

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

L'EXPÉRIENCE SUBJECTIVE
DE QUATRE FEMMES
ATTEINTES DE FIBROMYALGIE

THÈSE
PRÉSENTÉE
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR
JALÈNE ALLARD-CADIEUX

MARS 2007

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cette thèse se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.01-2006). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

Je remercie d'abord ma directrice de thèse Marie Hazan, Ph.D., pour tout le soutien qu'elle a pu m'apporter dans l'élaboration de cette thèse, ainsi que pour la confiance qu'elle a eue en moi.

Je tiens à remercier Véronique Lussier, Ph.D., psychologue et professeure au département de psychologie de l'UQAM, qui a fait partie du comité de thèse et qui a accepté de faire partie du jury de soutenance. Je remercie aussi Doris-Louise Haineault pour l'inspiration qu'elle m'a insufflée, à son insu, à travers son tout récent ouvrage *Fusion mère-fille*, ainsi que pour avoir accepté d'être correctrice externe pour cette thèse. J'éprouve une reconnaissance toute spéciale envers Marc-Simon Drouin, Ph.D., également professeur au département de psychologie de l'UQAM, qui a accepté d'être président de jury pour cette thèse, mais aussi pour sa grande disponibilité et ses conseils judicieux dans les moments les plus difficiles.

Je souhaite remercier Renée Marleau de l'Association Québécoise de la fibromyalgie, région Île de Montréal, qui s'est montrée ouverte à mon projet de recherche et qui m'a permis de recruter des sujets de recherche parmi ses membres. J'adresse aussi mes remerciements à Dre Chantal Rheault, D.C., chiropraticienne, qui a accepté avec enthousiasme de me référer de ses patients fibromyalgiques.

J'exprime ma gratitude aux femmes qui ont si généreusement accepté de me témoigner de leur expérience singulière de la fibromyalgie et qui ont partagé avec moi certains événements de leur histoire de vie.

Je tiens également à remercier du fond du cœur ma collègue et amie Valérie Paradis qui a été d'un soutien indéfectible tout au long de ce travail. Elle a su m'écouter lorsque j'en ai eu besoin, et me donner son avis concernant cette recherche.

Je suis très obligée envers mon ami Jean-Michel Laprise, qui a toujours été là pour m'aider avec l'écriture de cette thèse et qui a passé d'innombrables heures à corriger mes fautes. Je remercie aussi mon oncle Georges Bourget, qui a si gentiment accepté de réviser ce travail à la recherche de fautes qui m'auraient échappé

Enfin, je voue une infinie reconnaissance à ma mère et à mon père, qui m'ont soutenue moralement et financièrement pendant ces longues études universitaires et qui n'ont jamais cessé de croire en moi. Merci à vous deux !

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION.....	1
Chapitre 1 LA FIBROMYALGIE.....	4
1.1 Historique.....	4
1.2 Définition du syndrome.....	6
1.2.1 Critères diagnostiques du CAR.....	6
1.2.2 Fibromyalgie primaire et fibromyalgie secondaire.....	8
1.2.3 Symptômes primaires et symptômes secondaires.....	8
1.2.4 Diagnostic différentiel et comorbidité.....	11
1.2.5 Prévalence.....	13
1.2.6 Syndromes associés.....	15
1.2.7 Problèmes de classification.....	15
1.3 Recherche étiologiques.....	16
1.3.1 Hypothèses étiologiques physiologiques.....	17
1.3.2 Hypothèses étiologiques psychologiques.....	19
1.3.3 Hypothèse alternative.....	19
1.4 Traitements.....	20
1.4.1 Traitements pharmacologiques.....	20
1.4.2 Prise en charge multidisciplinaire.....	22
1.4.3 Psychothérapie.....	23
1.5 Aspects juridiques.....	24
1.6 Répercussions psychologiques.....	25
1.7 Point de vue critique.....	28
Chapitre 2 CONTEXTE THÉORIQUE.....	31
Introduction.....	31
2.1 Un saut en arrière : la neurasthénie.....	33

2.2 Phénomènes de conversion et psychosomatique.....	34
2.2.1 Le statut du symptôme en psychanalyse.....	34
2.2.2 Hystérie de conversion.....	36
2.2.3 Psychosomatique.....	43
2.2.4 Les symptômes de conversion et les symptômes psychosomatique s'opposent-ils.....	54
2.2.5 Vers une épistémologie davantage relationnelle.....	57
2.3 Symbolisation.....	60
2.3.1 Définitions de la symbolisation.....	61
2.3.2 D. W. Winnicott.....	64
2.3.3 P. Fonagy.....	66
2.3.4 En résumé.....	69
2.4 La souffrance.....	69
2.5 Retour sur la problématique.....	71
Chapitre 3 MÉTHODOLOGIE.....	74
3.1 Postulats épistémologiques & choix d'une méthodologie qualitative.....	74
3.1.1 Justification du choix d'une méthode qualitative.....	74
3.1.2 Stratégies pour assurer une validité interne et favoriser la rigueur.....	76
3.2 Les participants à la recherche.....	80
3.2.1 Déontologie.....	80
3.2.2 Recrutement.....	81
3.2.3 Instruments.....	82
3.2.4 Analyse.....	83
Chapitre 4 RÉSULTATS DE RECHERCHE.....	86
Première partie des résultats de recherche	86
Diane.....	88
Madame G.....	95

Michèle.....	105
Rose.....	113
Deuxième partie des résultats de recherche.....	123
4.1 Présentation intra-sujet / inter-rubrique.....	125
4.2 Comparaisons intra-rubrique / inter-sujet.....	170
Chapitre 5 DISCUSSION.....	186
Fibromyalgie et hystérie de conversion.....	186
Fibromyalgie et psychosomatique.....	188
L'apport de Winnicott et de Fonagy.....	190
Dans le miroir de la «Surmère».....	191
CONCLUSION.....	198
BIBLIOGRAPHIE.....	202
Annexe A Formulaire d'information et de consentement.....	207
Annexe B Schéma d'entrevue.....	211

RÉSUMÉ

La présente recherche qualitative explore l'expérience subjective de personnes atteintes de fibromyalgie, à l'aide de théories psychanalytiques. Face au constat d'une confusion notable dans la compréhension du syndrome de fibromyalgie, tant dans le domaine médical qu'en psychologie, cette recherche a été entreprise afin de demander aux principaux intéressés ce qu'ils vivent. Quels sens donnent-ils à ces douleurs et à tous ces symptômes qui ne semblent pas suivre une «bio-logique» ?

Quatre sujets ont été rencontrés à deux reprises lors d'entrevues semi-structurées d'une heure trente chacune. Il s'agit de quatre femmes, âgées entre 42 et 64 ans, ayant reçu un diagnostic de fibromyalgie d'un rhumatologue. Deux d'entre elles ne souffraient plus de fibromyalgie au moment des entrevues.

Une analyse thématique a été effectuée à partir du discours des sujets. Le résultat de cette analyse a permis de construire six rubriques (soit les représentations de soi, les représentations de la douleur, l'amont et l'aval du diagnostic, l'univers du travail, la mère et les troubles du corps féminin) à partir desquelles le discours des sujets a été analysé, puis interprété. Une première analyse intra-sujet / inter-rubrique est suivie d'une seconde analyse intra-rubrique / inter-sujet. Enfin, dans un troisième temps, des interprétations dynamiques ont été formulées. Ces interprétations dynamiques ont été effectuées en fonction des différentes théories exposées dans le chapitre théorique psychanalytique, mais aussi en fonction d'autres théories psychanalytiques qui pouvaient éclairer davantage le discours des sujets.

La discussion a mis en lumière que la théorie freudienne sur l'hystérie de conversion s'avérait insuffisante pour comprendre l'expérience subjective de ces personnes atteintes de fibromyalgie. Quelques notions provenant des théories psychosomatiques ont permis de mieux comprendre le fonctionnement psychique des personnes rencontrées. Cependant, aucun des modèles théoriques proposés ne s'appliquait à l'ensemble des sujets. Les résultats de recherche ont néanmoins pu recevoir un nouvel éclairage grâce à une théorie qui n'avait pas été envisagée au départ. En effet, les quatre femmes rencontrées ont vécu une relation mère-fille problématique. Le concept de «Surmère» de Haineault (2006) a apporté un nouvel éclairage à ce qui se déroulait à ce niveau. Les interprétations formulées dans cette thèse ne s'appliquent qu'aux quatre femmes ayant participé à la recherche, puisque le nombre de sujets ne permet pas une généralisation à l'ensemble de la population.

Mots-clés : fibromyalgie, expérience subjective, recherche qualitative, conversion, psychosomatique, symbolisation, souffrance, relation mère-fille.

INTRODUCTION

Cet essai clinique est une recherche qualitative visant à explorer l'expérience subjective de personnes atteintes de fibromyalgie. Différentes conceptions théoriques psychanalytiques ont servi à saisir le sens que pouvait avoir la fibromyalgie dans leur vie. En tout, cinq femmes ont été rencontrées, mais quatre seulement ont été retenues pour l'analyse des résultats. Ces résultats ont été analysés par la méthode d'analyse thématique, telle que définie par Paillé et Mucchielli (2003). Les théories de référence n'ont permis qu'une compréhension partielle du fonctionnement intrapsychique des sujets de recherche. Néanmoins, des concepts alternatifs sont proposés dans la discussion afin de mieux saisir l'expérience singulière des quatre femmes fibromyalgiques ayant participé à la recherche.

La présente recherche vise à apporter une lueur de clarté dans la confusion quasi générale qui règne autour du syndrome de fibromyalgie. Comme nous le verrons dans le chapitre théorique portant sur la fibromyalgie, les recherches médicales vont dans tous les sens ; néanmoins, aucun marqueur physiologique n'a été identifié et aucune étiologie n'a encore été établie avec certitude. À ma connaissance, aucune recherche en psychologie ne s'est intéressée à ce que les personnes atteintes de fibromyalgie pouvaient raconter de leur expérience singulière. C'est précisément ce qui fait l'originalité de la présente recherche.

À l'aide de quelques concepts théoriques psychanalytiques, j'ai cherché à comprendre ce que pouvaient vivre ces personnes. Quelles représentations ont-elles d'elles-mêmes, de la douleur et de la fibromyalgie ? Y a-t-il des ressemblances entre leurs histoires qui pourraient permettre de mettre en lumière des facteurs psychologiques ayant contribué à l'apparition, au maintien ou à la guérison de la fibromyalgie ? La présente recherche ne vise pas à déterminer si ces femmes se

situent davantage du côté de l'hystérie de conversion que dans un registre psychosomatique ; elle vise plutôt à mieux comprendre leur expérience singulière en utilisant ces concepts psychanalytiques comme cadre de référence.

Le matériel a été obtenu par deux entrevues semi structurées, d'une durée approximative d'une heure trente chacune, avec quatre sujets. Une analyse qualitative de type thématique a d'abord été effectuée. Par la suite, des interprétations dynamiques ont pu être formulées concernant chacun des sujets ainsi que pour l'ensemble des sujets.

L'ampleur du travail a imposé certaines limites à cette recherche. D'abord, peu d'auteurs et de théories ont été utilisés dans le contexte théorique. Des choix ont dû être effectués dans l'abondante littérature en psychanalyse portant sur les phénomènes de conversion ainsi que sur la psychosomatique. Plusieurs théories, excessivement complexes, s'avèrent peu utilisables dans le cadre d'une recherche clinique. C'est ce qui a justifié le choix d'une épistémologie dite relationnelle, telle que définie par Greenberg et Mitchell (1983), pour l'analyse des résultats. Le niveau d'inférence est en effet moins élevé lorsqu'on interprète le discours manifeste des sujets d'un point de vue relationnel que lorsqu'on interprète, par exemple, du point de vue topique ou économique, ce qui exigerait une analyse du discours latent. Par contre, en établissant des critères opérationnels pour rendre observable la dynamique intrapsychique des sujets, d'autres éléments importants auraient pu être découverts. Il est également probable qu'un nombre plus élevé de rencontres, avec chacun des sujets aurait rendu plus claire leur dynamique inconsciente et aurait peut-être autorisé des interprétations économiques et topiques. Enfin, le nombre peu élevé de sujets n'a pas permis d'atteindre une saturation des résultats, ce qui empêche toute forme de généralisation à la population fibromyalgique. Les seules généralisations rigoureuses permises concernent l'expérience subjective de ces quatre femmes fibromyalgiques.

Cette thèse se divise en cinq chapitres. Le premier chapitre théorique fait état des connaissances actuelles sur le syndrome de fibromyalgie, qui sont essentiellement du domaine médical. Le second propose différentes conceptions issues de la pratique psychanalytique pour nous aider à comprendre plus en profondeur l'expérience de ces personnes. Il s'agit des théories freudiennes sur l'hystérie de conversion, de différentes théories issues de l'École Psychosomatique de Paris et de quelques notions par rapport à la relation mère-enfant afin de mieux envisager le développement des capacités de symbolisation. Ensuite, le chapitre méthodologique expose la démarche choisie afin d'arriver aux objectifs visés par la recherche. Puis, le chapitre suivant dévoile les résultats de recherche en deux parties. La première comporte quatre portraits de type clinique servant à connaître un peu mieux chacun des sujets. La seconde est structurée à partir des rubriques qui ont émergé de l'analyse thématique ; on trouve ici une analyse intra-sujet / inter-rubrique, suivie d'une analyse intra-rubrique / inter-sujet. Enfin, la discussion reprend les théories proposées dans le contexte théorique et les confronte aux résultats obtenus suite à l'analyse. Un nouveau concept, soit celui de «Surmère», de D.-L. Haineault, est alors exposé afin d'accéder à une meilleure compréhension du vécu subjectif des sujets de recherche.

Il s'agit donc d'une recherche clinique originale, visant à mieux comprendre ce qui se passe chez les personnes atteintes de fibromyalgie, d'un point de vue psychologique.

CHAPITRE 1

LA FIBROMYALGIE

*« Si la fibromyalgie n'existe pas,
Il existe bien des malades fibromyalgiques »*

Hélène Sordet-Guepet, L'insaisissable fibromyalgie

1.1 HISTORIQUE

Le syndrome de fibromyalgie n'est pas un mal moderne, contrairement à ce qu'on croit communément. En 1816, Wm. Balfour, un chirurgien de l'université d'Édimbourg, en Écosse, a décrit pour la première fois un syndrome similaire qui se caractérisait par des points douloureux à la nuque et au dos, ainsi qu'une fatigue sévère (Guité et Drouin-Bégin, 2000¹). Mais c'est à William Gower, un neurologue anglais, que revient la paternité du terme «fibrositis»; en effet dans un article du *British Medical Journal* (1904) portant sur le lumbago, ce dernier a décrit le syndrome comme étant un rhumatisme musculaire (Mezerai et Tachon, 2004). Cette idée d'inflammation des tissus mous a suscité de nombreuses recherches, mais aucune ne parvenait à mettre en évidence une cause organique, si bien qu'on a même remis en question l'existence distincte de ce syndrome. Pendant plus d'un demi-siècle, on l'a associé à d'autres syndromes douloureux d'apparence musculo-squelettique. La «fibrositis» est alors expliquée par des causes psychologiques, et des termes comme «rhumatisme psychosomatique» (Boland, 1947) et «rhumatisme psychogène» (Hench, 1970) sont proposés.

¹ L'ouvrage de Guité et Drouin-Bégin s'intitulant *La Fibromyalgie*, sera abondamment cité dans ce chapitre.

Il s'agit d'un ouvrage exhaustif, qui reprend chaque facette de la fibromyalgie pour amener le lecteur à mieux comprendre ce syndrome.

Dans les années 70, le développement de la technologie médicale a permis une meilleure compréhension du syndrome. En 1972, deux chercheurs de l'université de Toronto, le Dr. H.A. Smythe et le Dr. H. Moldofsky ont découvert l'influence significative qu'avaient les troubles de phases profondes du sommeil sur les symptômes de fibromyalgie. L'année suivante, deux autres chercheurs, T.N. Chase et D.L. Murphy, découvrent le rôle important de la sérotonine dans les phases de sommeil lent profond, ainsi que dans les mécanismes centraux et périphériques de la douleur (Guité et Drouin-Bégin, 2000). Smythe et Moldofsky continuent leurs recherches et proposent en 1976 le terme de «fibromyalgie» pour décrire ce syndrome (Mezerai et Tachon, 2004 : 742). La compréhension de la fibromyalgie s'enrichit et se complexifie. À ce moment, on sait que le sommeil et la sérotonine jouent un rôle important sur les symptômes, que les points sensibles à la douleur («trigger points») sont caractéristiques de ces patients et pour la première fois, on propose des critères diagnostiques. L'intérêt pour la fibromyalgie s'accroît et plus d'une soixantaine d'études mèneront, une décennie plus tard, à des critères diagnostiques précis (Guité et Drouin-Bégin). En 1981, le Dr. M.B. Yunus ajoute au syndrome la dimension des troubles intestinaux. Un tableau pathologique est dressé pour permettre aux chercheurs de baliser leurs travaux.

Suite à deux symposiums, en 1989, réunissant des spécialistes de la fibromyalgie du Canada, des Etats-Unis, de la Norvège, de la Suède et de l'Australie, et également grâce aux efforts de nombreux spécialistes, l'American College of Rheumatology publie un rapport détaillé sur l'état de la question. C'est ainsi que des critères de classification diagnostique faisant consensus sont adoptés (Sordet-Guepet, 2004 : 673). En 1992, suite à la conférence de Copenhague, l'Organisation Mondiale de la Santé fait entrer la fibromyalgie dans la dixième Classification Internationale des Maladies (CIM 10).

1. 2 DÉFINITION DU SYNDROME DE FIBROMYALGIE

Le syndrome de fibromyalgie a d'abord eu pour nom «fibrositis». Ce terme a été abandonné, puisqu'il signifiait une inflammation des tissus fibreux et qu'on a constaté qu'il n'y avait en fait aucune inflammation des tissus musculaires chez les personnes souffrant de fibrositis. C'est le terme fibromyalgie qui l'a remplacé. La fibro-my-algie est constituée des mots latins «fibro» qui signifie fibre, «myo» qui signifie muscle et «algie» qui signifie douleur. Par contre, ce terme ne réussit pas à lui seul à évoquer le large éventail de symptômes dont souffrent les fibromyalgiques et qui n'ont souvent aucun lien avec les fibres douloureuses des muscles.

1. 2. 1 Critères diagnostiques du Collège Américain de Rhumatologie, 1990

Le Collège des Médecins du Québec a adopté en 1996 les critères diagnostiques du Collège Américain de Rhumatologie. Ces critères diagnostiques permettent aux médecins d'identifier les personnes souffrant de fibromyalgie en se basant sur un modèle standardisé et ce, sans avoir recours à des tests sanguins ou à des examens radiologiques.

Le premier critère est que la personne doit éprouver des douleurs diffuses depuis au moins six mois, que ces douleurs soient présentes dans les 4 quadrants du corps (c'est-à-dire de façon bilatérale, ainsi qu'au-dessus et au-dessous de la taille) et qu'elles soient présentes dans la région axiale (donc de façon bilatérale de la colonne cervicale, dorsale et lombaire). Le second critère est qu'en plus de ces douleurs diffuses, la personne doit présenter une sensibilité marquée au toucher (pression

équivalente à 4 kg, c'est-à-dire suffisamment pour faire blanchir la peau) sur au moins 11 des 18 points sensibles (aussi appelés points gâchettes ou «trigger points»)². Cette sensibilité marquée est observable par les expressions de la personne, une grimace de douleur, un cri, ou un mouvement de retrait. Enfin, au moment du diagnostic, le médecin doit éliminer d'autres maladies et syndromes dont les symptômes s'apparentent à ceux de la fibromyalgie, soit le syndrome de la douleur myofasciale, le lupus, l'hypothyroïdie, l'hyperthyroïdie, le rhumatisme palindromique, la polyarthrite rhumatoïde, la dépression et d'autres affections. (Sordet-Guepet, 2004 ; Mezerai et Tachon, 2004 ; Guité et Drouin-Bégin, 2000 ; Margot-Ducot, 1999).

² Il y a en tout 9 sites bilatéraux sur lesquels on doit identifier les 18 points sensibles; il s'agit de la région sous-occipitale, la région antérieure du cou, les trapèzes, l'origine des sous-épineux, la région de chondrocostales des deuxième côtes, la région située à 2 cm de distance des épicondyles externes, les quadrants supéro-externes des fesses, les grands trochanter et les coussinets adipeux de la face interne des genoux.

1. 2. 2 Fibromyalgie primaire et fibromyalgie secondaire

On distingue parfois, dans la littérature, la fibromyalgie primaire et fibromyalgie secondaire. Néanmoins, ce ne sont pas tous les auteurs qui semblent tenir compte de cette distinction. La fibromyalgie primaire serait souvent déclenchée par un choc physique ou psychologique. Les exemples sont nombreux : l'apparition peut se faire suite à un accident violent, une opération chirurgicale, la perte subite d'un être cher, etc. La fibromyalgie peut aussi être qualifiée de primaire même lorsqu'on ne peut pas retracer l'élément déclencheur des douleurs qui s'installent alors, en général, de façon progressive (Margot-Ducot, 1999).

La fibromyalgie secondaire s'inscrit dans le cours d'une autre affection, comme la polyarthrite rhumatoïde, le lupus, l'arthrose diffuse (Mezerai et Tachon, 2004), et elle accompagne d'autres maladies.

On peut donc distinguer les deux par le fait que la fibromyalgie primaire existe isolément tandis que la fibromyalgie secondaire est consécutive à un autre mal.

1. 2. 3 Symptômes primaires et symptômes secondaires

On distingue deux grandes catégories de symptômes chez les personnes souffrant de fibromyalgie (Guité et Drouin-Bégin, 2000) Les symptômes primaires font référence aux douleurs diffuses, à la fatigue chronique, ainsi qu'aux troubles du sommeil ; à divers degrés, chaque personne atteinte de fibromyalgie souffre de ces symptômes primaires. Les douleurs chroniques sont d'abord celles citées plus haut, c'est-à-dire les douleurs aux points sensibles, mais ce sont aussi les douleurs qui irradient dans le corps ou qui se font ressentir dans les tissus mous entourant les articulations. La

fatigue chronique, quant à elle, se manifeste par une grande faiblesse et un manque d'énergie anormal qui peuvent, dans certains cas, être consécutives à l'effort, ou, dans d'autre cas, sans cause apparente. Cette fatigue pourrait, chez certaines personnes, nuire ou même empêcher le déroulement normal des activités de la vie quotidienne. Enfin les troubles du sommeil, également présents à des degrés variables selon les individus, se manifestent par des perturbations des différentes phases du sommeil. Il peut s'agir de difficultés d'endormissement, de réveils nombreux au cours de la nuit, ou même d'une disparition du sommeil profond. Ces troubles favorisent évidemment l'apparition d'une fatigue chronique. Comme nous le verrons plus loin lorsque nous aborderons les recherches étiologiques, ces trois symptômes primaires sont fortement liés, et il est impossible de distinguer les causes des effets. Les troubles du sommeil sont fortement corrélés à l'augmentation de la perception de la douleur, la douleur à long terme provoque inévitablement de la fatigue et une trop grande fatigue jumelée à d'importantes douleurs nuisent au bon fonctionnement du sommeil ; il s'agit sans doute d'un cercle vicieux.

Les symptômes secondaires font référence aux symptômes concomitants. Abondants chez certains, ils sont quasiment absents chez d'autres. Le tableau des symptômes concomitants peut varier presque infiniment d'une personne fibromyalgique à l'autre. Guité et Drouin-Bégin (2000 : 22) regroupent les symptômes concomitants les plus fréquents selon le système auquel ils appartiennent. Nous reproduisons ici la liste de ces symptômes, qui ne sont pas exhaustifs.

Système endocriniens :

Thyroïdite
Fatigue généralisée
Frilosité
Perte ou diminution de l'appétit
Hypoglycémie
Peau sèche, démangeaison

Syndrome de Sjögren (diminution de la sécrétion des glandes lacrymales, salivaires, trachéales, digestives et vaginales)

Systeme cardio-vasculaire :

Palpitations

Maladie de Raynaud (vasoconstriction des extrémités provoquant sensation de picotement, d'engourdissement, de douleur et de froid)

Tachycardie

Chute de pression

Systeme respiratoire :

Troubles respiratoires

Ronflements

Allergies

Toux

Systeme digestifs :

Bouche sèche

Dysphagie (mal de gorge, boule dans la gorge, difficulté à avaler)

Dyspepsie (troubles digestifs)

Intestin irritable

Reflux gastro-oesophagien

Systeme nerveux :

Douleur sciatique

Perte de cognition (perte de mémoire, trouble de concentration, «fibrofog»)

Maux de tête

Paresthésie (engourdissement, fourmillement, picotement, sensation de brûlure ou sensation de gonflement subjectif)

Anxiété, dépression

Hypersensibilité aux bruits, à la lumière, au froid, aux odeurs, aux produits toxiques et à la fumée

Troubles du sommeil

Troubles de la vision

Troubles de l'équilibre, étourdissements, nausées

Système musculo-squelettique :

Douleurs musculaires
Faiblesses musculaires
Raideurs matinales
Dysfonction temporo-mandibulaire
Crampes et spasmes musculaires
Syndrome du canal carpien

Système génito-urinaire :

Troubles menstruels
Syndrome prémenstruel
Vessie irritable
Cystite

Donc, en plus des symptômes primaires de la fibromyalgie, les personnes qui en sont atteintes peuvent également souffrir de plusieurs autres affections. On imagine sans difficulté comment le tableau pathologique peut être complexe. Plusieurs de ces symptômes concomitants n'ont souvent pas d'étiologie connue.

1. 2. 4 Diagnostic différentiel et comorbidité

Comme la fibromyalgie peut englober bien des symptômes qui appartiennent également à d'autres entités pathologiques, il est important de faire un bon diagnostic différentiel. Par contre, il arrive fréquemment que d'autres syndromes ou maladies coexistent avec la fibromyalgie. C'est le cas notamment du syndrome de fatigue chronique et du syndrome de la douleur chronique myofasciale.

Comme la fatigue chronique est un des symptômes primaires de la fibromyalgie, il s'avère parfois difficile de la distinguer du syndrome de la fatigue chronique. «Alors qu'un médecin portera un diagnostic de fibromyalgie chez une personne, celle-ci pourra fort bien être diagnostiquée syndrome de fatigue chronique par un autre

médecin» (Guité, Drouin-Bégin, 2000). Les symptômes du syndrome de la fatigue chronique et ceux de la fibromyalgie se recoupent : douleurs musculaires, troubles du sommeil, faiblesse musculaire, douleurs pharyngées, diminution de l'appétit, troubles digestifs, constipation, frilosité. Guité et Drouin-Bégin rapportent que les études cherchant à corréler fibromyalgie et syndrome de fatigue chronique constatent que, dans une proportion d'environ 75%, les patients atteints du syndrome de fatigue chronique souffrent aussi des symptômes de fibromyalgie. Certains spécialistes du National Institute of Health ont même avancé que la fibromyalgie et le syndrome de fatigue chronique étaient la même chose. D'autres, comme Yunus, croient que ce sont deux syndromes appartenant à la même famille, mais toutefois distincts par certains facteurs pathologiques plus présents dans un groupe que dans l'autre. Par exemple, même si la fatigue chronique est présente chez tous les sujets fibromyalgiques, elle est moins intense que chez ceux souffrant du syndrome de fatigue chronique ; la douleur ressentie par les gens atteints du syndrome de fatigue chronique est moins importante que celle de ceux qui souffrent de fibromyalgie ; le syndrome de l'intestin irritable se retrouve plus souvent chez les personnes fibromyalgiques que ceux aux prises avec le syndrome de fatigue chronique. Selon certaines études (rapportées par Mezerai et Tachon, 2004) environ 40% des cas de fibromyalgie pourraient appartenir au syndrome de la fatigue chronique.

Le syndrome de douleur chronique myofasciale a aussi des liens de parenté avec le syndrome de la fibromyalgie. Le fascia est une membrane fibreuse qui enveloppe les muscles et certaines régions du corps. Le syndrome de douleur chronique myofasciale se distingue de la fibromyalgie par les points gâchettes et les douleurs différées. Les 18 points sensibles de la fibromyalgie font souffrir le patient sur le site où l'on applique la pression, mais les points gâchettes du syndrome myofasciale déclenchent une douleur différée (Margot-Duclot, 1999). La palpation du point gâchette va en effet déclencher une douleur, mais projetée sur un territoire qui ne correspond pas à la distribution nerveuse (Margot-Duclot, 1999). C'est Janet G.

Travell et Davis G. Simons qui ont établi en 1985 une carte des douleurs différées, qui est encore valide aujourd'hui. La douleur causée par le syndrome de douleur myofasciale n'affecte en général qu'un seul quadrant du corps. Les marqueurs physiopathologiques du syndrome de douleur chronique myofasciale sont plus constants que ceux observés chez les fibromyalgiques. Néanmoins, des spécialistes tels que Travell et Simons se sont demandé s'il ne s'agissait pas de la même entité pathologique que la fibromyalgie qui se manifestait un peu différemment. Les données actuelles (Mezerai et Tachon, 2004, Guité, Drouin-Bégin, 2000 et Margot-Duclot, 1999) semblent pointer vers deux entités distinctes, même si jusqu'à 35 % des patients atteints de fibromyalgie souffrent également du syndrome de la douleur myofasciale (Guité, Drouin-Bégin).

1. 2. 5 Prévalence

Selon les différentes études épidémiologiques, on peut chiffrer la prévalence de la fibromyalgie à 2 %. Il y a des variations importantes selon les pays ; en Norvège et en Israël, c'est plus de 6 % de la population générale qui est atteinte de fibromyalgie, alors que c'est moins de 1 % au Danemark ou en Finlande (Sordet-Guepet, 2004). Pour les États-Unis et pour l'Europe, on estime à 3% la prévalence du syndrome de fibromyalgie (Guité-Bégin, 2000).

Au Canada, pour toutes les consultations en rhumatologie, les fibromyalgiques arrivent au troisième rang (48 %), juste derrière les cas d'arthrose et de polyarthrite rhumatoïde (Eisinger, 2002 cité par Sordet-Guepet, 2004).

Certains auteurs (Guité, Bégin, 2000 ; Kahn 2002 ; Sordet-Guepet, 2004) vont même jusqu'à parler de pseudo épidémie ou de «mode» diagnostique. Le Dr. Perrot a mené un sondage chez les médecins généralistes français en 2002, pour connaître leur

opinion sur la fibromyalgie ; il leur demandait entre autre s'ils avaient l'impression que la fibromyalgie était un problème de santé publique, 31 % ont répondu oui. Mais comment expliquer que l'incidence de ce syndrome augmente d'année en année ?

Une autre des questions primordiales concernant le syndrome de fibromyalgie est la prédominance féminine. Kahn (2002) avance que dans la plupart des travaux consacrés à la fibromyalgie, 75 % à 95 % des personnes atteintes sont des femmes. Mezerai et Tachon (2004), quant à eux, rapportent que selon les études, il y aurait de 4 à 7 femmes pour chaque homme atteint par le syndrome. Dans sa conférence dans le cadre de la journée internationale de la fibromyalgie en 2003 à Sherbrooke, le Dr. Serge Marchand rappelait le rôle des hormones sexuelles dans le contrôle de la douleur. Dans le cas de douleurs aiguës, dont le mécanisme est différent des douleurs chroniques, l'œstrogène et la progestérone amplifient le message de douleur tandis que la testostérone diminue ce même message. Il se pourrait donc que les hormones sexuelles jouent un rôle dans la fibromyalgie, mais le mécanisme n'a toujours pas été identifié avec certitude.

Le fait qu'il s'agisse en grande partie de femmes qui souffrent de ce syndrome a un impact sur la perception qu'en ont les gens. C'est parce qu'il n'y a pas de marqueurs physiologiques spécifiques à la fibromyalgie, qu'on la classe au rang des syndromes et non pas dans la catégorie «plus sérieuse» des maladies officielles ; un rapprochement est souvent fait entre la fibromyalgie et les «maladies imaginaires» ou psychologiques.

1. 2. 6 Syndromes associés

Tel que mentionné plus haut, le syndrome de fatigue chronique ainsi que le syndrome de la douleur chronique myofasciale sont fortement corrélés au syndrome de la fibromyalgie, mais c'est avec la dépression que la corrélation est la plus importante. En effet, la plupart des auteurs esquissent un lien entre ces deux «fléaux» de l'ère moderne même si personne ne peut se prononcer avec certitude sur le lien de causalité. Les éléments dépressifs trouvés chez les fibromyalgiques sont le plus souvent d'ordre réactionnel (Sordet-Guepet, 2004), mais des antécédents de dépression personnelle et familiale sont trouvés dans les deux tiers des cas, et la coexistence de la fibromyalgie et de la dépression est retrouvée dans un tiers des cas. Benoist et Kahn (1997, cité par Sordet-Guepet, 2004) comparent la prévalence de la dépression chez les sujets atteints de polyarthrite rhumatoïde et chez ceux atteints de fibromyalgie. Dans la population générale ces auteurs français ont estimé à 12 % la prévalence de la dépression ; dans le cas de sujets atteints de polyarthrite ils ont observé un taux de 13 % ; et dans les cas de fibromyalgiques, ils ont constaté une prévalence cinq fois plus élevée soit de 71 %.

1. 2. 7 Problème de classification

La nosologie est davantage orientée sur les symptômes que sur l'étiologie. Le modèle «symptômes \Rightarrow diagnostic \Rightarrow traitement» est axé sur une approche descriptive plutôt qu'explicative. Cette façon de procéder permet d'objectiver les comportements observables, mais s'avère moins efficace quand vient le temps de comprendre des phénomènes comme la fibromyalgie, qui n'ont pas de marqueurs spécifiques. La plupart des médecins, psychiatres compris, demandent à leur patients d'énumérer leurs symptômes et même de les quantifier, plutôt que de les inviter à exprimer ce

qu'ils vivent. Le Dr Sordet-Guepet (2004) dénonce «l'impérialisme de certaines classifications» en donnant l'exemple du DSM IV, strictement axé sur les symptômes, qui évacue d'une certaine façon la subjectivité inhérente à l'humain. Elle cite à cet effet Devereux³ qui avance que «la tâche du psychiatre est de diagnostiquer des êtres humains et non des maladies».

1.3 RECHERCHES ÉTIOLOGIQUES

A l'heure actuelle, aucune recherche n'a encore réussi à identifier un marqueur spécifique à la fibromyalgie, même si l'on peut observer des anomalies chez certains sujets. Il n'y a pas non plus de preuve que la fibromyalgie est dégénérante (Marchand, 2003); aucune destruction ostéoarticulaire ou neurologique n'existe (Sordet-Guepet, 2004). Des recherches étiologiques se font dans plusieurs domaines de la médecine, mais il n'y a toujours pas de cause commune connue. «Une maladie n'existe dans notre culture comme phénomène social que si nous tombons d'accord sur elle» (Rosenberg, 1989, cité par Sordet-Guepet 2004). Vu le statut indéterminé de la fibromyalgie, certains auteurs comme Kahn (2002) vont même jusqu'à remettre en question son existence. Dans son article «La fibromyalgie existe-t-elle?», Marcel-Francis Kahn⁴, professeur au département de rhumatologie du Centre Hospitalier Bichat-Claude Bernard à Paris, expose la controverse débattue dans les milieux médicaux. Pour établir un consensus sur une entité pathologique délimitée, les médecins ont habituellement recours à deux méthodes valides et reconnues : soit cerner une étiologie précise, tel un virus, ou rassembler en un «tableau clinique cohérent» des signes biologiques ou radiographiques concordants. Dans le cas de la

³ Devereux G. Normal et anormal. Essais d'ethnopsychiatrie générale. 1970 à la p. 68.

⁴ Marcel-Francis Kahn «*La fibromyalgie existe-t-elle ?*» L'observatoire de la douleur, janvier 2002, numéro 11.

fibromyalgie, aucune de ces deux possibilités n'est effective. À la fin de son article, le professeur Kahn en vient à la conclusion suivante : «Même si certains contestent l'existence de la fibromyalgie, personne ne peut contester l'existence de patients fibromyalgiques».

Lorsque la «légitimité» d'une entité pathophysiologique n'est pas assurée, le spectre psychosomatique n'est pas loin. Un des problèmes posés par cette association est encore la représentation sociale qu'on en fait.

Ainsi la fibromyalgie de même que le douloureux chronique se heurtent de plein fouet à la représentation sociale du facteur psychologique (...) elle ne se voit pas, ne peut être mesurée, peut en conséquence être faussement attribuée à la mauvaise volonté du patient (Sordet-Guepet, 2004).

Pourtant, la douleur non directement explicable médicalement a toujours existé et chaque spécialité a son syndrome fonctionnel ; Sordet-Guepet donne l'exemple du syndrome de l'intestin irritable en gastroentérologie ou du syndrome prémenstruel en gynécologie. La fibromyalgie est, pour l'instant, le syndrome fonctionnel de la rhumatologie. Par contre, d'autres disciplines médicales comme la neurologie estiment qu'elle pourrait relever de leur domaine.

1. 3.1 Hypothèses étiologiques physiologiques

Lorsqu'on interroge les fibromyalgiques sur l'origine de leur douleur, le spectre de leurs réponses est vaste : traumatismes physiques, effets iatrogéniques, stress émotionnel aigu, crise psychosociale ; mais aussi, souvent, la personne ne peut pas clairement déceler un début aux douleurs (Sordet-Guepet, 2004).

À l'instar du Dr. Marchand (2003), qui étudie la physiopathologie de la fibromyalgie, on constate que très peu de recherches multidisciplinaires se font sur ce syndrome ; au contraire même, on assiste à une hyper spécialisation des domaines. Les recherches en neurologie, en neuropsychobiologie et en psychiatrie se font indépendamment l'une de l'autre.

Certains marqueurs ont pu être identifiés, sans être présents chez tous les sujets fibromyalgiques, et sans être spécifiques aux fibromyalgiques. Les recherches en neurologie (Marchand, 2003 ; Lieb, K., et al. 2002 ; Boissevain et Mc Cain, 1991) trouvent une baisse significative des taux de sérotonine et de noradrénaline dans le liquide céphalo-rachidien.⁵ La sérotonine est un neurotransmetteur impliqué dans plusieurs mécanismes neurophysiologiques ; elle sert entre autre à l'inhibition de la douleur et influence le cycle de sommeil. La noradrénaline est également un neurotransmetteur, impliqué entre autre dans le cycle veille-sommeil et dans l'inhibition de la douleur. Certaines recherches (Marchand, 2003 ; Lied, K. et al., 2002) ont également trouvé une augmentation significative de la substance P chez une partie de la population des fibromyalgiques ayant participé à ces recherches. La substance P est un neurotransmetteur qui intervient dans la transmission des messages douloureux au niveau de la moelle épinière. Si ces recherches arrivent à trouver des corrélations entre fibromyalgie et anomalies neurochimiques, la causalité de ces phénomènes n'est toutefois pas démontrée.

Les recherches en neuropsychobiologie (Mezerai, M. et Tachon, J.-P., 2004 ; Lied, K. et al., 2002) constatent également des anomalies diverses au niveau des neurotransmetteurs et tentent de les comparer avec d'autres sujets souffrant de désordres affectifs (anxieux et dépressifs). Encore ici, des corrélations peuvent être esquissées sans toutefois être significatives et exclusives aux sujets fibromyalgiques.

⁵ Ces deux marqueurs sont également observables chez les personnes en dépression majeure.

D'autres recherches neuropsychobiologiques (Okifuji et Turk, 2002) investiguent les liens probables avec les dysfonctionnements neuroendocriniens et immunitaires. Les résultats de ces recherches trouvent également des corrélations, mais elles ne permettent pas de mettre en lumière d'étiologie possible.

1. 3. 2 Hypothèses étiologiques psychologiques

Des chercheurs en psychiatrie se sont également penchés sur les problèmes étiologiques que pose la fibromyalgie. Imbrierowicz et Egle (2003) ont cherché à comparer, à l'aide de tests psychométriques, les sujets souffrant de fibromyalgie et d'autres atteints de troubles somatoformes (DSM IV). Ils ont constaté que les deux types de sujets avaient vécu plus de problèmes psychosociaux dans leur enfance (avant 7 ans) que des sujets non atteints par ces syndromes. De nombreuses recherches (citées par Boissevain et Mc Cain, 1991) ont tenté de comparer les sujets fibromyalgiques à ceux souffrant de dépression. Aucune de ces recherches ne permet d'expliquer la relation entre dépression et fibromyalgie, ni la comorbidité souvent trouvée. Les travaux de Van Houdenhove (2003), médecin reconnu pour ses recherches sur les sujets fibromyalgiques, pointent en direction des expériences de vie difficiles (stress psychologiques, symptômes du trouble de stress post-traumatique). Cependant, encore ici, ce n'est ni spécifique aux sujets fibromyalgiques, ni commun à toute cette population.

1. 3. 3 Hypothèse alternative

Le Dr. Pierre Arsenault (2003) constate en examinant les recherches qui se font sur la fibromyalgie qu'il faudrait plutôt parler des fibromyalgies, puisqu'il semble y avoir

plusieurs sous-groupes distincts, comme pourrait l'indiquer le fait qu'ils répondent différemment aux traitements pharmacologiques. Sur les 81 sujets qu'il a interrogés dans le cadre d'une de ses recherches, 15 % avaient subi une détresse émotionnelle (allant dans certains cas jusqu'au syndrome de stress post-traumatique), 70 % avaient vécu un traumatisme physique et pour les 15 % restant, on n'a pu identifier de cause unique. Le Dr. Arsenault propose que ces groupes pourraient avoir des étiologies différentes.

La fibromyalgie reste donc un syndrome douloureux complexe auquel on ne trouve pas d'étiologie commune à tous les sujets et spécifique à ceux-ci. Cependant, comme le suggère le Dr. Arsenault, peut-être que ce sont les prémisses en cause dans ces recherches qu'il faudrait modifier.

1.4 TRAITEMENTS

Plusieurs traitements sont suggérés par les médecins généralistes et spécialistes, de même que par d'autres intervenants de la santé ; par contre très peu s'avèrent vraiment efficaces à long terme.

1.4.1 Traitements pharmacologiques

S'adressant à un médecin généraliste ou un médecin spécialiste, la personne fibromyalgique recevra de nombreux médicaments pour atténuer la douleur et pour améliorer son sommeil. Le mandat d'un médecin est de soulager son patient, et le moyen qu'il utilise demeure, dans la grande majorité des cas, un traitement médicamenteux.

Le Dr. Serge Perrot, du Centre de la douleur et du Département de rhumatologie de l'Hôpital Cochin à Paris, a réalisé une recherche bibliographique publiée dans *L'Observatoire de la douleur* en 2002 dans laquelle il a sélectionné 31 études portant sur les traitements médicamenteux dans la fibromyalgie. Le principal problème soulevé par Perrot est que les études sur l'efficacité thérapeutique des médicaments sont faits sur une courte période, généralement de 2 à 4 semaines, alors que la durée d'évolution de la fibromyalgie peut s'étaler sur de nombreuses années. Dans cet article, Perrot passe en revue les traitements pharmaceutiques les plus populaires. Les principaux médicaments agissant sur la douleur sont des antalgiques, des anti-inflammatoires et des anesthésiques. Les antalgiques sont prescrits en très forte dose, mais s'avèrent très peu efficaces. Les anti-inflammatoires, comme l'ibuprofène, ont quant à eux une efficacité modeste. Enfin, les anesthésiques sont efficaces chez la moitié des sujets, mais la durée de ces études (Sorensen et al., 1995, cité par Perrot, 2002) ne dépasse pas 30 jours.

D'autres traitements font usage de psychotropes pour agir sur les troubles du sommeil ainsi que sur les taux de sérotonine. Ce sont les antidépresseurs tricycliques qui ont le meilleur effet, mais l'amélioration porte uniquement sur les troubles du sommeil. De leur côté, les antidépresseurs inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine (ISRS) n'ont pas montré d'effet significatif sur les symptômes de la fibromyalgie, mais ils permettent de diminuer le niveau d'anxiété, souvent élevé chez les fibromyalgiques. Quant au clonazépam (Rivotril) même s'il n'a jamais fait la preuve de son efficacité pour les symptômes de la fibromyalgie, il continue à être prescrit pour son action anxiolytique. Enfin, des myorelaxants de la classe des tricycliques sont aussi prescrits pour leur action sur les muscles, mais il n'y a toujours pas de preuve de leur réelle efficacité.

Le Dr. Perrot termine son article (2002) ainsi :

Compte tenu de la multiplicité des symptômes rencontrés dans la fibromyalgie, sa prise en charge ne peut être univoque. Dans ce syndrome, il ne faut pas laisser croire qu'un médicament peut être efficace pour régler les multiples symptômes. Le traitement doit reposer sur des programmes multidisciplinaires associant des thérapies médicamenteuses antalgiques et antidépresseurs à des programmes de réactivation physique, de la relaxation et de l'éducation.

Pour le Dr. Arsenault (2003), le fait que certains médicaments fonctionnent avec certains patients et pas avec d'autres est bien la preuve du fait qu'il s'agit de plusieurs sous-groupes de fibromyalgie. Rejoignant Perrot dans ses recommandations, le Dr. Arsenault affirme qu'aucun médicament seul ne peut être efficace face à la complexité des symptômes. Selon lui, un traitement efficace devra faire appel aux antidépresseurs, aux anticonvulsifs (le clonazépam), aux relaxants musculaires, aux programmes d'exercices et même à la psychothérapie afin de favoriser «une prise en charge émotionnelle».

1. 4. 2 Prise en charge multidisciplinaire

L'exercice physique semble être un des meilleurs moyens naturels pour lutter contre les symptômes de la fibromyalgie. Dans une étude réalisée par le Dr. Marchand (2003), l'exercice physique s'est révélé plus efficace que la prise d'un antidépresseur, et même plus efficace que l'antidépresseur et l'exercice combinés. En effet, l'exercice physique augmente l'endurance physique, ce qui permet non seulement un meilleur contrôle de la douleur, mais qui a aussi comme effet d'améliorer le sommeil.

Mezeraï et Tachon (2004) sont d'avis que la prise en charge doit être globale et doit tenir compte de la complexité bio-psycho-sociale des individus. En plus d'une médication adaptée à chaque patient, la psychothérapie pourrait s'avérer utile. Le traitement psychologique aurait pour but d'aider la personne à mieux vivre avec ce syndrome, à identifier les facteurs déclenchants (traumatiques, liés au stress), ainsi que les facteurs d'entretien ou d'aggravation et les enjeux professionnels et sociaux qui peuvent également jouer un rôle dans l'évolution de la fibromyalgie. Ces auteurs recommandent également de reconnaître l'état d'hyperalgie diffuse et de ne pas réduire la souffrance à un simple état dépressif ayant une origine strictement psychologique.

1. 4. 3 Psychothérapie

Bien que certains auteurs (Sordet-Guepet, 2004 ; Mezeraï et Tachon, 2003) recommandent la psychothérapie pour aider à faire face aux difficultés psychologiques que cause la fibromyalgie, il est surprenant de constater à quel point ce syndrome n'est envisagé que d'un point de vue somatique. Pourtant, de nombreux auteurs (Sordet-Guepet, 2004 ; Imbierowicz et Egle, 2003 ; Marchand et Arsenaault, 2003) reconnaissent l'importance du facteur psychologique dans le déclenchement, sinon dans le maintien de ce syndrome qui disparaît parfois aussi sournoisement qu'il est apparu.

1.5 ASPECTS JURIDIQUES

Bien que reconnue par le Collège américain de rhumatologie en 1990 et par le Collège des médecins du Québec en 1996, la fibromyalgie demeure un syndrome mal défini et trop souvent méconnu. Dans le bulletin définissant les critères diagnostiques de la fibromyalgie, émis par le Collège des médecins du Québec en 1996, il est stipulé que : «la fibromyalgie est complexe et pose un défi sur le plan thérapeutique. Elle ne devrait pas être une condition invalidante en soi» (cité par Guité et Drouin-Bégin, 2000).

Au Québec, deux systèmes distincts peuvent donner accès à une assurance invalidité, soit les assurances privées et la Régie des rentes du Québec. Dans le cas d'une assurance individuelle ou collective, l'assureur devrait déboursier, en cas d'invalidité totale ou partielle, des prestations mensuelles fixes, en fonction du contrat. Si la personne souffrant de fibromyalgie et dans l'incapacité de travailler ne possède pas de telles assurances, elle peut faire appel au système public pour obtenir une indemnisation d'invalidité ; mais pour avoir accès à une rente d'invalidité, la personne doit avoir cotisé au régime (pendant une période qui peut être variable) et être déclarée invalide par la Régie des rentes du Québec.

La difficulté pour les patients, c'est que les médecins-conseil de la Régie des rentes, ou encore ceux qui travaillent pour des compagnies d'assurances privées, peuvent ne pas reconnaître l'aspect pathologique et invalidant de la fibromyalgie. Puisque la fibromyalgie ne possède pas un statut de «maladie» et qu'il n'y a pas de preuve objective quant à l'existence du syndrome, certains médecins mettent en doute la véracité des symptômes présentés par les fibromyalgiques. Dans les deux systèmes, en cas de refus, la personne a un droit d'appel. Cependant, il s'agit là d'une bataille juridique qui demande beaucoup d'énergie et qui génère un stress important.

Habituellement, les gens qui font des demandes pour obtenir un statut d'invalidité n'ont pas l'énergie nécessaire pour mener un tel combat. Il arrive donc assez souvent que la personne laisse tomber les démarches.

1.6 RÉPERCUSSIONS PSYCHOLOGIQUES

Guité et Drouin-Bégin (2000) consacrent une partie de leur ouvrage à discuter des conséquences nuisibles de la fibromyalgie et parlent d'une «qualité de vie pitoyable». La perte de bien être général se conjugue à l'effet dépressif provoqué par les symptômes préoccupants et invalidants. Ils citent à cet effet une étude du Dr. C. S. Burckhardt dans laquelle 280 femmes ont été comparées entre elles. Ces femmes étaient atteintes de fibromyalgie, d'arthrite rhumatoïde, d'ostéoarthrite, d'ostéome (tumeur osseuse bénigne), de maladie pulmonaire chronique, de diabète sucré ; il y avait aussi un groupe témoin. Selon Burckhardt, c'était les femmes fibromyalgiques qui avaient la moins bonne qualité de vie.

Guité et Drouin-Bégin (2000) dressent une liste des effets pernicioeux vécus par les personnes atteintes du syndrome de fibromyalgie. Cette liste comporte la perte d'emploi, l'éloignement graduel de leurs proches, l'incapacité à terminer un projet, le sentiment d'impuissance face à leur perte d'autonomie et d'énergie, une détérioration du bien-être physique et psychologique causé par les douleurs et la fatigue, l'interruption de la pratique des sports et loisirs, l'incapacité à prendre part aux activités familiales, communautaires et sociales, la perte de la joie de vivre et la confrontation avec le doute et le scepticisme manifestés par leur entourage quant à la véracité de leurs symptômes.

Cependant, avant que le corps médical ne diagnostique le mal dont souffrent les personnes fibromyalgiques, celles-ci peuvent craindre d'être atteintes d'un mal bien plus grave, comme un cancer ou une maladie dégénérative. Il arrive que suite à une rencontre avec un médecin généraliste, elles soient référées en psychiatrie ou dans des cliniques psychosomatiques et soient évaluées par un psychiatre. Différents diagnostics provenant du DSM IV peuvent alors leur être attribués. Dans la catégorie des troubles somatoformes, on retrouve le trouble de somatisation, le trouble somatoforme indifférencié, le trouble de conversion et le trouble douloureux, qui peuvent tous plus ou moins s'appliquer aux symptômes de fibromyalgie. Pour certaines personnes, recevoir un tel diagnostic peut équivaloir à se faire dire : «c'est dans votre tête le problème». La crainte d'être fou peut alors devenir très lourde à porter, ce qui ne facilite en rien la prise en charge des symptômes.

Une autre des répercussions psychologiques concerne l'attitude des médecins face aux personnes souffrant de fibromyalgie. Souvent, elles devront consulter plusieurs médecins et spécialistes avant d'être diagnostiquées. Le stress de ne pas savoir de quoi on souffre peut devenir très grand. C'est le rhumatologue qui, en dernière instance, posera le diagnostic de fibromyalgie. Les répercussions psychologiques d'un tel diagnostic sont nombreuses. Son annonce est vécue par les malades comme une reconnaissance de la part du corps médical : nommer le trouble permet de reconnaître la plainte (Sordet-Guepet, 2004). Le patient se sent entendu, se sent moins seul et cela le valide dans le fait qu'il n'a pas à subir le scepticisme de la part de son entourage et de certains de ses interlocuteurs médicaux. Cette reconnaissance médicale est aussi sociale. Mais une fois le diagnostic posé, la personne n'est pas au bout de ses peines. Il est encourageant pour eux de savoir que la fibromyalgie n'est pas dégénérative et que certaines personnes en guérissent spontanément, mais ils devront tout de même changer bien des choses dans leur mode de vie avant d'accéder de nouveau à un certain bien-être.

Des associations de personnes fibromyalgiques existent presque partout en Amérique du Nord et en Europe. L'Association Québécoise de Fibromyalgie, comme bien d'autres associations, se sont donné une triple mission : informer et donner aux personnes souffrant de fibromyalgie de l'appui concernant les aspects psychologiques, physiologiques et sociaux; défendre et promouvoir leurs intérêts ; et sensibiliser l'entourage des personnes atteintes, les professionnels de la santé et des services sociaux qui travaillent avec les fibromyalgiques, ainsi que la population générale⁶.

Chaque personne étant unique, il n'y a pas de recette miracle menant à une guérison complète et définitive, pas plus qu'il n'y ait de thérapeutique simple et éprouvée qui assure une meilleure qualité de vie aux personnes souffrant de ce syndrome pour le moins incommodant. Par contre, l'espoir reste de mise car il y a des cas de guérison et de mieux-être important. Une bonne hygiène de vie, tant physique que psychologique, peut très certainement aider. Les auteurs ne peuvent expliquer avec certitude pourquoi certains s'en sortent et d'autres non, mais l'attitude générale des personnes atteintes du syndrome de fibromyalgie peut jouer un rôle important dans l'amélioration de leur bien-être.

⁶ Tiré du feuillet officiel de L'Association de la Fibromyalgie, région île de Montréal.

1.7 POINT DE VUE CRITIQUE

Dans cette dernière partie portant directement sur la fibromyalgie, j'aimerais apporter quelques commentaires critiques concernant ce qui a été abordé.

D'abord, comment se fait-il que de plus en plus de gens souffrent de fibromyalgie ? Y a-t-il vraiment une «pseudo-épidémie» comme le suggérait Sordet-Guepet (2004) ? Est-ce parce que les médecins sont mieux informés de l'existence de ce syndrome et de la façon de le diagnostiquer ? Il y a dix ans, face à une personne présentant les mêmes symptômes, peut-être auraient-ils diagnostiqué autre chose, comme le syndrome de fatigue chronique, ou encore une dépression. La tâche du médecin clinicien est d'abord d'identifier de quoi souffre le patient afin de trouver le traitement le plus efficace pour l'en soulager. Le médecin est donc dans la quasi-obligation de formuler, à tout le moins, des *hypothèses* diagnostiques. En l'absence de fondements somatiques, les médecins se sentent souvent désarmés, puisqu'ils doivent s'aventurer hors de leur champ de compétence ; c'est dans cette perspective que Sordet-Guepet parle de «diagnostics poubelles». Lorsque la personne souffre de douleurs somatiques inexplicables et présente des troubles du sommeil, le diagnostic de fibromyalgie peut devenir «utile» pour un médecin qui ignore quoi poser comme diagnostic.

Les médecins s'inscrivent forcément dans une époque et dans un contexte social, où des «modes» et des idées véhiculées (avec ou sans fondement scientifique) les influencent. Comment se fait-il qu'il y ait eu autant de diagnostics de neurasthénie chez les hommes et d'hystérie chez les femmes au début du XX^e siècle alors qu'il n'y en a plus aujourd'hui ? Les ressemblances entre la fibromyalgie et la neurasthénie, ainsi que l'hystérie de conversion, sont frappantes. Dans la neurasthénie, un état de fatigabilité extrême et des plaintes somatiques sont présentes sans qu'aucune cause physiologique ne soit observable. C'est aussi le cas pour

l'hystérie de conversion, alors que des perturbations de la motricité, des troubles de la sensibilité (douleurs locales ou diffuses, migraines, asthénie d'une région du corps)⁷ et des troubles d'apparence nerveuse sont présents sans que cela ne suive une «bio-logique». Avec le morcellement du savoir, la médecine d'aujourd'hui s'intéresse, en général, beaucoup plus aux symptômes qu'à la personne. C'est à la psychologie que revient de s'intéresser aux gens, à ce qu'ils sont, à ce qu'ils vivent ; et c'est entre autre pour cette raison que je me propose d'explorer ce que des personnes atteintes de fibromyalgie peuvent dire de ce qu'elles vivent.

Un des paradoxes qui me frappe est qu'on reconnaît l'impact du corps sur la psyché et de la psyché sur le corps, mais qu'on accorde si peu d'importance au vécu personnel et subjectif d'une personne dans l'atteinte et l'évolution d'une maladie. L'exemple de la dépression illustre bien mes propos. On parle de baisse de la sérotonine comme l'une des «causes» de la dépression, car on en tient comme preuve le fait que les antidépresseurs, qui agissent sur la sérotonine, font disparaître les symptômes dépressifs. Mais on pourrait également considérer la baisse de sérotonine comme étant elle-même une conséquence physiologique de la dépression. D'ailleurs, comment interpréter le fait que certaines personnes fibromyalgiques présentent également ces anomalies neurochimiques ? Cause ou conséquence ? Une explication linéaire et causale serait réductrice et insuffisante pour rendre compte de la complexité d'un tel phénomène. Pourtant, on peut dire, sans trop spéculer, que le facteur psychologique a une importance dans la dépression ainsi que dans la fibromyalgie. Certains auteurs (dont J. Nizard, cité par Sordet-Guepet, 2004) ont tenté de faire un portrait psychologique des fibromyalgiques. Ils les ont décrits comme des personnalités plutôt névrotiques, hyperactives, ayant de la difficulté à exprimer de l'agressivité. Ils seraient aussi assez pessimistes et auraient tendance à la «catastrophisation» ou à la «victimisation» (F. D. Hart, cité par Sordet-Guepet).

⁷ J.-D. Nasio «L'hystérie ou l'enfant magnifique de la psychanalyse» (1995).

Mais ces hypothèses d'ordre psychologique ne peuvent pas s'appliquer à tous les sujets fibromyalgiques, et sont surtout insuffisantes pour expliquer la complexité du phénomène.

Que se passe-t-il au juste pour que le corps de ces personnes devienne aussi souffrant ? Les recherches n'offrent que des réponses très parcellaires. C'est aussi pour cette raison que je veux demander aux principaux intéressés de me parler de la façon dont ils se représentent ce qu'ils vivent.

CHAPITRE 2

CONTEXTE THÉORIQUE

*«...Mais nous pouvons être sûrs d'une chose :
les manifestations psychotiques et psychosomatiques,
tout comme les névroses, les troubles du caractère
et les perversions, sont des tentatives d'auto-guérison.
Ces constructions sont toutes l'illustration du travail psychique
d'un petit enfant soumis à la souffrance mentale
issue de facteurs situés bien au-delà de ses capacités de contrôle.»*

- Joyce McDougall, Théâtre du corps

INTRODUCTION

La pratique de la psychologie clinique d'orientation psychanalytique nous a appris beaucoup de choses sur le fonctionnement de l'être humain, mais laisse encore aujourd'hui en suspens de nombreux questionnements, dont l'interaction psyché-soma. Au sein même de la psychanalyse, plusieurs écoles de pensée tentent de rendre compte de ces phénomènes, mais l'excessive complexité de leurs appareils théoriques témoigne de la distance qu'il reste à parcourir pour atteindre une compréhension plus limpide. À l'heure actuelle il n'y a pas de consensus (pas plus en psychologie qu'en médecine) sur les mécanismes d'influences entre corps et esprit.

Traditionnellement, on distingue en psychanalyse, deux grands modèles explicatifs rendant compte de l'apparition et du développement de troubles fonctionnels et de maladies physiques, soit celui de l'hystérie de conversion et celui de la psychosomatique. Dans chacun de ces modèles, un foisonnement de postulats, d'hypothèses et de théories continuent à voir le jour.

Dans le présent chapitre, suite à un bref retour en arrière visant à décrire la neurasthénie, les deux modèles psychanalytiques qui s'intéressent aux troubles touchant le corps seront exposés. Des théoriciens comme S. Freud, fondateur de la psychanalyse, P. Marty, membre fondateur de l'École Psychosomatique de Paris, et R. Debray, clinicienne et membre de l'École Psychosomatique de Paris, ainsi que des chercheurs contemporains comme G. Taylor, psychiatre, joueront le rôle de guides sur les chemins incertains de la conversion et de la psychosomatique. Cette partie se situe dans le registre économique, tandis que la seconde partie est davantage axée sur le modèle relationnel. La troisième partie propose d'explorer différents modèles psychanalytiques cherchant à décrire la façon dont nous nous représentons psychiquement et physiquement, car conversion et psychosomatique ont en commun les troubles de symbolisation⁸. Pour éviter d'entrer dans l'excessive complexité des théories et modèles cherchant à rendre compte de la formation et des carences de *l'appareil à penser les pensées*⁹, des théoriciens et cliniciens tel que D. Winnicott et P. Fonagy ont été choisis pour la clarté de leurs théories. Une quatrième partie, plus courte, portera sur le concept de souffrance, tel que défini par E. Cassell, un médecin, au début des années quatre-vingts. Enfin, la cinquième et dernière partie de ce chapitre théorique, exposera les questionnements de recherche issus de la littérature, constituant ainsi un pont avec la section méthodologique qui permettra de façon plus concrète d'atteindre la visée compréhensive de la présente recherche.

⁸ Symbolisation, mentalisation et représentation seront distinguées dans la seconde partie du présent chapitre.

⁹ Concept de W. R. Bion

2.1 UN SAUT EN ARRIÈRE : LA NEURASTHÉNIE

La neurasthénie présente de fortes ressemblances avec la fibromyalgie. C'est George Beard (1839-1889), un médecin américain, qui a décrit le premier ce syndrome. La neurasthénie, aussi appelée «American nervousness», était considérée comme un mal nerveux résultant de la fatigue causée par l'industrialisation et les modes de vie modernes (conditions de travail exigeantes). Vers la fin du XIX^e siècle et au début du XX^e, la neurasthénie était le diagnostic médical le plus fréquent (Sordet-Guepet, 2004). Les plus grands spécialistes des maladies nerveuses (Charcot, Janet, Ribot et Freud, pour ne nommer que ceux-là) se sont intéressés à la neurasthénie. Le Larousse Médical (2000) la définit ainsi :

État de fatigabilité physique et psychique extrême. Lors de cette affection, le patient a du mal à rassembler ses idées, est incapable de prendre toute décision et, bien qu'il ne présente aucun trouble organique, se plaint de nombreux troubles corporels : douleurs, troubles digestifs (mauvaises digestion, constipation), hyperémotivité et asthénie intense.

La neurasthénie en tant qu'entité pathologique a perdu de sa popularité. Elle renvoyait à des maladies comme l'hystérie, la dépression et la psychasthénie. De nos jours, c'est «l'épuisement professionnel» qui se rapproche davantage de la neurasthénie. Par contre, il s'avère intéressant de noter que plusieurs personnes atteintes de fibromyalgie mettent en lien leur épuisement physique avec leur travail. Une croyance populaire concernant le type de personnalité des personnes fibromyalgiques veut qu'elles soient «workaholic» et incapables de dire non à une surcharge de travail. Quels peuvent être les rapports entre neurasthénie et

fibromyalgie ? S'agit-il du même mal qui a revêtu un costume plus moderne ? Un autre fait intéressant est que le syndrome de neurasthénie était presque exclusivement diagnostiqué chez les hommes, tandis que la fibromyalgie est à très forte prévalence féminine. Cependant, à la fin du XIX^e siècle et au début du XX^e, très peu de femmes étaient présentes sur le marché du travail, alors qu'aujourd'hui, dans les pays occidentaux, on retrouve presque autant de femmes que d'hommes. Il n'y a pas, à ma connaissance, de recherche en sociologie médicale qui tente d'esquisser des liens entre ces deux syndromes ; pourtant, il y aurait probablement là quelque chose d'intéressant à explorer. Dans la discussion, le rapport au travail des participants à la recherche sera questionné ; par contre, il s'avère impossible de répondre à la question du rapport entre neurasthénie et fibromyalgie.

2. 2 PHÉNOMÈNES DE CONVERSION ET PSYCHOSOMATIQUE

2. 2. 1 Le statut du symptôme en psychanalyse

«Chaque symptôme a un sens qui se rattache étroitement à la vie psychique», écrit Freud (1916/2001 : 239) dans le chapitre *Le sens des symptômes* dans son ouvrage *Introduction à la psychanalyse*. Le symptôme est considéré de façon générale en psychanalyse comme la manifestation apparente d'un conflit psychique inconscient. C'est d'abord lors de sa collaboration avec J. Breuer que Freud a été à même de constater que les symptômes hystériques exprimaient à la fois un désir inconscient et un interdit. Cette idée maîtresse de la psychanalyse s'est raffinée et complexifiée tout au long des recherches de Freud et de ses successeurs.

Laplanche et Pontalis (1967/1997 : 167) définissent ainsi la formation de compromis :

Forme qu'emprunte le refoulé pour être admis dans le conscient en faisant retour dans le symptôme, le rêve, plus généralement toute production de l'inconscient : les représentations refoulées y sont déformées par la défense jusqu'à en être méconnaissables. Dans la même formation peuvent ainsi se satisfaire, en un même compromis, à la fois le désir inconscient et les exigences défensives.

Dans *Inhibition, Symptômes et Angoisse*, Freud (1926/1965 : 7) résume ainsi ce qu'est un symptôme : «le symptôme serait le signe et le substitut d'une satisfaction pulsionnelle qui n'a pas lieu ; il serait le résultat du processus de refoulement». Mais c'est justement parce que le refoulement n'a que partiellement réussi qu'on le voit resurgir dans la sphère consciente.

Dans *Cinq psychanalyses* (1905 / 2003 :19), Freud écrit qu'un symptôme peut provenir de plusieurs sources, mais aussi que plusieurs symptômes peuvent provenir d'une seule origine.

2. 2. 2 Hystérie de conversion

Bref historique de l'hystérie

L'étymologie du terme hystérie vient du grec «hustera», qui signifie «matrice». Les textes de l'Égypte ancienne rapportent que les états d'hystérie provenaient de la migration de l'utérus dans le corps¹⁰. Hippocrate, célèbre médecin grec, concevait l'hystérie comme une maladie organique féminine, puisqu'elle avait une origine utérine¹¹. Au Moyen Âge, sous l'influence de l'église catholique, l'hystérie a perdu son explication médicale ; ses manifestations étaient considérées comme une preuve de la possession par le démon¹², et les femmes qui en présentaient les signes étaient accusées de sorcellerie et souvent brûlées sur le bûcher. Il faut attendre le XVIII^e siècle pour que l'hystérie retrouve le statut de maladie. C'est A. Mesmer, avec sa «théorie des fluides», qui décrit l'hystérie, d'une façon pseudo-scientifique, comme une maladie des nerfs. Au XIX^e siècle, J.-M. Charcot, médecin et professeur à l'École de la Salpêtrière à Paris, démontre par l'hypnose que l'hystérie est un trouble fonctionnel ayant une origine psychique et non pas physique. Charcot influença profondément la conception de l'hystérie, la décrivant comme une névrose causée par un traumatisme ayant un lien avec le système génital, qui pouvait donc aussi bien toucher les hommes que les femmes¹³.

En 1885, S. Freud, alors jeune neurologue, reçoit une bourse d'études pour aller suivre les enseignements du Professeur Charcot à la Salpêtrière à Paris. Quelques années plus tard, Freud reprit à Charcot l'idée de traumatisme sexuel et élaborait sa théorie de la séduction. Selon cette théorie, l'hystérie était le résultat d'un traumatisme causé par une situation réelle où un adulte aurait tenté un geste sexuel

¹⁰ Dictionnaire de Psychiatrie et de psychopathologie clinique, Larousse (1998), p. 223.

¹¹ Roudinesco et Plon, Dictionnaire de la psychanalyse, Fayard (1997), p. 469.

¹² J. P. Chartier dans «Psychologie pathologique» (1998), p. 154.

¹³ Roudinesco et Plon, Dictionnaire de la psychanalyse, Fayard (1997), p. 471.

envers l'enfant. Avec son collègue et ami E. Breuer, Freud renonce à cette première conception et substitue l'idée du fantasme à celle de séduction réelle. Ainsi, donc, l'hystérique aurait fantasmé cette séduction dans l'enfance ; ce fantasme étant inacceptable pour le conscient, il aurait été refoulé dans l'inconscient. C'est précisément le retour de ce refoulé, peut être causé par une situation présente et réelle, qui fait symptôme.

Tout au long du XX^e siècle, à la suite de Freud, différents psychanalystes ont fait évoluer la conception de l'hystérie. Bien qu'elle reste en général considérée comme une « affection à prédominance oedipienne »¹⁴, certains psychanalystes kleinien, comme E. Brenman, la considèrent plutôt comme une défense contre des angoisses psychotiques (donc pré-génitale). Afin d'éviter d'entrer dans les différentes conceptions de l'hystérie, parfois contradictoires, disons simplement qu'elle continue d'interroger les cliniciens et les théoriciens des multiples écoles psychanalytiques.

Définitions de l'hystérie de conversion

Au sens le plus strict, le phénomène de conversion est la tentative de résoudre un conflit psychique par des symptômes somatiques, c'est-à-dire de type moteur ou sensitif. Dans son ouvrage sur la névrose, J.-D. Nasio définit ainsi la conversion :

Transformation d'un excès constant d'énergie passant de l'état psychique à l'état somatique (...) la surcharge énergétique quitte le carcan de la représentation intolérable, conserve sa nature d'excès, et ressurgit transformée en souffrance corporelle, soit sous forme d'une hypersensibilité douloureuse, soit au contraire sous forme d'une inhibition sensorielle ou motrice. (Nasio, 1995 : 43)

¹⁴ Guttière-Green L. «Hystérie éternelle, encore et toujours» RFP (2003), p. 1139.

Le symptôme de conversion prend racine dans le conflit opposant les désirs sexuels aux interdits. Il vient «parler» à la place du sujet. Un peu comme si l'interdit qui frappait la représentation trouvait quand même une expression à travers le symptôme de conversion. Il y a une dimension symbolique inhérente aux phénomènes de conversion. Voici un exemple tiré du cas de Dora¹⁵ pour illustrer comment le symptôme de conversion peut *parler*. Il est arrivé à Dora de souffrir d'aphonie au moment où M. K est au loin. Freud interprète que le fait de ne plus pouvoir parler vient symboliser tout à la fois le désir qu'elle a de s'adresser à lui et l'impossibilité de le faire (parce qu'il n'est pas là, mais aussi et surtout parce que son désir de lui parler prend source dans des émois sexuels). Elle doit donc communiquer par écrit avec les gens autour d'elle, puisqu'elle ne peut pas parler, mais le fait d'écrire lui rappelle le plaisir de correspondre avec M. K lorsqu'il est à l'étranger. Un peu comme si elle préservait sa voix pour le retour de M. K.

«C'est de réminiscences surtout que souffre l'hystérique» écrivent Breuer et Freud (1895 / 2002 : 5) dans le premier chapitre de leur ouvrage classique *Études sur l'Hystérie*. Il ne s'agit pas du souvenir d'un événement réel, mais bien d'un fantasme sexuel provenant de la sexualité infantile, survenu notamment autour de l'Œdipe. Il arrive donc souvent que ce soit une scène de séduction dans le présent qui vienne raviver le traumatisme sexuel passé. En ce sens, ce n'est pas de ce qui vient de se produire dont souffre l'hystérique, mais de ce passé fantasmé ravivant le conflit intra-psychique qui se déplace alors sur le corps du sujet.

La notion de fantasme est excessivement importante en psychanalyse. Bien que la définition de «fantasme» ainsi que ses différentes fonctions diffèrent selon les écoles, on peut dire de façon générale que le fantasme est considéré par la plupart des psychanalystes comme étant tout aussi important que la vie réelle, car le fantasme

¹⁵ S. Freud, *in* Cinq Psychanalyses (1905 / 2003)

inconscient influence la perception du réel, et le réel influence bien évidemment le fantasme. Ce sont les kleiniens qui se sont le plus intéressés à la notion de fantasme. Le fantasme inconscient met en scène la satisfaction d'un désir qui ne peut être accompli dans la réalité. Le fantasme inconscient entretient donc des liens étroits avec le désir et son interdit. Le fantasme fait partie à part entière de la vie psychique consciente et inconsciente.

Les symptômes de l'hystérie de conversion

À la suite de H. Ey, célèbre psychiatre français, M. Hanus brosse le tableau clinique de l'hystérie dans son manuel *Psychiatrie de l'étudiant* (1996). Hanus y décrit les symptômes que l'on peut rencontrer dans l'hystérie de conversion. Sans entrer dans les détails de chaque symptôme, on peut les énumérer brièvement. D'abord, Hanus décrit l'ensemble des symptômes sous trois rubriques : a) les paroxystiques (les crises, les attaques et les accès) et ceux qui sont permanents mais tout de même réversibles (les paralysies, les anesthésies et les algies) ; b) les symptômes revêtant une expression somatique et qui sont ressentis par le sujet comme une maladie d'origine organique ; c) les symptômes sous-tendus par un moyen de défense particulier contre l'anxiété et constituant un mode de déplacement de l'angoisse. Néanmoins, pour tous les symptômes d'allure somatique qui sont énumérés, leur expression ne correspond pas aux lois de l'anatomie et de la physiologie.

Dans les symptômes permanents se retrouvent plusieurs sous-catégories qui regroupent d'autres symptômes, et qui ont toujours comme résultat de limiter les possibilités d'action :

- Les troubles de la sensibilité : les asthénies et les troubles de la sensibilité subjective (douleurs spontanées, comme la «céphalée de conversion»)

- Les contractures et les crampes qui touchent la musculature et atteignent les viscères
- Les troubles sensoriels : atteinte d'une fonction sensorielle en tout ou en partie

Les symptômes dits paroxystiques, plus spectaculaires, se divisent également en trois sous-catégories, dont la première ne se voit plus tellement de nos jours :

- La grande crise se déroulant en plusieurs étapes : prodromes dans les jours qui précèdent la crise, période épiléptoïde, périodes de contorsions, périodes des attitudes passionnelles, période terminale
- Manifestations paroxystiques actuelles : les crises syncopales, les crises extra-pyramidales, les crises tétaniques, l'hystéro-épilepsie, et également l'énurésie, le somnambulisme et les fugues
- Modifications de la conscience : état crépusculaire hystérique, états seconds

D'autres symptômes qui n'entrent pas dans les précédentes catégories sont aussi observables :

- Les troubles de la mémoire : insincérités conscientes, amnésie momentanée, amnésie permanente
- Les troubles de la sexualité
- La tendance dépressive

Enfin, Hanus (1996) trace un portrait des traits de caractères de l'hystérique, qu'il divise en cinq catégories :

- Le théâtralisme
- La mythomanie
- La falsification de l'existence
- La suggestibilité
- L'inconsistance du moi

Comme nous l'avons vu plus haut, le sens du symptôme peut varier presque infiniment d'une personne à l'autre. Hanus (1996), comme dans tout manuel de psychiatrie, tente d'établir des repères cliniques pour aider à établir un diagnostic. C'est lors du travail thérapeutique que le clinicien devra explorer avec le malade le sens sous-jacent à ces symptômes.

Reprenant les idées de Freud sur l'hystérie, Guttières-Green (2003) écrit que l'hystérique se comporte comme si l'anatomie n'existait pas, c'est-à-dire que leurs symptômes ne suivent pas la logique des fonctions physiques. Les symptômes de l'hystérie de conversion sont inconsistants, se déplacent, se succèdent ou alternent, ils sont excessifs et empreints d'une attitude passionnelle. En fait, ils expriment par le corps des affects inconnus, car refoulés, niés, oubliés.

Ne pas se fier aux apparences

On lit souvent que «la grande crise» hystérique, dont Charcot faisait l'exhibition à la Salpêtrière, a pratiquement disparu des pays occidentaux. Cependant, le théâtre de l'hystérique s'est peut-être seulement modernisé, car, faut-il le mentionner, ces symptômes qui en mettaient plein la vue s'inscrivaient dans une époque, dans un contexte socioculturel. Comme nous l'avons vu, par exemple, on croyait au Moyen Âge que ces femmes souffraient de possession. Au XIX^e siècle, dans la bourgeoisie, il est quasiment commun de présenter des symptômes aussi extravagants. C'est vrai qu'en Occident, de nos jours, on ne voit plus tellement ce genre de manifestations, mais est-ce que cela signifie que l'hystérie de conversion n'existe plus ?

Shorter (1992) et Showalter (1997)¹⁶, des historiens de la médecine, avancent que certains des symptômes somatiques qui n'ont pas d'explication médicale pourraient être des formes modernes d'hystérie de conversion. Parmi ces nouveaux syndromes, on retrouve justement le syndrome de fatigue chronique et la fibromyalgie. Ils avancent que le choix de ces symptômes est déterminé par l'inconscient, mais aussi et surtout par ce qui est «populaire» et auquel les médias portent leur intérêt. Taylor (2003 : 496) met quand même le lecteur en garde en précisant qu'il s'agit là d'hypothèses d'historiens et non pas de spécialistes ayant une formation médicale et psychologique.

H. Ey, dans son *Manuel de psychiatrie* (1978 : 467), souligne justement «l'influence toute particulière des données socioculturelles sur les manifestations extérieures de l'hystérie. Nulle forme pathologique n'est plus sensible à l'esprit du temps».

Distinction entre névrose actuelle et psychonévrose

Dumet (2002 : 25) rapporte que très tôt dans l'histoire de la psychanalyse, Freud fait une distinction entre les psychonévroses, dont l'hystérie fait partie et dont les symptômes sont l'expression symbolique des conflits sexuels infantiles, et les névroses actuelles, dont l'origine se situerait plutôt dans le présent et dont les symptômes ne prennent pas racine dans ces conflits infantiles. «Le mécanisme de formation des symptômes serait somatique et non symbolique», écrivent Laplanche et Pontalis (1967 : 271) au sujet de la névrose actuelle. Dans la névrose actuelle, Freud classe la névrose d'angoisse, la neurasthénie et, plus tard, l'hypocondrie. Des psychanalystes et des psychosomaticiens, dont Marty, ont conclu que la névrose actuelle était en fait ce qu'on appelle maintenant une maladie psychosomatique. Le symptôme «actuel», ou psychosomatique, ne viendrait donc pas de la sexualité

¹⁶ Cité par Taylor, G. J (2003 : 496)

psychique, mais bien «des ratés du processus d'érogénéisation du soma» (Dumet, 2002 : 25).

Autrement dit, le symptôme psychosomatique advient parce que le sujet échoue à lier psychiquement des excitations ou à représenter des situations traumatiques au sein de son appareil à penser, (...), parce que le malade échoue à subjectiver des éléments ou événements de son histoire et notamment de son histoire présente. (Dumet, 2002 : 25).

On n'aurait donc pas du tout affaire aux mêmes mécanismes dans la névrose actuelle et dans les psychonévroses, et le corollaire de cette différence serait que la structure psychique qui sous-tend les deux affections n'est pas la même. Après avoir abordé la partie psychosomatique, il sera possible de revenir explorer plus en détails les différences entre conversion et psychosomatique ; on pourra alors constater que la réalité psychique est infiniment plus complexe qu'elle apparaît et que les différences ne sont peut-être pas aussi claires qu'on a bien voulu le penser.

2. 2. 3 Psychosomatique

Définitions

Pour tenter de définir «psychosomatique», Nathalie Dumet (2002) départage d'abord les différentes utilisations du terme : comme adjectif, comme dans maladie psychosomatique, trouble psychosomatique ou encore malade psychosomatique, mais aussi comme substantif, c'est-à-dire la psychosomatique ou le psychosomatique.

Il existerait donc des maladies ou des troubles spécifiquement psychosomatiques, en ce sens que ce qualificatif vise à «souligner l'action ou l'influence de facteurs

psychologiques dans la genèse de ces pathologies, au contraire des autres maladies organiques» (Dumet, 2002 : 6). Des auteurs comme le médecin américain Alexander, dans les années 1930, pourraient se réclamer de cette conception. Alexander a isolé sept maladies qu'il qualifiait de psychosomatique, qui seront exposées en détails plus tard dans la présente partie. Par contre, avec le temps, la polyfactorialité des étiologies de toute pathologie organique a été mise en évidence, et des auteurs comme Célérier (1989, cité par Dumet 2002 : 7) avancent qu' «aucune frontière ne sépare la maladie psychosomatique et la maladie organique». L'adjectif psychosomatique peut également se prêter au malade. Des auteurs tel que Dunbar et un peu plus tard Marty ainsi que l'école psychosomatique de Paris, ont tenté de cerner un profil spécifique aux personnes qui ont tendance à souffrir de maladies psychosomatiques. Cette tentative n'a pas survécu à l'épreuve des faits.

L'utilisation du terme psychosomatique comme substantif peut s'utiliser au féminin comme au masculin. La psychosomatique fait référence à la discipline qui n'est ni de la psychologie, ni de la médecine. C'est comme si le psychosomaticien venait combler le fossé qui existe entre les psychanalystes, intéressés par le psychique et le symbolique, et les médecins, concernés surtout par les symptômes et les dysfonctionnements somatiques. En ce sens, l'approche psychosomatique se préoccuperait simultanément du psychique et du somatique. Le problème avec une telle conception, c'est qu'elle ne s'intéresse qu'à l'aspect pathologique du soma, comme nous le rappelle Dumet (2002 : 14). Or, qu'en est-il du bon fonctionnement psychosomatique ? Joyce McDougall vient justement suppléer à cette conception pathologisante. Le psychosomatique fait donc référence à «l'unité foncière et indivisible de l'homme¹⁷». Pour l'instant, retenons que le psychosomatique est une acception définissant tout individu dans toute la complexité de sa construction et de son fonctionnement normal et pathologique.

¹⁷ Dumet (2002) pp 14 - 15

Monisme et dualisme

Ce ne sont pas tous les psychanalystes, ni tous les psychosomaticiens, qui prennent le temps de se positionner épistémologiquement comme moniste ou comme dualiste. On peut chez le même auteur, retrouver par exemple, des références à l'unité indivisible psychosomatique (ou somatopsychique¹⁸) ainsi qu'à l'ordre somatique et l'ordre psychique, comme s'il y avait là deux modes de fonctionnements distincts. Sans revenir sur le débat philosophique ancestral opposant conception moniste et dualiste de l'être humain, il est intéressant de s'attarder à ce qu'on entend habituellement en psychanalyse et en psychosomatique par ces deux idées.

Les théories monistes, rappelle Dumet (2002 :17), font référence à une seule entité qui régit tant la vie psychique que la vie somatique. Il y a deux courants de pensée monistes, soit le matérialisme, pour lequel seule la réalité biologique existe, et le spiritualisme, qui postule «l'irréductibilité de l'esprit¹⁹» sur la matière. Du côté matérialiste, la pensée serait un pur produit du fonctionnement neurologique. Ce point de vue contemporain est grandement véhiculé dans la médecine actuelle. À l'opposé, toujours d'un point de vue moniste, le spiritualisme prône la supériorité du principe de la pensée (anciennement de l'âme).

Les théories dualistes, pour leur part, avancent l'existence distincte de deux principes régissant le fonctionnement humain. On peut penser à René Descartes, qui postulait que l'être humain était constitué de deux substances radicalement différentes. C'est le cas également chez Sigmund Freud, pour qui l'Homme est mû par deux types de pulsions contraires, soit les pulsions de vie versus les pulsions de mort, le principe de l'Éros qui s'oppose au principe de Thanatos. Comme le fait remarquer Dumet

¹⁸ car s'il s'agit d'une unité, peu importe dans quel ordre on agence les termes psyché et soma, comme le fait remarquer N. Dumet (2002 : 16).

¹⁹ Dumet (2002) p. 18

(2002 : 19), Marty se réclame de la psychanalyse freudienne, mais s'inspire de Darwin pour qui le principe de l'évolution est la seule façon d'expliquer le monde du vivant.

«La majorité des modèles psychosomatiques prônent le monisme tout en s'appuyant *«sur une démarche ou une méthodologie dualiste»*, puisque ceux-ci distinguent résolument registre psychique et registre somatique²⁰». Il n'est donc pas simple de distinguer les auteurs qui se réclament d'une allégeance moniste et ceux qui se réclament d'une allégeance dualiste.

Pour terminer cette section sur le monisme et le dualisme en psychanalyse, j'aimerais citer C. Cachard dans son article «Le corps étranger» :

Le corps et l'âme, le soma et la psyché, l'ange et la bête, malgré toutes nos précautions pour dénoncer de telles ruptures et tenter de les écarter, toujours nous reprennent et nous scindent, comme en un fantasme universellement admis et partagé. (1981 : 326)

Voyons maintenant les principales écoles de pensée qui ont tenté de rendre compte du psychosomatique ainsi que de l'interaction psyché-soma.

²⁰ Dumet (2002 : 19) dans cette citation, l'italique est une citation de J. Chemouni.

Différentes écoles de psychosomatique

Alexander et le «Chicago Seven»

Les travaux du médecin américain F. Alexander ont débuté vers 1930. Se réclamant de la théorie freudienne, Alexander a isolé sept maladies qu'il qualifie de psychosomatique. Ces maladies seraient, pour Alexander, distinctes des maladies dites somatiques, et procéderaient par un mécanisme différent de la conversion. L'ulcère gastroduodéal, la recto-colite hémorragique, l'asthme, la polyarthrite rhumatoïde, l'hypertension artérielle, l'hyperthyroïdie et l'eczéma seraient des maladies typiquement psychosomatiques. Toujours selon Alexander, ces maladies seraient des «conséquences non-symboliques d'états émotionnels chroniques²¹». Par exemple, l'augmentation de la pression artérielle ne peut pas se substituer à un affect ou à une idée, mais pourrait être une composante physiologique de la colère. R. Debray (2001 : 26) explique qu'Alexander postulait des «types spécifiques de conflits» (specific patterns of conflicts) comme étant à l'origine de ces sept affections psychosomatiques. Debray reprendra à son compte, comme nous le verrons plus loin, cette idée d'une triple conjonction de facteurs déclencheurs, soit : un type spécifique de conflit, une prédisposition particulière du corps, ainsi qu'une situation actuelle de conflit. Dunbar, qui était un élève d'Alexander, a développé par la suite des caractères prédisposants à certains types de maladies. C'est Dunbar qui a parlé, comme nous le rappelle Debray (2001 : 26), du «type A», colérique et sanguin, qui est susceptible de développer des problèmes cardiaques. Cette conception, plutôt simpliste et quasi linéaire, n'est plus tellement utilisée de nos jours. Néanmoins, Alexander a ouvert une voie de réflexion et de recherche pour d'autres penseurs comme Marty.

²¹ Traduction libre de Taylor (2003 : 491) la citation en langue originale se lit comme suit : « a non-symbolic consequence of chronic emotional states ».

L'École Psychosomatique de Paris

Pierre Marty (1918-1993), membre fondateur de l'École Psychosomatique de Paris, a été influencé par deux perspectives distinctes dans l'élaboration de sa pensée, soit l'évolutionnisme darwinien et la psychanalyse freudienne. À partir de son travail de médecin et de psychanalyste, il a élaboré une thèse qui postule un fonctionnement psychique particulier chez les personnes souffrant de maladies psychosomatiques. Marty se situe dans une épistémologie économique ou pulsionnelle.²² Pour résumer le plus simplement possible sa pensée, il s'agit ici de faire appel à quelques-uns de ses concepts²³.

D'abord, il faut mentionner que Marty a été beaucoup plus influencé par la première topique freudienne que par la seconde. Pour lui le Préconscient est «la plaque tournante de l'économie psychosomatique» (Marty, 1990 : 38). Le Préconscient est conceptualisé par Marty comme une série de couches psychiques : les plus profondes sont en rapport avec l'Inconscient et le soma, tandis que les couches supérieures seraient accessibles pour le Conscient. Cette matrice est envisagée comme le réservoir des représentations de différentes époques de la vie du sujet, époques plus ou moins liées et toutes plus ou moins prêtes à atteindre le Conscient.

Toujours selon Marty, il y aurait deux variétés de stratifications du fonctionnement du Préconscient. Le premier est le type transversal, dans lequel les inscriptions mnésiques des perceptions d'époques particulières seraient emmagasinées ; c'est précisément dans ce type de stratification qu'aurait lieu la formation des représentations correspondantes ainsi qu'un système de liaison entre ces représentations (c'est ce que Marty appelle «l'épaisseur du Préconscient»). Le

²² Greenberg et Mitchell (1983) distinguent différentes épistémologies au sein de la psychanalyse. Pour différencier les modèles, on doit répondre à certaines questions dont quelle est l'unité d'analyse de base du modèle ? Dans le cas de Marty, c'est l'énergie pulsionnelle qui est première.

²³ Tirés de «*La psychosomatique de l'adulte*» (1990) dans la collection Que sais-je aux PUF, par Pierre Marty.

deuxième type correspond à la fonction de liaison entre les couches («la fluidité de la circulation dans le Préconscient»). Des lacunes pourraient intervenir dans la formation et dans l'organisation du Préconscient, lacunes qui caractérisent la dynamique psychique des sujets somatisants.

À l'instar de Freud, Marty définit les représentations en distinguant représentations de choses et représentations de mots. Les représentations de choses restent près des réalités vécues, sont peu mobilisables mentalement, donnent lieu à des associations sensorielles et perceptives ainsi qu'à des associations avec des comportements, et appartiennent au domaine de l'inconscient. Quant aux représentations de mots, elles se constituent à partir des perceptions verbales et se lient parfois aux représentations de choses, ce qui peut les modifier. Les représentations de mots naissent de la communication interhumaine et elles maintiennent et organisent ces communications (tant avec l'extérieur qu'entre les instances intérieures). De plus, les représentations de mots sont facilement mobilisables par les affects, elles attirent et enrichissent de nouveaux affects et leur accordent une valeur symbolique. Ces représentations de mots appartiennent au système préconscient-conscient. La mentalisation est envisagée par Marty comme le processus de liaison entre représentations de mots et représentations de choses. La représentation de choses vient donc se lier à la représentation de mots, afin d'enrichir son sens. Cependant, il arrive aussi que les représentations de mots perdent leurs composantes symboliques et affectives, et ne gardent que la valeur concrète de la représentation de chose.

Ainsi, Marty a esquissé trois types de mentalisations différentes. Il s'agit des «névrosés mentaux classiques», des «névroses de comportement» et des «névrosés à mentalisation incertaine». Les «névrosés mentaux classiques» font référence à la description freudienne de la névrose. Ici, les représentations de choses et les représentations de mots se lient et s'enrichissent d'affects et de valeurs symboliques. Les représentations sont constamment remaniées par l'évolution psychique, par les

mouvements pulsionnels et par les conflits psychiques. On sent l'inconscient à l'œuvre de par la profondeur et la largeur psychique de la personne. On distingue aussi dans cette même catégorie les «névrosés bien mentalisés» chez qui l'organisation psychique n'est pas aussi complexe car elle repose sur une organisation anale. Les «névroses de comportement» proviennent quant à elles d'un manque initial d'organisation du préconscient. Dans cette forme de névrose, il y a absence, limitation et/ou superficialité des représentations. Les associations sont simples et témoignent de la concrétude des événements enregistrés, comme s'il n'y avait pas de complexité à cette vie mentale. Contrairement aux «névrosés bien mentalisés», on ne sent pas l'inconscient au travail. Les personnes qui présentent les caractéristiques des «névroses de comportement» peuvent tout de même mener une vie efficace et satisfaisante. Dans le même sous-ensemble que les «névroses de comportement», on trouve également les «névroses mal mentalisées». La différence d'avec les «névroses de comportement» est qu'elle sont consécutives à une désorganisation mentale et non causées par un manque initial d'organisation du préconscient. Enfin, les «névroses à mentalisation incertaine» sont tributaires des variations du fonctionnement du préconscient. Les possibilités représentatives et associatives varient dans le temps, donnant lieu tantôt à un fonctionnement psychique «bien mentalisé», tantôt à un fonctionnement «mal mentalisé».

Selon Marty, «les procédés de mentalisation contribueraient donc au maintien de l'homéostasie psychique et somatique» (Dumet 2002 : 9).

Marty a également mis beaucoup d'emphasis sur la conception économique du psychisme d'abord élaborée par Freud. Résumons brièvement ce principe. Le corps et la psyché ne peuvent intégrer qu'une quantité limitée d'excitation. Les poussées pulsionnelles contribuent, dans la mesure où un travail de liaison est possible, à la constitution progressive de l'appareil psychique ; cependant, si ce travail n'est pas possible, soit à cause d'une surcharge d'excitation, soit à cause d'une impossibilité à

lier ces excitations, ce qui revient quasiment au même, il y aura une désorganisation psychique.

Les lacunes de l'organisation et du fonctionnement du Préconscient seraient très caractéristiques du mode de fonctionnement de la «pensée opératoire» que Marty a décrit. Il s'agit là d'un mode de fonctionnement psychique duquel font défaut les activités fantasmatiques et oniriques qui permettent habituellement d'intégrer les tensions pulsionnelles. C'est une pensée consciente et concrète, qui porte sur des choses et non sur des abstractions, sans liaison avec des mouvements fantasmatiques, sans valeur libidinale, et sans expression de l'agressivité, avec une absence d'utilisation des mécanismes mentaux névrotiques et psychotiques ; donc, d'une certaine façon, avec aucun accès à la réalité psychique. La notion de «vie opératoire» s'est substituée dans son œuvre à celle de «pensée opératoire».

Les concepts de «dépression essentielle» et de «désorganisation progressive» de Marty sont très importants selon lui pour comprendre l'apparition de maladies psychosomatiques. D'abord, quelques mots sur la «dépression essentielle». Il s'agit d'une dépression dans laquelle on n'observe ni auto-accusation, ni culpabilité, où le travail mental est précaire, et où on retrouve un abaissement du tonus libidinal ; mais son aspect le plus grave est l'effacement, en quelque sorte, du fonctionnement mental (comme si les mécanismes psychiques habituels - condensation, déplacement, projection, identification - ne fonctionnaient plus). Comme l'écrit Marty : «le phénomène est comparable à la mort où l'énergie vitale se perd sans compensation» (Marty, 1990 : 29-30)

Quant à la «désorganisation progressive», elle s'oppose aux désorganisations qui sont limitées dans le temps et qui permettent bien souvent une réorganisation nouvelle. Le concept de «désorganisation progressive» est défini par Marty comme la destruction de l'organisation libidinale d'un individu ; ce mouvement (à cause des

lacunes du fonctionnement du Préconscient) ne peut être bloqué comme c'est le cas habituellement avec une désorganisation, ou une régression normale (c'est-à-dire psychique), et aboutit à un processus de désorganisation des fonctions physiques.

Pour résumer, on pourrait donc dire que c'est l'écoulement des excitations pulsionnelles par le fonctionnement du préconscient qui constituerait le problème central des somatisations. L'École psychosomatique de Paris prend clairement appui sur le modèle économique freudien.

Comme Marty et les psychosomaticiens de l'École Psychosomatique de Paris, Rosine Debray s'inscrit dans le modèle économique. Reprenant l'idée d'Alexander, Debray (2001) a théorisé l'idée d'une «conjoncture explosive». Pour cette auteure, «les individus sont psychosomatiques» (Debray, 2001 : 32), c'est-à-dire que chaque personne possède la capacité de souffrir un jour ou l'autre d'une atteinte psychosomatique. Reprenant le modèle de l'appareil psychique de Freud²⁴, elle affirme que la pulsion prend sa source dans le somatique. Ainsi, nous aurions tous un fond somatique hors psyché. Debray avance que le corps aurait tendance à réagir plus rapidement que la psyché face à un événement causant une surcharge d'excitation. L'idée d'une «conjoncture explosive» peut expliquer que n'importe qui peut soudainement souffrir d'un «divorce somato-psychique».

Celle-ci [la conjoncture explosive] apparaît comme la rencontre en un même moment de toute une série d'événements à valence négative affectant des niveaux de fonctionnement hétérogènes tant internes qu'externes au sujet qui en est le siège. Il faut en effet pour que cette conjoncture explosive survienne que se trouvent réunies au même instant des fragilités internes au sujet : fragilités psychiques et fragilités somatiques, éventuellement liées aux facteurs génétiques renvoyant aux deux lignées maternelle et paternelle mais aussi au développement in utero et à l'histoire

²⁴ Sigmund Freud (1933) Les nouvelles conférences, «Les différentes instances psychiques» cité par Debray (2001 : 33).

individuelle, et des défaillances marquées au niveau de l'environnement externe affectant les données du cadre et singulièrement la qualité des contre-investissements réalisés par les objets privilégiés. (Debray, 2001 : 35)

La «conjoncture explosive», qui fait coïncider fragilité psychique, fragilité somatique et situation conflictuelle, peut donc survenir chez n'importe qui. Bien que Debray s'inscrive dans la même pensée que celle de Marty²⁵, elle met davantage l'accent sur la possibilité de tout un chacun à vivre un incident somatique à un moment ou a un autre de sa vie, alors que Marty a davantage cherché à cerner les facteurs communs des gens qui avaient tendance à «somatiser» leurs conflits.

Sifneos et Nemiah : l'alexithymie

John Nemiah et Peter Sifneos, deux psychanalystes américains, ont entrepris une série de recherches dans les années 70 sur la façon de communiquer des patients dits psychosomatiques. Ils ont trouvé que les patients montraient une «difficulté notable à exprimer ou à décrire verbalement leurs sentiments ainsi qu'une absence ou une diminution frappante des fantasmes²⁶». C'est un peu comme si les fonctions affectives et symboliques de ces personnes rendaient «terne» et «improductive» leur façon de communiquer. Taylor (1990 : 771) synthétise ainsi les caractéristiques du mode de communication alexithymique :

- Difficulté à reconnaître et à décrire leurs sentiments et ceux des autres
- Difficulté à faire une distinction entre états émotionnels et sensations corporelles
- Tendance à passer à l'acte pour exprimer leur émotion ou éviter les conflits
- Peu de rêves ou de fantasmes

²⁵ «L'Homme est psychosomatique par définition» Marty (1990 : 11).

²⁶ Taylor (1990 : 770)

Par contre, ce mode de communication alexithymique n'est pas exclusif aux patients dits psychosomatiques. D'autres personnes présentent ces traits sans pour autant souffrir de maladies psychosomatiques. En fait, Nemiah et Sifneos ont trouvé que le mode de communication alexithymique, et donc le fonctionnement psychique qui est son corollaire, représente un facteur de risque qui augmente la vulnérabilité à la maladie, maladie qui peut bien sûr être influencée par une foule d'autres variables.

2. 2. 4 Les symptômes de conversion et les symptômes psychosomatiques s'opposent-ils ?

Avant de poursuivre avec d'autres auteurs qui tentent de rendre compte des phénomènes psychosomatiques, mais qui se situent davantage dans une épistémologie relationnelle, il serait judicieux de faire le point entre symptôme de conversion et symptômes psychosomatiques. Le tableau suivant exprime bien les différences théoriques rencontrées dans la littérature entre les deux :

<p>Hystérie de conversion :</p> <p>Trouble fonctionnel</p> <p>Sens symbolique du symptôme</p> <p>Registre névrotique (génitalisé) Conflits Oedipiens</p> <p>Relation d'objet triangulé séduction</p> <p>L'Infantile</p>	<p>Psychosomatique :</p> <p>Trouble lésionnel</p> <p>Déliation entre sens et représentation du symptôme</p> <p>Registre archaïque (prégénital) Conflits autour de Vie-Mort Et intégrité corporelle</p> <p>Relation d'objet fusionnel</p> <p>L'Actuel</p>
--	---

À en croire ce tableau, on ne peut pas s'y tromper, conversion et psychosomatique s'opposent. Mais comme la psychanalyse nous l'enseigne, la réalité est bien plus nuancée que ça ! Des incidents et des maladies psychosomatiques peuvent survenir chez un individu ayant une structure névrotique. On peut très bien souffrir d'une maladie psychosomatique sans présenter les caractéristiques décrites par Marty (vie opératoire, dépression essentielle, désorganisation progressive). Le contraire est tout aussi possible : présenter un fonctionnement psychique opératoire, mais ne jamais souffrir de troubles psychosomatiques. Comme le rapporte Dumet (2002) «il n'existe pas de troubles typiquement hystériques, pas plus qu'il n'existe de psychosomatiques»²⁷.

Marty, Fain, de M'Uzan et David (1968)²⁸ ont même repris le cas de Dora pour illustrer qu'une même personne pouvait à la fois présenter des symptômes conversifs et des symptômes psychosomatiques et ce même, parfois, de façon concomitante. Alors, comment s'y retrouver ? René Roussillon a déjà dit, lors d'une conférence, que si nous sommes toujours aussi confus et sans consensus quant à nos théories psychosomatiques, c'est peut-être parce que nous sommes encore dans une aire pré-paradigmatique. Nous n'aurions peut-être pas encore trouvé ce qui distingue conversion et psychosomatique. L'article de Taylor (2003), «Somatization and conversion : distinct or overlapping constructs?», fait d'ailleurs état de cette confusion théorico-clinique. Même si nous sommes toujours aux prises avec ces questions, avec ces innombrables théories qui parfois se contredisent, nous ne pouvons quand même pas faire l'économie de ces théories ; alors comment peut-on comprendre ce qui se passe pour ceux qui présentent ces symptomatologies ?

²⁷ p.29 in N. Dumet. Clinique des troubles psychosomatiques. Approche psychanalytique. 2002

²⁸ «Le cas Dora et le point de vue psychosomatique» in Revue Française de Psychanalyse, 1968 no. 4

Le point de vue exprimé par Michel de M'Uzan²⁹ est éloquent à cet égard. Ce qui compte, au fond, c'est la «cohérence métapsychologique», la cohérence interne de la théorie. De M'Uzan apporte un éclairage clinique pour nous permettre de mieux comprendre ; ainsi, tant et aussi longtemps que nos constructions théoriques sont cohérentes, on peut les utiliser comme si elles correspondaient à une réalité, et c'est précisément par ce fait même qu'elles se révèlent efficaces. On assiste au même phénomène avec nos interprétations. Il postule même une règle du «comme si, comme ça» :

Nous disons les choses se sont faites *comme ça* ; or nous savons bien que notre *comme ça* n'est qu'un *comme si* ; mais aucun changement n'advient si, dans le même temps, nous ne tenons pas ce *comme si* pour un authentique *comme ça* (De M'Uzan, 1998 :1461)

Toujours selon de M'Uzan :

Chaque individu tient à sa disposition, pour affronter les sollicitations tant externes qu'internes, pulsionnelles, une sorte de palette comprenant aussi bien un recours névrotique qu'une somatisation ou même une bouffée délirante, ce choix dépendant souvent du facteur économique. (1998 : 1460).

²⁹ «Impasses de la théorie, théories indispensables» in Revue Française de Psychanalyse, 1998 no. 5.

2. 2. 5 Vers une épistémologie davantage relationnelle

Le modèle relationnel et la théorie de la relation d'objet se prêtent davantage à une analyse clinique, puisqu'on peut beaucoup plus facilement observer et analyser les relations que les contenus intrapsychiques comme les pulsions. Bien que les concepts proposés par l'École psychosomatique de Paris soient fort pertinents, ils s'avèrent néanmoins difficiles à observer en deux rencontres. C'est donc pour cette raison que nous nous servons d'auteurs psychanalytiques s'inscrivant dans une épistémologie relationnelle. Avant de poursuivre avec d'autres concepts psychanalytiques, résumons brièvement comment Greenberg et Mitchell (1983) arrivent à distinguer les différentes épistémologies psychanalytiques.

Greenberg et Mitchell (1983) proposent de distinguer quatre dimensions fondamentales qui nous permettraient d'identifier le modèle théorique. La première distinction se situe sur le plan de l'unité de base du modèle, ou ce qui est primaire. Dans le modèle pulsionnel freudien, la pulsion représente l'unité de base ; mais pour l'école des relations d'objet, c'est la relation qui est primaire. En second lieu, on doit se demander ce qui motive l'être humain ; dans le modèle pulsionnel freudien, c'est la satisfaction de la pulsion, alors que dans le modèle relationnel, c'est le désir d'être en relation. Ensuite vient la question du développement : pour le modèle pulsionnel freudien, il s'agit des «cinq stades du développement psychosexuel», tandis que pour l'école des relations d'objet, inspiré de la théorie de Mélanie Klein, on parle de la «position schizo-paranoïde» suivi de la «position dépressive». Le modèle Winnicottien, également de type relationnel, propose plutôt la «phase d'illusion» puis la «phase de désillusion», dans laquelle survient l'aire transitionnelle. Enfin, on doit répondre à la question de la structure de la psyché. Toujours selon Greenberg et Mitchell, dans le modèle pulsionnel freudien, la première et la seconde topique constituent le modèle structural de la psyché.

Les idées développées par J. McDougall, D. Winnicott et P. Fonagy pourraient également s'inscrire dans une épistémologie relationnelle. L'importance fondamentale qu'ils accordent aux relations dans le développement de l'être humain en atteste.

Joyce McDougall

McDougall n'est pas à proprement parler une psychosomaticienne ; c'est une psychanalyste clinicienne qui s'est intéressée aux troubles somatiques parce qu'elle rencontrait, dans le cadre de sa pratique, des individus présentant des maladies psychosomatiques.

McDougall (1989)³⁰ range les troubles psychosomatiques du côté des troubles psychotiques. Elle établit plusieurs ressemblances entre ces deux catégories de troubles, qui comportent une même confusion inconsciente concernant la représentation du corps comme contenant, les mêmes craintes quant aux limites corporelles et leur étanchéité, ainsi que des fantasmes similaires de fusion corporelle et donc des angoisses concernant la perte d'identité.

McDougall se situe dans une épistémologie relationnelle, en ce qu'elle explique l'origine de la vie psychique par la relation développée avec la première figure d'attachement. Au début de la vie, nous vivrions tous une expérience fusionnelle, comme si l'enfant, la mère et l'univers formaient une unité indivisible. Nous posséderions tous au plus profond de nous-mêmes la nostalgie d'un retour à cette fusion illusoire, mais ce vœu équivaldrait à une perte des limites corporelles et de

³⁰ Notamment dans son ouvrage «*Théâtre du corps*» (1989), chez Gallimard.

l'identité, et conséquemment signifierait une mort psychique³¹. Mais il existe aussi un besoin de séparation chez le bébé ; d'une séparation d'avec la mère, et parallèlement d'une séparation entre le corps et la psyché, c'est-à-dire une désomatisation de la psyché, pour pouvoir accéder éventuellement à une psychisation du corps. Au début de la vie donc, McDougall décrit une double quête paradoxale : fusionner avec la «mère-univers» et être totalement différencié d'elle. Cependant, il n'en tient pas qu'à l'enfant d'effectuer ce passage. Sont aussi en jeu les vœux et les désirs inconscients de la mère³².

Inspirée par les théories de Winnicott, McDougall propose que l'enfant inventerait, à ce moment, des «objets pré-transitionnels» pour franchir cette étape du développement, et si tout se passe bien, il pourrait accéder à des substituts maternels plus sophistiqués. Il s'agirait donc là de l'origine de l'univers symbolique. Le langage commence à prendre le relais des formes plus primitives de communication, qui étaient auparavant somatiques. McDougall écrit que «tout échec de ce processus fondamental va compromettre la capacité de l'enfant à intégrer et à reconnaître comme siens son corps, ses pensées, ses affects.» (1989 : 48)

Les idées de McDougall nous amènent donc vers les concepts de symbolisation, et de mentalisation qui sont au cœur même de la vie psychique et des processus de conversion et de somatisation.

³¹ La mère doit participer à cette illusion de l'unité indivisible. C'est Winnicott (1971) qui explique le mieux cette «*aire d'illusion*» où la «*mère suffisamment bonne*» sera capable de maintenir l'illusion qu'elle et l'enfant ne font qu'un, et qui pourra, éventuellement, rendre la «*désillusion*» supportable.

³² Pour Mc Dougall (1989), les patients dits polysomatiques «ont vécu de façon intense, parfois même de façon cruelle, l'impossibilité, voire l'interdiction fantasmée de s'individualiser, de quitter le corps-mère, créant ainsi un corps combiné à la place du corps propre, corps-monstre que la psyché essaie de faire *parler*». Les symptômes psychosomatiques viennent non seulement prendre la place d'une symbolisation des conflits et des angoisses, mais sont en même temps un «écran» contre leur symbolisation, qui permettrait leur levée.

2. 3 SYMBOLISATION

D'innombrables auteurs, tant psychanalytiques que d'autres allégeances théoriques pourraient être cités ici pour leur théorie descriptive de l'émergence des processus de la pensée, consciente et inconsciente. Lorsqu'on parle de symbolisation, on fait référence de façon implicite à l'idée de communication, tant intrapsychique qu'interpersonnelle. Comme il a été évoqué plus haut, Greenberg et Mitchell (1983) posent la question de l'unité fondamentale d'analyse pour connaître l'essence épistémologique d'une théorie ; pour Winnicott et Fonagy, cette unité fondamentale d'analyse est la relation aux premiers objets d'attachement. Avant d'entrer dans les théories de ces deux auteurs, certaines définitions de la symbolisation seront d'abord proposées.

2. 3. 1 Définitions de la symbolisation

L'étymologie du mot symbole vient du grec «sumbolon» qui signifie pierre, marque et de «sumballô», qui veut dire jeter, lier ensemble. Malgré les problèmes qui se posent quand nous tentons de définir la symbolisation, nous pouvons au moins nous entendre sur sa fonction première, c'est-à-dire de lier. M. Perron-Borelli (1989), dans son article d'introduction au numéro spécial de la Revue Française de Psychanalyse portant sur la symbolisation, évoque la métaphore d'une poterie brisée pour illustrer cette idée de liaison. Un seul fragment de la poterie brisée n'est pas un symbole de la poterie ; c'est la réunion imaginée de ces fragments (réunion virtuelle

qui est réparatrice de leur désunion) qui en constitue le symbole. C'est donc en conservant à l'intérieur le lien perdu à l'extérieur que l'on s'assure de pouvoir réparer la poterie. Perron-Borelli écrit ainsi : «La symbolisation permet de rendre la séparation pensable, par l'anticipation des retrouvailles possibles (...) C'est bien là l'essentiel: créer un espace psychique capable de contenir la représentation de l'objet perdu.» (1989 : 1490)

Le concept de représentation est nécessaire à la compréhension de la symbolisation. Même si Freud n'a jamais directement écrit sur la symbolisation au sens où nous l'entendons aujourd'hui, il a néanmoins tracé une piste pour cette réflexion avec les concepts de représentation de chose et représentation de mot. La pulsion (concept limite entre le soma et la psyché) a servi de point de départ aux interrogations sur la représentation mentale d'une énergie physique, devenant psychique³³. Freud envisage *l'expérience de la satisfaction* comme étant fondatrice des mécanismes psychiques et de leurs liens à la réalité extérieure. Cette expérience serait le résultat de l'association de la pulsion et de son image (la représentation de la pulsion) avec la trace mnésique de sa satisfaction ou de sa non-satisfaction. Lorsque l'excitation pulsionnelle se refait sentir, les traces de cette satisfaction antérieure seraient réveillées et l'expérience de satisfaction pourrait être hallucinée. Aussi, Freud distingue la *représentation de chose* et la *représentation de mot* ; la première se réfère à la représentation inconsciente que se fait l'appareil psychique de la pulsion, tandis que la seconde fait référence à une représentation préconsciente de la pulsion. Cette deuxième représentation peut être accessible à la conscience via un travail de liaison entre l'affect et sa représentation verbale dans le langage. Au sens le plus strict, on peut avancer que c'est par ce mécanisme de liaison et de transformation que la pulsion arrive à être symbolisée.

³³ Le concept de pulsion a évolué dans la pensée de Freud ; toute son œuvre pourrait être citée à témoin, mais mentionnons ici seulement «Trois essais sur la théorie sexuelle» (1905), «Pulsions et destins des pulsions» (1915), et «Au-delà du principe de plaisir» (1920).

Toujours dans le numéro spécial de la Revue Française de Psychanalyse sur la symbolisation, Gibeault (1989) propose des pistes de réflexion pour tenter de définir la symbolisation. Le processus de symbolisation serait un ensemble de liaisons «où quelque chose va représenter quelque chose d'autre pour quelqu'un». Il postule que la symbolisation met en relation, établit des correspondances. Il écrit : «la symbolisation est avant tout le résultat d'un processus qui suppose autant la capacité de représenter un objet absent, qu'un sujet capable de savoir que le symbole n'est pas l'objet symbolisé»; mais pour R.Perron (1989)³⁴, il s'agit là du processus de représentation plutôt que de celui de symbolisation. Pour Perron, une représentation, consciente ou préconsciente, est une correspondance psychique, dans le monde intérieur, à un objet (matériel) appartenant au monde extérieur.

R.Perron (1989) avance qu'il ne s'agit pas de simples concepts, mais bien d'ensembles conceptuels qui agissent à des niveaux structurellement et fonctionnellement différents. Les représentations chercheraient à établir des liens de façon stable entre représentant et représenté; ces liaisons mettraient en jeu les traces mnésiques (traces qui, comme on l'a vu plus haut, traduisent la poussée pulsionnelle en ceci qu'elles lient pulsions et affects). Quand ces représentations sont créées, elles peuvent émerger à la conscience sous la forme de figurations, c'est à dire d'images mentales. Donc, même si la relation d'objet est fondatrice de ce processus (puisque les traces mnésiques de la satisfaction ont d'abord dû s'incarner dans la réalité par la mère ou une autre personne significative), elle peut ne plus être présente une fois que la stabilité des représentations est établie; comme l'écrit Perron, «les voies sont frayées», ce qui permet maintenant l'expression pulsionnelle.

³⁴ R. Perron (1989) «Représentations, symbolisations ?» Revue Française de psychanalyse, pp. 1653-1658

Pour ce qui est de la symbolisation, toujours selon R.Perron, celle-ci établit des liens entre les représentations. Les représentations seraient alors les matériaux que la symbolisation remanie constamment. Il s'agit d'un deuxième niveau de liaisons. Perron prend l'exemple du rêve pour illustrer le processus : dans un premier temps, les représentations se condensent, se déplacent et puis se fixent en une mise en image (la figurabilité); c'est dans un deuxième temps que l'élaboration secondaire va lier ensemble les représentations, c'est-à-dire les symboliser.

L'idée de Gibeault, qui propose «un ensemble de relations où quelque chose va représenter quelque chose pour quelqu'un», nous ramène aux relations d'objet. Pour Gibeault ce *quelqu'un* est tout à la fois l'objet externe, mais aussi l'objet interne.

Une définition de la symbolisation ne pourrait donc pas faire l'économie du concept de relation d'objet.

La symbolisation est un processus, mouvant et constamment à l'œuvre dans la psyché, servant à lier des représentations qui forment un pont entre réalité extérieure et réalité intérieure ou entre différentes réalités intérieures. Ce processus psychique permet de donner du sens à ce qui est vécu subjectivement par un individu.

2. 3. 2 D. W. Winnicott

Pédiatre et psychanalyste anglais, Winnicott a été le fondateur du «middle group» lors des Grandes Controverses opposant le groupe des kleiniens et celui des partisans d'Anna Freud. Winnicott a élaboré une conception personnelle et originale du *Self* et de la relation d'objet. Greenberg et Mitchell (1983) le situent sans conteste dans une épistémologie relationnelle. Pour Winnicott, les relations d'objet sont autonomes et

séparées des processus pulsionnels³⁵. Alors que dans le modèle pulsionnel freudien, c'est la pulsion qui est première : l'objet est le moyen par lequel la pulsion peut se satisfaire.

L'aire d'illusion et l'aire de la désillusion

Pour Winnicott, les premiers moments de la vie doivent être caractérisés par une période d'illusion; c'est-à-dire que la mère doit être préoccupée et à l'écoute de son bébé (*préoccupation maternelle primaire*) afin de pouvoir satisfaire ses besoins. Tout se passerait comme si le bébé a l'illusion qu'il est encore dans le ventre de sa mère et que tous ses besoins sont comblés; cela lui permet d'investir le monde comme un endroit où il fait bon vivre. Éventuellement, l'enfant fera l'expérience de frustrations dues aux délais dans la réponse de la mère, ou aux difficultés de celle-ci à décoder les besoins du nourrisson. C'est la phase de désillusion; cette étape est nécessaire pour que le bébé commence à différencier son fantasme (illusion d'être parfaitement comblé et satisfait) de la réalité. C'est à ce moment que l'enfant pourra choisir un objet, que Winnicott nomme objet transitionnel, qui atténuera la douleur inhérente à cette phase. Cet objet lui permettra également de lier monde intérieur et extérieur tout en les séparant. Il faut bien comprendre que l'illusion première de son omnipotence, de sa toute-puissance, est absolument obligatoire pour que la désillusion soit structurante. Cet objet transitionnel doit survivre à la destructivité de l'enfant, car il apprendra ainsi que son omnipotence n'est que fantasme. S'il ne vit pas cette désillusion, il pensera que l'objet est sous son contrôle absolu, ce qui peut devenir extrêmement angoissant puisqu'il courrait le risque de détruire l'objet (l'objet transitionnel, mais aussi la mère).

³⁵ traduction libre de Grennberg et Mitchell (1989 : 198) «[Winnicott] establishes object relations on a footing that is autonomous and separate from instinctual processes.»

La fonction miroir de la mère

Dans son article «Le rôle miroir de la mère et de la famille dans le développement de l'enfant» (1967), qui a été repris dans *Jeu et Réalité*³⁶, Winnicott développe les fonctions maternelles de «Holding», «Handling» et «Object-presenting». Ces fonctions représentent respectivement comment l'enfant est porté psychiquement, la manière dont il est traité (au sens de manipulé physiquement) et enfin, la façon dont la mère lui présente le monde dans lequel il vit. À travers ces concepts, Winnicott développe l'idée qu'au départ, le bébé ne peut pas se représenter lui-même ce qu'il est, ce qu'il ressent, ce qu'il vit, et que c'est donc à travers le reflet³⁷ que lui renvoie sa mère qu'il apprendra à faire l'expérience de lui-même.

La mère suffisamment bonne³⁸ regarde son enfant et lui renvoie une réflexion précise de son expérience, même si celle-ci n'est pas encore organisée. Cependant, si la mère est préoccupée par ses propres angoisses, elle ne pourra pas fournir à l'enfant le regard et les mots dont celui-ci a besoin dans l'édification de sa personnalité³⁹. Si les besoins de sa mère s'avèrent plus criants que les siens, il est possible qu'il perde contact avec son *vrai self*. Au lieu de développer sa propre spontanéité créative, son sentiment d'existence, il pourrait développer un *faux self* qui correspond non pas à ce qu'il est, mais bien à ce que la mère désire qu'il soit.⁴⁰ Le nourrisson, par amour et par survie psychique, se soumet aux besoins de sa mère. «Cette soumission de la part du nourrisson est le tout premier stade du *faux self* et elle relève de l'inaptitude de la mère à ressentir les besoins du nourrisson»⁴¹. La capacité du nourrisson à se représenter et éventuellement à symboliser s'en trouvera altérée.

³⁶ 1975 pour la traduction française chez Gallimard

³⁷ Je traduis ici par «reflet» ce qu'en anglais Winnicott nomme «the mirroring of the mother»

³⁸ Je traduis ici par «mère suffisamment bonne» ce que Winnicott a nommé «the just good enough mother»

³⁹ Le terme édification de sa personnalité peut porter à confusion, c'est une traduction de «process of personalization» qui fait référence à la construction du *Self*

⁴⁰ «The child becomes the mother's image of him» Greenberg et Mitchell (1983 : 194)

⁴¹ (1960 : 122) in «Distorsion du Moi en fonction du vrai et du faux self»

Winnicott a eu une grande influence sur de nombreux chercheurs et cliniciens, tant psychanalytiques qu'appartenant à d'autres écoles de pensée en psychologie. Nous allons maintenant aborder certaines théories développées par P. Fonagy, un psychanalyste qui a été influencé par Winnicott.

2. 3. 3 P. Fonagy

Fonagy est un psychologue clinicien d'orientation psychanalytique contemporain, il est également professeur et chercheur à l'université College London. Il a notamment travaillé sur les concepts de violence et de passage à l'acte, mais également sur les notions d'attachements pathologiques (en particulier ceux des «borderlines») rapprochant les idées des théoriciens de l'attachement et de la psychanalyse.

Fonagy utilise le terme «mentalisation» plutôt que symbolisation. Cependant, le sens dans lequel il utilise le terme mentalisation peut se rapprocher de notre utilisation du terme symbolisation. Fonagy définit ainsi la capacité à mentaliser : «assumer l'existence des pensées et des sentiments non seulement en soi, mais aussi chez les autres, et reconnaître que ces pensées et ces sentiments sont liés à la réalité extérieure, mais non de façon rigide»⁴².

Différenciation entre le monde intérieur et le monde extérieur

Fonagy conçoit la conscience de la différence entre réalité intérieure et réalité extérieure comme un accomplissement qui ne va pas nécessairement de soi. Pour lui, l'enfant s'imagine au départ qu'il y a une parfaite correspondance entre monde intérieur et monde extérieur.⁴³ En effet, pour le jeune enfant, l'état intérieur est la

⁴² «to assume the existence of thoughts and feelings in others and in oneself, and to recognise these as connected to outer reality, but only loosely»

⁴³ Ce qu'il appelle «the psychic equivalence mode»

même chose que l'apparence extérieure : il y a là une distorsion dont il n'est pas conscient. Par la suite un état mental alternatif⁴⁴ se constitue où l'enfant apprend à jouer et à faire semblant, et où il expérimente pensées et sentiments qui n'ont pas d'implications dans la réalité extérieure. Graduellement, grâce à la présence d'une figure d'attachement (capable de porter et de reconnaître les deux niveaux de réalité chez l'enfant), une séparation et une intégration des deux mondes se fera, donnant ainsi naissance à une réalité psychique où est reconnu un espace intérieur relié mais distinct de la réalité extérieure. Pour Fonagy, l'émergence de cette capacité est fortement reliée à la relation à l'objet (notamment la sensibilité de la figure d'attachement). C'est parce que la mère reconnaît l'existence et l'importance du monde intérieur de l'enfant que ce dernier apprend à se représenter sa réalité psychique. La mère, ou la figure d'attachement, doit avoir une «*fonction miroir*» pour que l'enfant trouve dans la réalité extérieure un écho à son monde intérieur et apprenne à le distinguer du monde extérieur. Ce processus permet que se forme chez l'enfant un début du sentiment de soi. Nous sommes donc ici très près des conceptions de Winnicott.

Toujours selon Fonagy, une fois le narcissisme primaire intégré (qui amorce une limitation du sentiment de soi), le narcissisme secondaire peut advenir. C'est seulement par une relation à l'objet qui ne menace pas l'intégrité narcissique du sujet que peuvent se constituer les identifications secondaires qui seront harmonieuses et satisfaisantes; car le désir pour cet objet n'est pas ressenti de façon anti-narcissique. Le bébé peut investir ce «territoire» qu'est l'autre, justement parce que ses limites sont stables et constantes. C'est à ces conditions que les introjections viennent enrichir et épanouir le moi de l'enfant. Ainsi, ces acquis, qui ont permis la différenciation sujet-objet, permettront que les conflits de désirs adviennent sans que soit concernée l'identité profonde du sujet.

⁴⁴ «the pretend mode»

Par contre si, pour une raison ou une autre, la figure d'attachement ne peut pas porter la réalité intérieure de l'enfant, il pourrait alors être privé d'un sentiment d'identité. Il s'agit là de la même idée que l'on retrouve chez Winnicott, c'est à dire que l'absence ou la distorsion de la fonction miroir inhibera les capacités représentatives de l'enfant.

Pour Fonagy, une des conséquences possibles de ce phénomène serait d'avoir recours à une utilisation instrumentale de l'affect. Incapable de se sentir de l'intérieur, l'enfant pourrait utiliser les autres pour réussir à se sentir à partir de l'extérieur. Fonagy élabore les différents modes de passages à l'acte en lien avec ces carences de mentalisation. Cependant, il serait également envisageable que pour une personne présentant ces carences, les passages à l'acte pourraient se faire par l'intérieur⁴⁵, par des somatisations. En ce sens, la maladie ou le symptôme somatique pourrait être interprété comme une façon pour eux de faire l'expérience d'eux même.

2.3.4 En résumé

Les théories de Winnicott et de Fonagy, se situant dans une épistémologie relationnelle, peuvent donc nous aider à comprendre comment les carences dans les processus de symbolisation sont fonction de la relation à la première figure d'attachement, soit, le plus souvent, la mère. Tant dans les phénomènes de conversion que dans ceux de somatisation on fait face à des difficultés de symbolisation ; par contre, ces difficultés ne se situent pas aux même niveaux. Dans l'hystérie de conversion, le conflit ne peut pas être mentalisé à cause de l'interdit qui

⁴⁵ «Acting in»

touche les désirs sexuels. Le symptôme somatique, est dans ce cas, le témoin de l'échec du refoulement. Quant au symptôme psychosomatique, celui-ci n'est pas mentalisé à cause d'une carence du processus de liaison. Il ne s'agit donc pas d'une défense contre la représentation, mais bien d'une faillite des processus de mentalisation. Le défaut est ici constitutionnel. S'agit-il de structures qualitativement différentes ? Le débat reste ouvert.

2. 4 LA SOUFFRANCE

Eric J. Cassell, M.D. a publié en 1982, dans le prestigieux «New England Journal of Medicine», un article portant sur la souffrance. Outre de creuser la notion de souffrance, Cassell y dénonce le manque de questionnement en médecine sur cette notion, et, s'appuyant sur des cas cliniques et des recherches, démontre que cette absence de questionnement ne fait que contribuer à l'augmentation de la souffrance des patients.

La traditionnelle division entre le corps et l'esprit de Descartes est envisagée par Cassell comme source de souffrance pour les patients. En effet, puisque les médecins ne s'intéressent, en général, qu'au corps, qui appartient au monde de l'objectivable, toute la subjectivité de l'individu et ce qui fait sa spécificité est mise de côté. Pour objectifier, il faut désobjectiver, c'est-à-dire dépersonnaliser.

On croit habituellement que plus la douleur augmente, plus c'est souffrant pour la personne ; mais selon Cassell, c'est le sens accordé à la douleur qui est déterminant de la souffrance. Cassell donne l'exemple de l'accouchement pour illustrer son propos. La douleur d'un accouchement est parfois excessivement élevée, mais le

sens de cette douleur peut être si évident, et cette épreuve tellement gratifiante, qu'en général, un accouchement engendre douleur, et non pas souffrance. C'est quand on ne sait pas ce qui fait mal et pourquoi on souffre que le niveau d'angoisse monte, que la souffrance augmente. La souffrance augmente aussi quand la personne ne croit pas que sa douleur peut être contrôlée.

Ainsi selon Cassell, les personnes en douleur souffrent davantage si la douleur est perçue comme étant hors de contrôle ; si la douleur est écrasante et excessive ; si la cause de la douleur n'est pas connue ; si la douleur n'a pas de sens, et si la douleur se chronicise. La composante temporelle est aussi importante. Une fin est-elle envisageable à cette douleur ? De plus, si la douleur n'est pas reconnue et validée par le médecin et par les proches, la souffrance peut augmenter. Donc l'isolement et le silence peuvent aggraver les souffrances. Si on conjugue les pertes (fonctionnelles et relationnelles) aux douleurs déjà accablantes, la souffrance n'en sera que décuplée.

Cassell cherche à faire comprendre, dans son article, l'importance primordiale de la signification accordée à la douleur, ainsi que son impact sur la souffrance d'une personne. La capacité d'une personne à faire du sens avec son expérience aurait donc une influence déterminante sur ses souffrances.

Les personnes présentant les symptômes de la fibromyalgie sont souvent perçues comme des «malades imaginaires» par leurs proches, et même, parfois, par leurs médecins. Même lorsqu'elles reçoivent le diagnostic de fibromyalgie, ce qui s'avère un peu soulageant, le pronostic demeure incertain. On ne peut pas leur expliquer l'origine des douleurs physiques, car on ne la connaît toujours pas. Personne ne peut leur garantir que ces douleurs écrasantes auront une fin, ni même qu'on pourra leur donner un médicament qui pourra les soulager. La fibromyalgie est aussi un syndrome dont la douleur est chronique. Enfin, les différentes pertes que subiront presque toujours ces personnes causeront elles aussi d'indéniables souffrances.

À la lecture de l'article de Cassell on peut donc se demander si la fibromyalgie n'est pas un syndrome qui cause autant de souffrance que de douleur ? Comment les personnes qui en sont atteintes peuvent-elles réussir à faire du sens, avec le non-sens de ces symptômes ?

2. 5 RETOUR SUR LA PROBLÉMATIQUE

La présente revue de littérature laisse en suspens plusieurs questions. Parmi celles-ci, quelques-unes s'avèrent davantage pertinentes. Certaines pourront trouver une esquisse de réponse dans le présent travail de recherche ; malheureusement, plusieurs autres ne pourront qu'être effleurées.

En début de chapitre, nous avons évoqué le syndrome de neurasthénie qui présente des similitudes frappantes avec le syndrome de fibromyalgie. L'épuisement physique et psychique caractéristique de la neurasthénie était mis en lien avec le stress causé par la vie moderne et le travail, alors que la fibromyalgie va souvent de pair avec l'épuisement professionnel. De plus, dans la neurasthénie, la personne se plaint de différents troubles corporels (douleurs, troubles digestifs, fatigue) sans qu'aucun indice ne laisse croire à un trouble organique. On retrouve exactement le même tableau clinique chez les personnes qui reçoivent un diagnostic de fibromyalgie. Que doit-on penser de ces ressemblances ? Quels sont les éléments sociaux à considérer ?

La neurasthénie a été classée par Freud comme une névrose actuelle, tandis que l'hystérie de conversion entrait dans les psychonévroses. Certains symptômes de conversion présentent en apparence des ressemblances avec les symptômes de la fibromyalgie. Par exemple, on retrouve chez les fibromyalgiques différents troubles de la sensibilité (douleurs diffuses), des contractures et des crampes, des troubles du sommeil, des troubles de l'humeur. Tout comme dans l'hystérie de conversion ces différents troubles d'allure somatique sont réversibles. À un niveau intrapsychique, les hystériques présentent une problématique œdipienne. Retrouve-t-on ce conflit chez les personnes fibromyalgiques ? Peut-on trouver un sens inconscient aux symptômes des fibromyalgiques comme on en constate avec l'hystérie de conversion ? La théorie psychanalytique de la conversion peut-elle nous aider à comprendre davantage le fonctionnement des personnes souffrant de fibromyalgie ?

Est-ce que les théories psychosomatiques nous éclairent davantage sur le fonctionnement psychique des personnes souffrant de fibromyalgie ? Peut-on retracer chez les sujets fibromyalgiques les caractéristiques de vie opératoire et d'alexithymie ? Y a-t-il eu une « conjoncture explosive » juste avant l'apparition de la fibromyalgie ?

Il s'avère assez difficile de se prononcer sur les processus de symbolisation des sujets de recherche après seulement deux rencontres. Néanmoins, on peut tout de même se pencher sur la relation mère-enfant pour nous donner une idée du rôle que la mère a pu jouer quant à l'émergence des processus représentationnels. Bien sûr il s'agit là d'une reconstruction des personnes dans l'après-coup ; cependant il est intéressant de retracer dans leur discours, des éléments laissant imaginer ce lien premier à la mère.

Si la souffrance naît de l'impossibilité de faire du sens avec la douleur, comme le prétend Cassell, on peut se demander si les personnes fibromyalgiques souffrent au sens où Cassell l'entend.

Pour pouvoir nous prononcer sur ces questions, il nous faut un devis de recherche qualitatif ayant une visée compréhensive. Voyons maintenant comment la méthodologie pourrait nous permettre d'envisager des pistes de réponses.

CHAPITRE 3

MÉTHODOLOGIE

3. 1 POSTULATS ÉPISTÉMOLOGIQUES & CHOIX D'UNE MÉTHODOLOGIE QUALITATIVE

En tant que clinicienne, inspirée par les théories psychanalytiques, je me positionne dans une approche constructiviste. La philosophie de ce modèle repose sur le postulat que le savoir est une construction, c'est-à-dire que nous ne pouvons pas, du moins en sciences humaines, saisir une «réalité» qui soit indépendante de l'observateur. Contrairement aux recherches scientifiques traditionnelles, qui s'inscrivent dans le paradigme positiviste, les modèles des recherches qualitatives s'appuient sur le postulat que «le monde social n'est pas une réalité externe, mais bien au contraire, un construit subjectivement vécu» (Boudreau et Arseneault, 1994 : 124). Bachelor et Joshi (1986, cité par Boudreau et Arseneault, 1994 : 124) avancent que «le contexte ainsi que les significations individuelles que la personne attache à son expérience sont essentiels à la compréhension d'un phénomène».

3. 1.1 Justification du choix d'une méthode qualitative

Les êtres humains sont nuancés, paradoxaux et contradictoires. Les méthodes qualitatives permettent de rendre compte de cette complexité. En prenant appui sur le postulat psychanalytique de l'inconscient dynamique (Freud, 1915⁴⁶), nous

⁴⁶ Freud, S. (1915) Métapsychologie

devons non seulement considérer le discours manifeste d'un sujet, mais également le discours latent. L'inconscient ne se laisse saisir que par ses *rejetons* (Freud, 1901⁴⁷,1915). Par conséquent, il est donc nécessaire de mettre en place une méthodologie qui permette d'analyser adéquatement le sens du discours d'un sujet.

L'approche compréhensive (Paillé et Mucchielli, 2003 : 13) postule «la radicale hétérogénéité entre les faits humains ou sociaux et les faits des sciences naturelles et physiques». Cette perspective nous ramène au traditionnel débat entre objectivité et subjectivité en sciences. Nous n'entrerons pas ici dans les détails de ces deux perspectives dichotomiques. Retenons pour l'instant que la majorité des méthodes qualitatives tiennent compte de la subjectivité, tant du participant à la recherche que du chercheur, et qu'elles ont une visée compréhensive ; elles cherchent, par exemple, à cerner le fonctionnement d'un phénomène. Les méthodologies quantitatives, pour leur part, tendent davantage vers l'objectivité, et visent plutôt à expliquer ou prédire un phénomène.

En s'appuyant sur les postulats du constructivisme et de l'approche compréhensive, nous pouvons avancer que la réalité singulière d'un individu reste, en dernière instance, une interprétation subjective qui varie dans le temps. Pour accéder aux représentations que se fait un individu de son expérience, il faut un instrument adéquat, et l'entrevue de recherche de type qualitatif apparaît comme le choix le plus judicieux. À cet effet, Jean Poupart (1997 : 174) avance l'argument épistémologique suivant : « (l') exploration en profondeur de la perspective des acteurs sociaux est jugée indispensable à une juste appréhension et compréhension des conduites sociales.»

⁴⁷ Freud, S. (1901) Psychopathologie de la vie quotidienne

Les entretiens de recherche de type qualitatif offrent un dispositif d'écoute particulier, qui permet d'accéder à une part du savoir qu'a un sujet de son expérience. Comme la psychanalyse postule un savoir inconscient, on peut supposer que le sujet en sait plus sur lui-même qu'il ne le pense. Offrir au sujet un espace de parole où il peut parler de son expérience subjective au chercheur lui permet alors de mettre en mots un savoir auquel il n'avait pas nécessairement accès. Partant du postulat que la connaissance qu'on a de soi-même est une construction, ou une reconstruction, l'entretien de recherche semi-structuré peut favoriser une co-construction de sens, entre le sujet et le chercheur. Drapeau et Letendre (2001 : 78) soutiennent que l'entretien de recherche qualitatif est une véritable rencontre entre deux personnes qui se caractérise par le fait que «le chercheur et le sujet font à la fois une offre et une demande». Ainsi, le chercheur demande à être informé et offre un lieu d'écoute, tandis que le sujet offre des réponses au chercheur et demande à être entendu. Le dispositif d'écoute des entretiens de recherche de type qualitatif permet donc au sujet ainsi qu'au chercheur de découvrir et de co-construire un sens nouveau à l'expérience singulière du participant à la recherche.

3.1.2 Stratégies pour assurer la validité interne et favoriser la rigueur

Plusieurs auteurs s'intéressant à la recherche qualitative, dont Laperrière (1997) et Boudreau & Arseneault (1994), proposent des stratégies pour augmenter la validité interne d'une recherche qualitative. J'exposerai ici les moyens que j'ai retenus dans la présente recherche.

Suite aux recommandations de Lecompte et Goetz (1982, cité par Boudreau et Arseneault 1994 : 128), Boudreau et Arseneault proposent de s'imprégner du terrain de recherche avant de débiter les expérimentations. Cette stratégie permet de se familiariser avec les acteurs et de faire soi-même l'expérience du terrain de

recherche. À cet effet, j'ai été sensibilisée aux discours de personnes atteintes de fibromyalgie en fréquentant l'unité de soin psychosomatique de l'Hôpital Sacré-Cœur de Montréal. Lors de mes visites, j'assistais aux rencontres d'évaluation, retransmises par vidéo, menées par un psychiatre et un résident en psychiatrie. Ces évaluations avaient pour fonction, outre de cerner une demande de psychothérapie, de tracer les grandes lignes de l'histoire de cas et de faire une anamnèse de la fibromyalgie. Suite à ces évaluations, nous discutons en équipe (psychiatre, psychologue, travailleur social, résidents en psychiatrie, stagiaires en psychologie et stagiaires en travail social) de la présentation clinique à laquelle nous venons d'assister. Ainsi, avant de débiter mes entrevues de recherche, je me suis familiarisée avec certains des enjeux psychosociaux des personnes atteintes de fibromyalgie.

Boudreau et Arseneault (1994 : 129), considérant que les entrevues de recherche et l'observation constituent la source première de la collecte des données en recherche qualitative, avancent que l'accessibilité directe du chercheur aux données favorise la validité interne de la recherche. Étant la seule chercheuse impliquée dans cette recherche, j'ai évidemment fait les entrevues et l'observation moi-même.

Une troisième méthode pour s'assurer un maximum d'exactitude concernant les faits recueillis est proposée par Boudreau et Arseneault (1994 : 129) ; il s'agit de «l'obtention de feedback par les sujets». Lors de la deuxième entrevue avec un sujet de recherche, après avoir laissé la parole au sujet pour qu'il puisse communiquer son expérience de la première entrevue, je revenais sur certains des éléments qu'il avait apportés lors de la précédente rencontre afin de valider la compréhension que j'en avais eue.

Boudreau et Arseneault (1994 : 129), toujours dans l'intention d'augmenter la validité interne de la recherche, recommandent de «considérer les effets possibles et

probables de la présence de l'observateur sur la nature des données recueillies». Laperrière (1997 : 368) va un peu plus loin en conseillant au chercheur de reconnaître «le rôle central de l'intentionnalité et des valeurs, tant du côté des sujets étudiés que du côté du chercheur». Comme la subjectivité inhérente aux méthodes qualitatives doit être non seulement reconnue, mais balisée, certains auteurs, comme Laperrière (1997), ainsi que Drapeau et Letendre (2001), proposent des solutions pour augmenter la rigueur d'une recherche de type qualitatif.

(...) là où la recherche conventionnelle tente d'évacuer la subjectivité en la neutralisant, la recherche qualitative, jugeant cette évacuation impossible, insiste plutôt sur une prise de conscience et une documentation systématique de l'effet de cette subjectivité sur l'évolution de la recherche. (Laperrière, 1997 : 369)

Les stratégies pour favoriser la rigueur d'une recherche sont nombreuses ; dans le présent chapitre, seules celles qui sont employées dans cette recherche seront présentées.

Laperrière (1997 : 369) recommande la tenue d'un journal de bord afin de tenir compte de l'intentionnalité et des valeurs du chercheur, et du sujet. J'ai donc tenu un journal de bord tout au long de ma recherche, ce qui m'a permis d'analyser la part de subjectivité dans ma compréhension des faits, favorisant ainsi la rigueur du travail.

De plus, tel que proposé par Drapeau et Letendre (2001 : 83-84) ainsi que par Laperrière (1997 : 369), j'ai utilisé un «tiers» pour discuter de mes entrevues de recherche et de mes analyses. En effet, cette collègue, qui n'était pas impliquée dans la recherche, m'a permis de mettre en lumière certains biais contre-transférentiels dont j'ignorais l'existence. Mes réactions subjectives quant au discours des sujets ont également été discutées avec mon tiers de recherche. Il s'est avéré, à quelques reprises, que ma discutante avait une autre interprétation que la mienne des verbatims

d'entrevues. Sa perspective, différente de la mienne, me permettait alors d'élargir ma compréhension des représentations psychologiques des sujets de recherche.

Drapeau et Letendre (2001 : 80) recommandent aussi, dans un premier temps, de rester au plus près de ce qu'ont énoncé les sujets, sans faire intervenir la théorie. Le choix de l'analyse thématique vient précisément répondre à cette recommandation.

Enfin, pour augmenter davantage la rigueur d'une recherche qualitative, Drapeau et Letendre (2001 : 79) recommandent de faire une entrevue préliminaire afin de prendre conscience de l'effet de l'autre sur soi. Le premier sujet de recherche, qui a été exclu de l'analyse finale, a quand même servi à ajuster le schéma d'entrevue. En effet, certaines questions se sont avérées un peu trop abstraites et ont donc été éliminées des entrevues subséquentes.

Des moyens reconnus ont donc été mis en place dans la présente recherche afin d'augmenter la validité interne et pour favoriser une plus grande rigueur méthodologique. Dans les recherches qualitatives de plus grande ampleur, des moyens doivent également être mis en place pour s'assurer de la validité externe, c'est-à-dire la possibilité de généraliser les résultats de recherche. Néanmoins, comme la présente recherche clinique ne prétend pas à la généralisation, mais bien seulement à rendre compte de l'expérience subjective des participants à l'étude, ces moyens n'ont pas été retenus.

3. 2 LES PARTICIPANTS À LA RECHERCHE

3. 2. 1 Déontologie

La présente recherche a reçu une approbation du comité déontologique du Département de Psychologie de l'UQAM⁴⁸. Des démarches pour s'assurer que les participants à la recherche le font de façon libre et volontaire ont été prises. D'abord, la participation à cette recherche se fait de façon anonyme, sans aucune compensation financière. Les sujets ont été dûment informés de leur droit à aborder ou non un thème que je leur proposais, ainsi que de leur droit de se retirer de l'étude à tout moment, et ce, sans aucune justification.

Les risques qu'encourent les participants à cette étude se situent sous le seuil de risque minimal tel que défini par «l'Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains»; c'est-à-dire que les sujets ne s'exposent pas, en participant à cette recherche, à une situation plus risquée que celles qu'ils rencontrent dans leur quotidien. L'entrevue de recherche peut ressembler à une conversation normale de la vie quotidienne. De plus, j'ai une expérience clinique qui aiguise ma sensibilité et mon respect face aux malaises qu'auraient pu éprouver les sujets.

Le formulaire d'information et de consentement constitue l'annexe A.

⁴⁸ Le certificat de conformité à l'éthique en matière de recherche impliquant la participation de sujets humains est daté du 3 mai 2005, et a été signé par Isabelle Rouleau, Présidente du comité départemental de déontologie.

3.2.2 Recrutement

Les participants à la recherche ont été recrutés par le biais de l'Association Québécoise de la Fibromyalgie, région île de Montréal, ainsi que par des professionnels de la santé, soit une psychologue et une chiropraticienne.

À l'Association Québécoise de la Fibromyalgie, région île de Montréal, je suis allée, sur invitation, présenter le but de ma recherche à un groupe de personnes fibromyalgiques et j'ai laissé mes coordonnées afin qu'elles puissent prendre contact avec moi si elles étaient intéressées à participer. Quant aux professionnels de la santé appelés à travailler avec des personnes souffrant de fibromyalgie, je leur ai fait part de mes intentions de recherche et ils ont accepté de parler de mon travail à certains clients susceptibles d'être intéressés à participer à ma recherche. Ces professionnels ont fourni à leur client mon adresse courriel, ou mon numéro de téléphone afin qu'ils puissent me faire part de leur désir de participer.

Lors du premier contact téléphonique, j'expliquais à ces personnes en quoi consistait une participation à l'étude, c'est-à-dire deux rencontres d'approximativement 90 minutes, pendant lesquelles allait être abordée leur expérience en tant que fibromyalgique, leur rapport au corps souffrant ainsi que leur histoire de vie.

Les participants à l'étude devaient être âgés de plus de 18 ans et avoir reçu un diagnostic de fibromyalgie par un rhumatologue. Les sujets pouvaient ou non souffrir également du syndrome de fatigue chronique ainsi que du syndrome de la douleur chronique myofasciale, qui sont deux syndromes fréquemment associés à la fibromyalgie. J'ai décidé d'exclure les personnes souffrant de troubles de santé mentale graves et persistants, afin de ne pas complexifier indûment l'analyse. J'ai également exclu les personnes souffrant de la maladie de Crohn, qui est parfois

associée au syndrome de fibromyalgie, encore ici pour ne pas rendre l'analyse plus complexe que nécessaire.

En tout, cinq sujets ont été recrutés dont un a été exclu par la suite. Cette personne présentait des problèmes psychologiques particuliers et son discours empreint de logorrhée rendait l'entrevue quasi inanalysable. Elle n'a été rencontrée qu'une seule fois et elle ne s'est pas montrée intéressée à faire la deuxième entrevue.

En tout, quatre femmes ont donc été retenues pour la présente recherche. Ce nombre ne permet certainement pas une saturation de l'information, mais s'avère suffisant pour avoir accès à des expériences subjectives singulières. De plus, par cette recherche, je ne vise ni à généraliser les résultats, ni à tracer des liens de causalité ou de corrélation, mais bien à explorer ce qui a été vécu par ces femmes et le sens qu'elles y accordent. Le caractère qualitatif de cette recherche est donc au service d'avenues de compréhension de l'expérience subjective de personnes atteintes de fibromyalgie et ne cherche pas à fournir une explication globale au phénomène.

3. 2. 3 Instruments

La cueillette de données s'est effectuée par deux entrevues de recherche semi-structurées. Tel que mentionné, ces rencontres étaient d'une durée approximative d'une heure et demie. On peut consulter l'annexe B pour prendre connaissance du schéma d'entrevue.

L'entrevue semi-structurée offre une flexibilité tant au chercheur qu'au sujet. Les thèmes n'avaient pas d'ordre précis et pouvaient être abordés en fonction du discours de l'interviewé. Certains thèmes n'ont pas été abordés avec certains sujets, soit parce que le discours du participant n'allait pas dans ce sens, soit parce que j'évaluais qu'il

était préférable de ne pas amener la personne sur un terrain où elle n'aurait pas été à l'aise. Par contre, les thèmes précédés d'un astérisque dans le schéma d'entrevue ont été abordés avec tous les participants. Cette procédure est respectueuse de la personne interviewée.

De plus, le choix de faire deux entrevues avec chaque sujet permet d'augmenter la validité interne de la recherche. D'abord, dans une deuxième rencontre, on peut revenir sur quelque chose que le sujet a abordé lors de la rencontre précédente qui est resté peu clair. Aussi, cette deuxième rencontre permet au sujet lui-même d'élaborer davantage quelque chose qu'il a abordé dans la première rencontre. Une seconde rencontre est donc une occasion pour le chercheur, autant que pour le participant, d'approfondir et de mettre en relation certains éléments du discours.

3. 2. 4 Analyse

La méthode d'analyse choisie dans un premier temps est l'analyse thématique telle que décrite par Paillé et Mucchielli (2003)⁴⁹. Cette méthode d'analyse peut être considérée phénoménologique. En effet, l'analyse permet de dégager les thèmes fondamentaux des discours des sujets, tout en restant au plus près de leur expérience singulière. En fait, cette analyse permettra de répondre à la question : «qu'y a-t-il de fondamental dans le discours de ces personnes ?» (Paillé et Mucchielli, 2003 : 123).

Le type de démarche de thématization que j'ai choisi, est celui de la thématization en continu (Paillé et Mucchielli, 2003 : 127) ; c'est-à-dire que tout en attribuant des thèmes à chaque extrait de verbatim d'entrevues, on construit progressivement un arbre thématique.

⁴⁹ Chapitre 8 «L'analyse thématique» in «L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales»

L'arbre thématique est en quelque sorte une «représentation synthétique et structurée du contenu analysé» (Paillé et Mucchielli, 2003 : 138). Au fur et à mesure qu'on avance dans la thématisation, on ajuste l'arbre thématique en regroupant, fusionnant, ou en subdivisant les thèmes qui se révèlent récurrents. Concrètement, donc, en lisant et en relisant les verbatims d'entrevues, j'attribuais des thèmes à des extraits, comme en témoignent les exemples suivants. Mme G me raconte la colère qu'elle a vécue lors d'un épisode avec son ancien conjoint : *«Cette colère là, elle a été très physique...mais la colère c'est toujours un peu physique, il ne faut pas essayer de comprendre»*, j'ai donc attribué le thème «colère physique». En lisant le verbatim de Diane, qui me raconte l'amère déception de s'être sentie trahie par une psychologue lors de démarches juridiques pour faire reconnaître par sa compagnie d'assurance son invalidité causée par la fibromyalgie, elle dira : *«La malhonnêteté... elle a été malhonnête, j'ai été ben déçue...c'est comme un coup de poing dans le front, ça te mine, pis tu te rends encore plus malade physiquement»*. Dans le cas présent j'ai attribué le thème «déception qui atteint la sphère physique». Dans mon arbre thématique je réunissais donc ces deux thèmes sous la rubrique «émotion ayant un impact physique». Une fois cette branche créée, je pouvais y ajouter d'autres thèmes qui s'avéraient récurrents.

Ce premier niveau d'analyse n'est pas interprétatif. Car comme l'écrivent Paillé et Mucchielli (2003 : 136) : «L'analyse thématique n'a pour fonction essentielle ni d'interpréter, ni de théoriser, ni de dégager l'essence d'une expérience. Elle est d'abord et avant tout une méthode servant au relevé et à la synthèse des thèmes présents dans un corpus». L'analyse thématique est donc un moyen de cerner ce que disent les sujets de leur expérience et ce, sans inférence. Cette méthode nous permet d'augmenter la rigueur de l'analyse puisqu'on reste, au départ, au plus près du discours des sujets.

À partir de cette première étape, j'ai esquissé des portraits de mes sujets (première partie des résultats de recherche) en me servant également du modèle d'anamnèse biomédical. Le second volet des résultats de recherche se subdivise en deux parties. Dans un premier temps, six rubriques qui ont émergé de l'analyse thématique sont présentées. Dans cette partie, je fournis des extraits de verbatims de chacun des participants pour ce sujet précis ; par exemple, dans la rubrique «en amont et en aval du diagnostic», je choisis les extraits de verbatims les plus pertinents pour chaque sujet, c'est-à-dire ceux qui expriment le mieux l'expérience du participant sur ce sujet précis. C'est donc une comparaison intra-sujet / inter-rubrique. La deuxième partie est une comparaison intra-rubrique / inter-sujet. J'y confronte, en les comparant, le discours des sujets entre eux pour une même rubrique.

Cependant, en parallèle de cette seconde partie des résultats, je tracerai des interprétations dynamiques, en lien avec les théories de référence. À ce niveau, je prends une distance face au discours des sujets, afin d'atteindre une compréhension plus profonde de l'expérience singulière de chacun des sujets, ainsi que d'être en mesure d'avoir une vision plus générale du phénomène. Enfin, en discussion je tenterai de mettre en lien les théories de référence et l'analyse des résultats de recherche.

La méthodologie qualitative choisie est donc en accord avec la visée compréhensive de la recherche.

CHAPITRE 4

RÉSULTATS DE RECHERCHE

PREMIÈRE PARTIE DES RÉSULTATS DE RECHERCHE

Dans cette première partie des résultats de recherche, les quatre sujets sont présentés sous sept différents volets. Les cinq premiers volets sont inspirés du modèle biomédical d'anamnèse, ainsi que de ceux qui ont cours en psychiatrie. Ce choix me semble justifié par le fait que ces différents volets arrivent à tracer un portrait clinique et ce, assez précisément, sans toutefois se perdre dans les détails. Ces catégories sont généralement utilisées lors de discussions cliniques. Puisqu'il s'agit ici de présenter les sujets de recherche de façon plus générale afin de donner une idée de qui ils sont, de ce qu'ils ont vécu, ce modèle a été emprunté pour sa clarté et sa simplicité.

D'abord, les «données biographiques» ainsi que mes «impressions générales», donnent un premier aperçu de la personne. Dans cette section, on peut apprendre l'âge de la personne, depuis combien de temps elle vit avec la fibromyalgie, son statut conjugal, si elle a des enfants, et si oui, quel âge ils avaient au moment de l'entrevue, si les parents sont toujours vivants et leur statut conjugal, le rang dans la fratrie, puis la profession. Les impressions générales, quant à elles, font plutôt référence aux premières impressions que j'ai eues au contact de la personne. Dans un deuxième temps vient «l'anamnèse de la fibromyalgie». Dans cette section, j'expose les contextes d'apparition des symptômes, les consultations qui ont mené au diagnostic de fibromyalgie, les réactions de la personne face au diagnostic, les différentes phases d'évolution du syndrome et dans certains cas, ce qui a pu les

mener à un mieux-être. La troisième rubrique traite des «problèmes somatiques qui ont été vécus avant l'apparition de la fibromyalgie», ainsi que «des maladies dans la famille immédiate». Ensuite vient la section intitulée «problèmes psychologiques». Sauf à une exception, je n'y rapporte que ce qui a été nommé comme tel par les sujets, et non pas ce que j'aurais pu interpréter comme étant des problèmes psychologiques. Puis vient la section «événements de vie importants et enfance». Dans cette partie, je rapporte ce que les sujets ont nommé comme éléments clés de leur histoire, ainsi que les souvenirs qui me semblaient pertinents pour mieux comprendre la personne.

Les deux derniers volets diffèrent qualitativement des cinq précédents. La section «portrait», dépeint les représentations que les sujets se font d'eux-mêmes : comment ils se perçoivent, ce qu'ils peuvent dire d'eux, de leur personnalité, de leur façon d'être en relation. Puis la dernière partie, intitulée «enfin...», propose plutôt les représentations que je me suis faites de ces personnes. Il s'agit de mon point de vue subjectif, qui comporte un certain degré d'inférence, bien que je demeure tout de même assez proche du discours des sujets.

Afin de respecter l'anonymat, le nom des participants à la recherche, ainsi que de ceux qu'ils ont nommés, ont été changés. De plus, j'ai légèrement modifié leur réel occupation professionnelle tout en demeurant dans le même domaine. Toutes les informations nominatives ont été modifiées afin que l'on ne puisse pas identifier la personne.

DIANE

Données biographiques et impressions générales :

Diane est une femme de 42 ans qui a reçu son diagnostic de fibromyalgie à 28 ans. Elle travaille actuellement à temps partiel comme administratrice d'un centre d'hébergement, elle songe toutefois à retourner sur le marché du travail à temps plein. Diane est avec le même conjoint depuis près de 25 ans et ils ont eu ensemble une fille, maintenant âgée de 18 ans, et un garçon qui a 10 ans. De parents divorcés, Diane est deuxième d'une famille de quatre enfants. J'ai rencontré Diane à deux reprises, à deux semaines d'intervalle, à son domicile. Au premier contact, Diane donne l'impression d'être une femme décidée, ayant un fort caractère. Rapidement, un lien de confiance s'est développé, et Diane s'est prêtée au jeu de l'élaboration tout en étant affectée, sans toutefois paraître débordée.

Anamnèse de la fibromyalgie :

À l'âge de 27 ans, Diane a fait une chute dans un escalier glacé. Lors de sa convalescence, qui a duré plus d'un an, elle a subi plusieurs traitements pour soigner ses problèmes de dos et les autres séquelles de cet accident. Dans l'année qui a suivi, elle s'est mise à ressentir toutes sortes de symptômes comme des engourdissements au niveau des mains, des problèmes de digestion, des maux de tête, des maux de dos et surtout des douleurs au niveau cervical. Elle éprouvait également une fatigue constante et de la difficulté à se concentrer. Sa fatigue était tellement grande, qu'elle mentait à son employeur et s'inventait des rendez-vous pour aller à la maison se coucher. Lorsqu'elle consultait son médecin généraliste, elle n'abordait qu'un symptôme à la fois. Le conjoint de Diane, jugeant son état plus grave que ce qu'elle voulait bien avouer, l'accompagna chez le médecin et lui exposa tous les problèmes dont souffrait son épouse. Suite à un congé de maladie, pendant lequel Diane a vu

son état empirer, son généraliste l'a référée à un rhumatologue qui a diagnostiqué la fibromyalgie.

Diane a tenté de retourner travailler, mais en vain, car son état ne cessait de se détériorer. Les années qui ont suivi ont été très éprouvantes pour elle. Les douleurs étaient excessivement envahissantes. Diane raconte qu'elle est devenue gravement dépressive, car elle ne se reconnaissait plus : *«Parce que t'es pas... parce que t'es même plus l'ombre de toi même... Il n'y a plus rien qui te permet de dire : ça s'est Diane, t'sais !»*. Les pertes qu'elle a subies à cause de la fibromyalgie sont nombreuses :

«Pis là tout d'un coup, t'as pu de vie... T'sais quand tu dis plus de vie sociale, t'en a pu, mais pu pentoute ! On avait trois abonnements de théâtre, pis là tu vas pu au théâtre pentoute, j'étais même plus capable de rester une demi-heure assise dans un banc. Pis tu vas pu au cinéma parce que t'es pas capable, pis il fait trop froid là-dedans tu veux mourir. Heu... t'as pu d'amis... ils veulent plus te voir. Des fois tu tu tu appelles tes amis, pis tu dis on va venir souper pis t'annules quatre fois de suite à la dernière minute. La cinquième fois quand t'appelle, ils se trouvent autre chose à faire, pis tu les comprends !... T'es pas en forme 9 fois sur 10, t'as pu d'amis, t'as pu de vie sexuelle, ça oublie ça ! (...) T'sais, moi j'ai toujours été une grande liseuse, je lis facilement un livre par semaine, là, j'étais même pas capable de lire deux lignes. Un : j'étais plus capable de tenir mon livre, pis quand j'arrivais à finir un paragraphe, je ne savais plus ce que j'avais lu, Pis ça, ça duré des années là... Des années où je n'ai plus lu, parce que j'étais plus capable de lire. Tu lis pas, t'as pas de vie... tu te dis, ben j'sers à quoi là ? ! T'en a pas aucune raison... t'as beau... mais t'en vois aucune»

Cette situation qui perdure est tellement insupportable pour Diane, que les idéations suicidaires deviennent omniprésentes :

«Facque moi dans ma tête, c'était toujours... Ben il y avait les enfants... Mais c'était toujours de trouver la façon de me suicider qui... Qui ferait pas mal à personne... qui me trouveraient pas, pis

avoir un choc émotif grave...t'sais, c'était juste à ça que je pensais...comment... (...) Ça roulait constamment dans ma tête, c'était juste ça (...) je voulais toujours partir...»

Les pertes sont telles qu'elle en vient même à perdre le sens de la vie. C'est son mari et ses enfants qui l'ont maintenue en vie d'une certaine façon, car elle dira plus loin que si ce n'avait été d'eux, elle se serait suicidée. Elle se dit très chanceuse d'avoir le conjoint qu'elle a, qui s'est sans relâche occupé d'elle et des enfants pendant que la fibromyalgie de Diane la prenait entièrement.

Vers 2000, soit près de 10 ans après avoir reçu son diagnostic de fibromyalgie, une série d'événements amènent Diane à progressivement prendre du mieux. Elle nomme d'abord, comme source de mieux-être la médication, puis l'exercice physique qui lui a permis d'améliorer son sommeil, ce qui l'a aidée à ressentir moins de douleur. Elle évoque également «*le ménage*» (en elle même, et dans son entourage) qu'elle a fait dans sa vie. Un membre de sa famille de qui elle était très proche est décédé suite à une maladie souffrante. «*Donc à partir du moment où elle est décédée...j'sais pas... il y a probablement eu un déclic dans ma tête heu...*». Elle dira également qu'elle a mis «*du pardon dans sa vie*». Lentement, Diane va de mieux en mieux, jusqu'à ne plus éprouver aucun symptôme de fibromyalgie. Certes, elle se fatigue plus rapidement que les autres femmes de son âge, mais elle se dit tout de même guérie.

Problèmes somatiques antérieurs à la fibromyalgie et maladies familiales :

Diane ne rapporte qu'une seule maladie avant l'apparition de la fibromyalgie. À l'âge de 22 mois, elle aurait eu une grave pneumonie qui aurait nécessité une hospitalisation de 3 mois. Diane s'est fait raconter par son père que lors de son séjour à l'hôpital, celui-ci lui rendait visite tous les jours. À cette même époque, la mère de Diane était également hospitalisée (dans un autre hôpital) pour une jaunisse consécutive à une grossesse.

Invitée à parler des maladies dans sa famille immédiate, Diane dira qu'ils n'étaient pas malades. Diane, comme ses frères et sœurs, a eu de nombreuses blessures, mais pas de maladies. Récemment, sa mère a reçu un diagnostic de la maladie d'Alzheimer.

Problème psychologique :

Le seul problème rapporté par Diane lors des entrevues est la dépression profonde qu'elle a vécue au cours de la fibromyalgie. Cette dépression semble réactionnelle aux nombreuses pertes qu'elle a subies pendant sa fibromyalgie.

Enfance et événements de vie importants :

L'enfance de Diane a été marquée par la violence psychologique et physique subie de la part de sa mère. Diane explique ce comportement par la répétition. Elle dira de sa mère (deuxième d'une famille de 18) que c'était Aurore : la mère de sa mère lui aurait infligé des sévices physiques graves comme des brûlures et des coups excessivement violents. Les premiers enfants auraient été beaucoup plus battus que les plus jeunes. C'est un peu la même chose qui s'est produite dans la famille de Diane, également deuxième, mais d'une famille de quatre, c'est-à-dire que les plus jeunes ont été davantage épargnés, car les plus vieux prenaient la défense des plus jeunes.

C'est seulement lors de la deuxième entrevue que Diane arrive à parler de cette violence physique et verbale de sa mère. Une des expressions qui revient dans son discours lorsqu'elle en parle, c'est : «*Ça te rentre dans le corps*» ou encore «*Ça te transperce*». Diane donne un exemple pour illustrer l'ambiance émotionnelle suscitée par sa mère : celle-ci lui racontait que lorsqu'elle était un nourrisson, elle la

trouvait tellement laide avec ses petits cheveux roux, qu'elle en avait honte, alors elle la cachait en lui mettant constamment une couverture sur la tête lorsqu'elle devait sortir.

Sans toutefois tout lui pardonner, Diane arrive à s'expliquer les comportements violents de sa mère, et ses carences affectives. Elle dira : *«Assez tôt j'ai compris que c'était pas de sa faute, j'ai compris ça assez tôt, ben c'est sûr que je lui en voulais pareil, mais assez tôt je me disais : elle n'était pas capable dans le fond, je n'ai jamais senti qu'elle était capable d'aimer»*.

Diane dit de son père qu'il était alcoolique et joueur compulsif ; elle le décrit également comme quelqu'un de travaillant, sévère, mais plus aimant que sa mère. Elle raconte un souvenir où son père s'est endetté pour que Diane ait un manteau d'hiver pour la tenir au chaud.

Lorsque que je lui demande de me raconter une rêverie qu'elle avait lors de son enfance, Diane raconte qu'elle se voyait conduire une voiture toute seule, avec des skis sur le toit, et qu'elle allait skier. Elle dit de cette image que cela représentait la liberté et l'autonomie. Cette image d'elle même me semble avoir influencé d'une certaine façon le début de sa vie adulte. C'est-à-dire qu'assez tôt Diane est partie du domicile familial et a commencé à travailler très fort. Elle a rapidement gravi les échelons, parce qu'elle était très travaillante, mais aussi grâce à ses compétences. Elle est devenue représentante aux ventes. À cette époque Diane accordait énormément d'importance et de temps à son travail. Son travail lui apportait une valorisation qu'elle n'avait jamais connue. À ce moment de sa vie, elle dit qu'elle se définissait surtout par son travail. Évidemment, la fibromyalgie lui a par la suite demandé un réaménagement identitaire et narcissique.

Les années qui ont suivi son arrêt de travail ont été également marquées par ce qu'elle appelle «*la saga judiciaire*». Ses assurances refusaient de lui payer une rente d'invalidité, elle a donc dû se battre pour obtenir une indemnisation. Cependant, elle a perdu tous les procès. Elle a été évaluée par des médecins et par une psychologue engagés par la partie adverse. Elle s'est sentie profondément trahie par ces professionnels, qui ont, selon elle, menti devant la cour. Elle s'explique ces événements par le fait qu'au moment de son arrêt de travail elle gagnait un salaire très important et que ça aurait coûté très cher à la compagnie d'assurance de lui verser une rente en fonction de ce salaire. Elle parle de cette époque avec une déception profonde et elle dit s'être sentie démolie par la malhonnêteté des gens impliqués dans cette affaire. Diane dit ne plus se sentir enragée face à ces événements, contrairement à son conjoint qui en garde une amère rancune.

« T'sé à partir du moment où j'ai décidé de faire des choix et de laisser aller, pis j'ai mis beaucoup de pardon dans ma vie et autant à moi qu'aux autres. Ça fait ben du bien ça ! Donc c'est ça, je n'ai plus cette rage là, je suis encore déçue, mais je n'ai pas, je ne suis pas enragée. Bon c'était comme ça, c'était comme ça ! »

Portrait de Diane :

Lorsque je lui demande comment elle se représente, elle évoque l'écart surprenant entre la perception des autres et sa perception d'elle-même. Par exemple, elle se voit comme quelqu'un ayant beaucoup d'humour, mais les gens la trouvent froide ; ou encore, les gens la perçoivent comme ayant une grande confiance en elle, alors qu'elle ne se sent pas comme ça du tout. Ayant déjà enseigné, elle dit que ses étudiants la trouvaient sévère ; elle le reconnaît aussi, mais insiste plutôt sur sa capacité à «*tisser des liens*». Au premier abord, j'ai également eu cette impression de froideur, mais assez rapidement, j'ai aussi ressenti sa capacité à entrer en relation.

Diane est une femme qui a vécu de grandes transformations de par la profonde souffrance engendrée par la fibromyalgie. Ce qu'elle appelle le «ménage» qu'elle a fait dans sa vie apparaît quand elle parle, par exemple, de l'importance qu'elle accordait au travail avant la fibromyalgie, alors que maintenant, c'est plutôt la famille qui est au centre de ses préoccupations. La perception qu'elle a d'elle-même passe maintenant par l'être, alors qu'auparavant, c'était le faire qui donnait sens à sa vie. Elle s'est questionnée sur l'influence de son enfance sur la fibromyalgie :

«Je me suis quand même questionnée là-dessus, je me suis dit : est-ce que c'est le cas ? pis je ne l'ai pas fait en deux minutes de même(...)Des fois les gens te posent des questions et ça te ramène. Et tu dois y penser et te donner des réponses, parfois négatives, parfois positives. Mais je pense très très honnêtement que mon enfance n'a pas pu jouer sur cette maladie là, ou plutôt n'a pas pu amener cette maladie là. Je me dis, si si il y a un lien psychosomatique, c'est une accumulation de plein de petites choses et pas juste mon enfance...En tous cas, moi je n'ai pas cette impression là du tout. Ce que je sais par contre, ce que j'ai appris, c'est en fait toutes les ressources que je ne pensais pas avoir que que j'ai été capable d'aller chercher...»

Enfin...

Lors des deux rencontres, Diane a fait preuve d'une bonne capacité à exprimer ce qu'elle a vécu en étant capable d'être touchée, et touchante, sans être débordée par l'émotion.

MADAME G

Données biographiques et impressions générales:

Mme G est une femme de 64 ans qui a reçu son diagnostic de fibromyalgie il y a cinq ans. Elle vit seule depuis qu'elle s'est séparée de son deuxième conjoint il y a trois ans, avec lequel elle a passé près de 20 ans. Elle a eu deux enfants d'une première union qui sont maintenant dans la trentaine. Ses deux parents sont décédés. Elle est l'aînée d'une famille de trois filles et un garçon. Elle a, comme elle le dit, «*le droit d'aînesse*». Mme G a été enseignante au primaire et au secondaire pendant 32 ans et est elle maintenant retraitée depuis 3 ans.

Mme G m'a reçue chez elle pour les deux entrevues. À mon arrivée, elle semblait méfiante. Avant qu'on ne débute l'entrevue, elle m'a posé de nombreuses questions quant à mes compétences de recherche ainsi que sur mon protocole pour préserver l'anonymat. J'ai rapidement senti une méfiance de la part de Mme G qui me posait des questions plus personnelles auxquelles je tentais de répondre tout en préservant une certaine réserve. De plus, Mme G m'a très souvent coupé la parole et ce, en parlant plus fort que moi.

Anamnèse de la fibromyalgie :

Mme G m'explique que c'est un matin, en 2001, alors qu'elle se serait levée «*enragée*», que toutes ses douleurs seraient devenues aiguës. Après avoir consulté un généraliste qui l'a référée en rhumatologie, elle a reçu un premier diagnostic de fibromyalgie. Mme G s'est vue dans l'incapacité d'accepter ce diagnostic et a consulté un deuxième rhumatologue qui lui a confirmé le diagnostic de fibromyalgie.

Elle s'est alors sentie découragée, mais s'est consolée en se disant que ça pourrait être pire.

Lorsque je lui demande de me parler des symptômes qu'elle présentait au plus fort de sa fibromyalgie, elle a sorti une liste qu'elle avait préparée au préalable. Remarquons que les symptômes qu'elle rapporte n'appartiennent pas tous au syndrome de fibromyalgie et datent souvent d'une époque antérieure à son diagnostic. D'abord, elle me parle de sa «*main morte*» et me donne comme exemple qu'elle n'arrivait plus à tourner les pages d'un livre parce que sa main était trop faible. Elle présentait également des lourdeurs dans les jambes qu'elle décrit ainsi:

«Quand je sortais de l'école, pis aussitôt que je sortais de l'école, il se passait quelque chose dans mon corps pis je me disais chu folle c'est ben certain. C'est comme si les deux jambes venaient de prendre 400 livres chacune. Pis là il fallait que je me rende à l'auto...C'était avec la cloche, quand les élèves sortaient de la classe à la fin de la journée. C'est comme si les jambes...j'avais des blocs de ciment. C'était très lourd pis quand je marchais, je me disais les gens qui me voient marcher : qu'est-ce qu'ils vont penser à me voir aller ? J'avais l'impression que je marchais comme un robot, que je marchais comme une machine. Je ne sentais pas mes jambes, c'était lourd lourd lourd. J'avais l'impression que je n'avancerais pas, comme si j'avais perdu toutes mes forces. (...) »

Elle me décrit ainsi de très nombreux symptômes qui s'ajoutent à ses douleurs dans tout le corps, comme des brûlements aux pieds, des douleurs à la peau, la perte de cheveux (elle croit que 50 % seulement de sa perte de cheveux est attribuable à la fibromyalgie), des raideurs matinales ou de la difficulté à bouger lorsqu'elle restait trop longtemps dans une même position, des pertes d'équilibre, la bouche et les yeux secs, des rougeurs qui lui marbraient la peau, des engourdissements, des picotements et des enflures dans les pieds et les mains, des maladresses, un manque d'endurance lors d'activités physiques, des spasmes musculaires et une température élevée. Elle évoque également des «problèmes mentaux» qu'elle décrit par une difficulté à se

rappeler de mots abstraits ainsi que par des problèmes de concentration. Enfin, elle affirme qu'elle ressentait des douleurs passagères à la poitrine.

Mme G a pris sa retraite plus tôt à cause de la fibromyalgie. Elle s'est reposée pendant un été complet, disant qu'elle était épuisée, mais par la suite ses symptômes se sont atténués. Mme G a déduit que lorsqu'elle devient trop active, ses symptômes deviennent plus aigus. Mme G décrit ainsi son attitude générale envers la fibromyalgie : *«Tout en sachant que j'ai de la fibromyalgie, j'essaye de penser que je n'ai pas de fibromyalgie et que je suis en parfaite santé, je ne me considère pas malade»*.

Problèmes somatiques antérieurs à la fibromyalgie et maladies familiales :

Mme G fait remonter l'histoire de ses douleurs somatiques à l'âge de 20 ans. À cette époque, elle s'est mise à souffrir de maux de dos chroniques qu'elle attribuait à une cause héréditaire. En effet, elle me raconte que son père et sa mère ont eu des accidents qui leur ont causé des problèmes de dos. Elle a été traitée en physiothérapie pendant une vingtaine d'années pendant lesquelles on la traitait, selon elle, de la mauvaise façon, c'est-à-dire avec de la chaleur alors qu'elle aurait eu besoin de froid. À l'âge de 24 ans, Mme G aurait fait de l'ostéite condensant sur les os iliaques. L'orthopédiste qu'elle avait consulté ne pouvait rien faire pour l'aider. Elle parle de ses nombreuses consultations avec différents spécialistes, comme un physiatre, un chiropraticien, un rhumatologue, qui lui ont tous proposé des traitements qui se sont avérés inefficaces. De plus Mme G réagit mal, en général, aux médicaments qui lui sont prescrits ; elle présente des effets secondaires, et cesse donc ses traitements. Vers l'âge de 40 ans, suite à la découverte de nombreux polypes, Mme G a subi une hystérectomie. Sa convalescence a été longue et difficile. Elle se sentait épuisée et a été en arrêt de travail pendant plus de 5 mois.

La mère de Mme G a subi quelques opérations lorsque cette dernière était jeune, mais Mme G ne peut pas dire de quoi elle souffrait. Sa mère était également atteinte d'arthrite. Elle aurait aussi vécu une grossesse difficile à cause de ses problèmes de dos. Pour ce qui est de son père, ses problèmes de dos ont été beaucoup plus handicapants que ceux de sa mère. Mme G insiste beaucoup sur le fait que ses parents n'étaient pas des gens qui se plaignaient.

Problèmes psychologiques :

L'historique des épisodes dépressifs de Mme G est chargé. À partir de l'âge de 40 ans, Mme G vit des périodes de dépression, certaines plus sévères que d'autres. Il y a tellement de *burnout*, de dépression majeure, de dépression atypique dans son récit qu'il s'avère difficile de comprendre à quels moments ces épisodes se sont produits. Son discours est confus au niveau chronologique et quand je lui demande des précisions, elle me répond que ça ne l'intéresse pas de mettre des dates sur ces événements. Elle ne rapporte que les symptômes plus physiques de la dépression, et elle s'avère incapable de nommer les affects plus dépressifs ou les idées qu'elle avait pendant ces périodes.

Mme G a donc été en arrêt de travail pendant des périodes plus ou moins longues. La direction de l'école l'a obligée à quelques reprises à consulter un psychiatre et un psychologue. Elle en a vu quelques-uns, pendant ces différents épisodes, mais ils se seraient tous plus ou moins révélés incompetents, inadéquats, et/ou manquant de jugement au fil du temps.

Mme G a aussi présenté des épisodes d'hypomanie, bien que ces épisodes n'étaient pour elle ni problématiques ni anormaux. En effet, entre ses périodes dépressives, Mme G était très active ; d'ailleurs elle insiste beaucoup pour que je comprenne qu'elle a une énergie hors du commun. Mme G se représente comme étant une

personne «très active», qui fait «plein plein plein de choses en même temps». Elle me décrit ainsi, par exemple, son emploi du temps :

«heumm, j'étais enseignante à temps plein, hum, j'étais dans la chorale de la ville, j'étais impliquée dans le syndicat, j'étais sur le comité (...), ma mère était au centre d'accueil, j'allais la voir toutes les semaines des fois plus, je m'occupais d'elle, elle a été alzheimer pendant dix ans. À ce moment là j'avais un conjoint, j'avais mes deux enfants... Heu... j'étais consultante pour heu, un programme (...) Je dansais dans la semaine jusqu'à 20 heures (...), j'étais tellement énergétisée par la danse que je me couchais à deux heures, pis à six heures le lendemain je me levais pour aller travailler, pis je te dis qu'il aurait fallu me battre pour m'enlever ça, c'était et je suivais des cours, mais heu...En tous cas, j'étais vraiment prise, prise»

Plusieurs autres exemples pourraient être cités pour illustrer le fait que Mme G est, et était, une femme très active. Même si elle est maintenant à la retraite, elle continue à avoir un horaire très chargé. Par contre, la fibromyalgie lui impose un certain ralentissement : «*Mais t'sé, j'ai pas toujours le goût de m'arrêter à ça, mais je sais que si je m'arrête pas, comme j'ai fait pendant des années, ça va me mener probablement à avoir mal partout*».

Enfance et événements de vie importants :

Mme G décrit ses parents comme des gens qui travaillaient d'arrache-pied et pour qui la réussite scolaire était très importante. Sa mère était une femme brillante qui n'avait malheureusement pas pu faire de longues études pour des raisons familiales. Elle la décrit comme : «*Une femme qui est devenue une femme heu...de tête, de décisions, d'organisation c'était pas la petite femmelette qui avait besoin de quelqu'un OK ?*» Mme G paraît donc avoir été influencée par le désir de ses parents de la voir faire des études ; cependant elle insiste sur le fait que c'était sa décision à elle, en précisant bien que c'est elle qui a décidé de devenir enseignante lorsqu'elle

était en première année du primaire. Pourtant, certains éléments de son discours laissent entendre qu'elle a tout de même répondu, par sa décision à elle, aux désirs de ses parents :

«J'ai l'impression que je savais avant de naître que je devais faire des études. Je ne sais pas si ça de l'allure ce que je te dis là ? J'ai l'impression que j'ai ça dans mes gênes. Heu... je ne me suis jamais demandé si j'irais à l'école ou pas, ça faisait partie des ... de mon lait (...) Heu ? Je ne sais pas où j'ai pris ça ces valeurs là ? Parce que mes parents c'était des parents qui encourageaient l'instruction, ça allait être notre héritage. Aussitôt qu'on comprenait ce qu'ils disaient... [elle rit] J'ai l'impression qu'ils devaient nous dire ça dans notre petit berceau vers 3, 4 mois : notre héritage ça serait notre instruction [elle rit] mais heu... C'est ça, ça toujours été important pour moi, pis moi-même je voulais faire mon bac... Je ne sais pas ce que j'avais entendu ... pas chez nous c'est sûr»

Quand je fais remarquer à Mme G que sa réussite scolaire devait être satisfaisante pour sa mère qui n'avait pas eu la chance de faire des études, elle associe sur ce qui était, selon elle, encore plus satisfaisant pour sa mère, c'est-à-dire de faire d'elle et de ses sœurs : *«les petites demoiselles qu'elle n'avait pas pu être»*. La mère de Mme G lui a fait suivre, ainsi qu'à ses sœurs, des cours de musique et des cours de diction afin qu'elles puissent aller à la radio participer à des concours de *«petits talents»*.

Lorsque j'ai demandé à Mme G, au cours de la seconde entrevue, de me raconter un souvenir d'enfance, sans hésiter, et comme si ça s'était passé la veille, elle m'a raconté ce souvenir :

« Un souvenir plate qui m'a marqué, je devais avoir 9, 10 ans, j'étais une première de classe, et c'était ben important pour ma mère. Bon. Hum...j'étais arrivée deux mois de suite première, mais mettons le deuxième mois, j'avais comme 0,3 , 0,4 de moins. T'sé mettons j'avais eu 95, 5 là j'arrivais avec 95, 2. Elle m'avait dit oui c'est un beau bulletin mais tu peux faire mieux, tu l'as prouvé le

mois passé, t'as eu trois dixième de plus (elle s'esclaffe de rire !). T'sé c'était décourageant, je n'arrivais jamais à...lui faire dire : je suis fière de toi, t'as un bon bulletin. Parce que j'avais des bons bulletins. Facque c'est ça, ça s'est un souvenir assez plate»

Alors je lui demande : «*Et comment vous êtes-vous sentie à ce moment là ?*»

«Ben qu'elle n'était pas satisfaisable, quelque chose de même. Ou qu'elle ne me comprenait pas, surtout qu'elle ne me comprenait pas, hum... peut-être abandonnée ou isolée... t'sé mon dieu que le monde est dur ! Mais ce n'est pas des choses sur lesquelles je m'étais vraiment arrêtée.»

Mme G enchaînera sur d'autres souvenirs, mais aucun n'est particulièrement heureux. Elle raconte que toute la famille passait les vacances d'été à la campagne, mais il n'y a pas d'affect joyeux associé à ce souvenir, ou du moins, elle ne le laisse pas paraître. Mme G rapporte de son adolescence qu'elle travaillait beaucoup pour obtenir de bonnes notes à l'école afin de pouvoir accéder à des études universitaires. L'été, elle allait travailler dans des camps de vacances à la campagne.

La seule chose que me dira Mme G de son premier conjoint est qu'il était homosexuel et qu'après 20 ans de mariage, lorsqu'ils se sont séparés, il voulait entrer dans les Ordres, et devait donc faire annuler le mariage. Lorsque Mme G raconte cet événement, elle devient rouge de colère. Elle lui a refusé cette demande, prétextant qu'il n'avait pas le droit d'annuler leur vie commune, et que leurs enfants étaient la preuve qu'ils avaient été unis. Pourtant, elle ne dit rien de ses enfants au cours des entretiens ; ils ne sont qu'évoqués au passage, lorsqu'elle relate un événement.

Les 32 ans que Mme G a passés dans l'enseignement sont caractérisés par ses changements fréquents de niveaux et de matières. Mais on déduit de son discours que les arrêts de travail, pour cause de maladie, ont été tout aussi fréquents.

C'est sa relation avec son dernier conjoint, qui était d'origine étrangère, qui prend le plus de place dans le discours de Mme G. Elle me parle beaucoup de lui et de ses origines. Il semble que c'était un homme très réservé qui ne parlait jamais de ce qu'il vivait. L'expression qui revient le plus souvent dans la bouche de Mme G lorsqu'elle parle de lui est qu'elle ne «rencontrait jamais sa limite». À force de lui demander ce que cela signifie, j'ai cru comprendre qu'il ne réagissait pas du tout à ce que vivait sa conjointe. Même les colères de Mme semblaient le laisser indifférent. Leur relation paraissait assez distante. Ils n'avaient pas d'activités communes ; et pratiquaient des passe-temps différents. Il n'y avait pas de place pour une communication empreinte d'émotion, surtout parce que son conjoint aurait été incapable de parler de lui et de ce qu'il ressentait. Cependant, ce conjoint se montrait patient et compréhensif lorsque Mme G souffrait de problèmes physiques.

Enfin, Mme G s'est occupée pendant 10 ans de sa mère qui souffrait de la maladie d'Alzheimer. D'ailleurs, Mme G a déjà craint que cette maladie de sa mère ne l'atteigne à son tour. Elle a donc passé des tests de mémoire avec une neuropsychologue dont les résultats ont surpris Mme G : elle était dans le 98^{ième} percentile. Cette neuropsychologue aurait fait comprendre à Mme G que son problème se situait plutôt au niveau de ses exigences trop élevées. Par la suite, Mme G a suivi des cours sur le vieillissement normal et pathologique et participe maintenant à des conférences offertes par la Société d'Alzheimer. Elle s'explique ce geste en disant que c'est une façon pour elle de rendre l'expérience qu'elle a vécu avec sa mère plus positive.

Portrait de Mme G :

Mme G se décrit comme une femme perfectionniste et exigeante. Lorsqu'elle parle des classes d'élèves doués auxquels elle enseignait, elle dit qu'elle était autant exigeante pour ses élèves qu'elle l'est pour elle-même. Elle dit clairement que pour

elle ce n'était pas d'être aimée qui importait, mais bien que ses élèves soient performants.

Mme G, de par ses nombreuses activités, se doit d'être une femme très organisée. Son horaire serré laisse peu de place au hasard et à l'improvisation. Quand, par exemple, elle décrit le départ pour le chalet au bord de la mer lors des vacances d'été avec ses enfants, elle m'expose un calendrier précis de qu'il fallait faire. Sans faire de grandes inférences, je peux avancer que Mme G présente des traits de personnalité obsessionnelle.

Mme G a pratiqué une danse latine pendant une période de sa vie. Son attitude envers la danse illustre bien, quelque chose de sa personnalité. Après avoir pris les cours pour femmes, Mme G prend les cours pour hommes, car elle ne veut pas se laisser conduire par des hommes qu'elle considère mauvais danseurs. Puisqu'il y a plus de femmes dans les cours de danse que d'hommes, Mme G se faisait un plaisir de jouer l'homme dans la danse.

«Quand on sait c'est quoi danser, pour la fille on conduit mieux que les gars qui ne savent pas. Facque ça, j'étais très en demande, très appréciée. Pis moi je trouvais ça bien agréable parce que ça me permettait de chorégraphier la danse au lieu de... (elle hésite à la dire) faire la chorégraphie d'un pas bon qui me conduisait et qui me guidait mal»

Puis, Mme G évoque, sans le nommer ainsi, un paradoxe de sa personnalité. Elle se vit comme «une poupée de porcelaine» disant qu'il ne faut pas lui faire de mal, ni la serrer trop fort. Mais elle se perçoit également comme une femme très forte et «super active» qui peut tout gérer en même temps.

Enfin...

J'ai l'impression que le sentiment de Mme G de ne pas pouvoir satisfaire les exigences élevées de sa mère a été déterminant dans la formation de sa personnalité. À son contact, j'ai moi-même ressenti que quelles que soient les réponses que je tenterais, elles ne seraient pas satisfaisantes pour elle. Cela pourrait nous amener à penser qu'elle a intériorisé les exigences de sa mère, qu'elle impose aujourd'hui aux autres et à elle-même.

Une autre chose qui m'a marquée est l'apparent manque d'investissements relationnels significatifs pour Mme G. Par exemple, j'apprendrai, par hasard, qu'elle a cinq petits enfants. C'est en parlant d'un autre sujet qu'elle dira : «...*c'est pas comme si j'avais des enfants ou des petits enfants à m'occuper, ben j'en ai cinq là, mais je ne suis pas le genre de grand-mère qui passe mon temps à les recevoir...*». Même si elle m'a parlé de son dernier conjoint, le seul élément relationnel qu'elle m'a rapporté est qu'il n'était justement pas très relationnel. Rien n'est dit sur ses sœurs et son frère, ou du moins la seule chose qu'elle me dit par rapport à une de ses sœurs c'est qu'elles ne sont plus en contact depuis que leur mère est décédée.

Il est frappant de constater à quel point Mme G se contredit constamment, sans s'en rendre compte. Comme par exemple qu'elle fait de la fibromyalgie, mais qu'elle est en pleine santé, ou encore qu'elle n'a jamais été une femme malade, mais on peut retracer dans son discours plusieurs épisodes où elle a dû être en arrêt de travail pour cause de maladie. De plus, lorsqu'elle aborde des thèmes que je qualifierais de plus émotifs, de la confusion s'installe dans son discours. À entendre l'histoire de Mme G, il semblerait qu'elle ne se soit pas autorisée à être fragile.

MICHÈLE

Données biographiques et impressions générales :

Michèle est une femme de 53 ans qui a reçu son diagnostic de fibromyalgie il y a à peu près quatre ans. Les deux entrevues se sont déroulées en français même si Michèle est anglophone, son français est tout à fait acceptable compte tenu que sa mère est francophone. Michèle est mariée depuis 32 ans à l'homme dont elle est tombée amoureuse à l'âge de 16 ans. Le couple a eu deux enfants. Leur fils a quitté le domicile familial pour s'installer en appartement, tandis que leur fille, complétant des études universitaires, habite toujours sous le toit familial. Michèle est la deuxième d'une famille de cinq filles. Sa mère qui a maintenant 80 ans et qui souffre également de fibromyalgie est toujours vivante, tandis que son père est décédé à l'âge de 67 ans. Michèle enseigne depuis 32 ans à la même école, à des élèves de maternelle, de son quartier.

Michèle donne tout de suite l'impression d'une femme souriante et enjouée. Elle ne semble pas particulièrement souffrante, mais lorsque je lui pose la question, elle dit qu'elle a mal partout. Comme Michèle me le dira souvent au cours de ces deux entrevues, elle n'est pas du genre à se plaindre, elle cherche plutôt à garder le sourire quoi qu'il arrive. Les entrevues ont eu lieu dans mon bureau à l'UQAM.

Anamnèse de la fibromyalgie :

Michèle fait remonter l'origine de ses douleurs à sa convalescence suite à une hystérectomie ; en effet, un énorme fibrome à l'utérus lui causait, selon elle, des maux de dos. Au début, Michèle s'expliquait ses douleurs comme une conséquence du changement hormonal drastique, mais, six mois plus tard, des douleurs dans tout le corps étaient toujours présentes. Son gynécologue lui a dit que ses douleurs n'étaient pas reliées à l'hystérectomie et l'a référée à un rhumatologue qui a diagnostiqué la fibromyalgie. Ce premier rhumatologue, visiblement réticent à

s'occuper de cas de fibromyalgie, lui a expliqué que dans ce syndrome il n'y avait rien d'apparent, qu'il n'y avait aucune détérioration des tissus et qu'il n'y avait aucun remède efficace. Michèle a donc tenté de faire comme si elle n'avait rien. Environ deux ans plus tard, elle a consulté un deuxième rhumatologue qui s'est montré plus réceptif aux douleurs de Michèle et qui lui a fait passer de nombreux tests.

Michèle a lu sur le syndrome ; elle s'explique sa fibromyalgie par le choc au corps causé par l'hystérectomie. Elle aurait également lu que la fibromyalgie pouvait être présente dans le corps dans un état latent avant de devenir manifeste. Cela l'amène à relier toutes sortes d'autres symptômes passés à la fibromyalgie.

Michèle présente maintenant des troubles de sommeil caractérisés par des réveils fréquents. Elle dit qu'avant l'apparition de la fibromyalgie, elle n'avait jamais eu de problème de sommeil, mais maintenant, à cause de ses réveils incessants, elle ne se sent jamais tout à fait reposée.

Elle décrit la pire douleur qu'elle ait vécue comme étant la sensation imminente que son squelette ne maintient plus son corps. Lorsque ça lui arrive, elle se voit dans l'incapacité de se lever. Dans ces moments-là, elle panique, car elle se sent complètement impuissante.

Michèle tente de s'adapter à la fibromyalgie du mieux qu'elle peut. Par exemple, elle fait du yoga, ce qui lui fait un grand bien. De plus, elle recherche activement les situations agréables, car elle croit que le plaisir inhibe chimiquement le message de la douleur. Michèle n'a jamais cessé de travailler, et continue à vivre chaque jour avec ses douleurs.

Problèmes somatiques antérieurs à la fibromyalgie et maladies familiales :

Bien avant d'avoir mal au dos à cause du fibrome à l'utérus, Michèle a présenté toutes sortes de maux physiques, comme des crises du nerf sciatique. Elle dit également avoir le syndrome de l'intestin irritable depuis toujours. Puisqu'il n'y a aucun traitement pour ce syndrome, elle dit qu'elle a appris à vivre avec.

Michèle a subi à l'âge de 27 ans une sympathectomie⁵⁰. Michèle m'explique qu'elle transpirait trop au niveau des mains et des aisselles. *«À tel point que même si je restais tranquille dans un endroit ça faisait comme une flaque d'eau sur le plancher où mes doigts coulaient. C'était très désagréable (...)*» La convalescence devait durer six semaines, mais a duré plus de dix-neuf semaines. Le chirurgien n'avait pas expliqué à Michèle qu'il devait étirer ses côtes pour atteindre le nerf sympathique. Suite à son opération, Michèle n'était plus capable de soulever les bras ; elle n'avait plus aucune force dans les bras.

Le père de Michèle a eu un anévrisme au cœur et est décédé pendant une opération cardiaque à l'âge de 67 ans. La mère de Michèle souffre pour sa part de toutes sortes de maux. Outre l'arthrite et l'angine, elle a récemment reçu un diagnostic de fibromyalgie. Quand Michèle avait appris ce qu'était la fibromyalgie, elle s'était d'abord dit : *«ah ! ça c'est moman !*». La mère de Michèle a toujours eu des douleurs étranges au corps, mais comme elle ne se plaint jamais, ça a été très long avant qu'elle consulte. Michèle affirme que sa mère dit qu'elle a beaucoup de bobos, mais rien qui la fait mourir.

La fille de Michèle, présente des troubles encore plus étranges. Michèle a d'abord cru que sa fille souffrait également de fibromyalgie, mais il ne semble pas que ça soit le cas. Lorsqu'elle était jeune, la fille de Michèle avait des migraines excessivement

⁵⁰ Opération chirurgicale qui consiste à sectionner une partie du nerf sympathique.

violentes. Après de nombreuses investigations neurologiques, le pédiatre avait simplement décrété qu'elle était hyper sensible à son environnement. Par exemple, s'il manquait d'oxygène dans une pièce fermée, comme une salle de classe, ça pouvait lui provoquer une migraine. La fille de Michèle fait encore de fortes migraines et, parfois, la douleur est telle qu'elle cherche du réconfort auprès de sa mère. Elle a l'impression que quelque chose éclate dans sa tête et ça lui fait très peur. Un autre des symptômes qui inquiète la famille est ses épisodes d'amaigrissement soudain malgré le fait qu'elle mange normalement. Ces épisodes restent réversibles. Bien que la fille de Michèle ne soit pas fibromyalgique, Michèle croit qu'il pourrait s'agir d'une fibromyalgie qui s'exprime différemment parce qu'elle est jeune. Elle en tient pour preuve le fait qu'elle-même avait, plus jeune, des symptômes étranges qui n'avaient pas d'explication médicale connue. Elle donne quelques exemples de ces symptômes :

«J'avais une drôle de chose. J'avais une bosse ici près du nombril (elle pointe le milieu de l'abdomen). C'était comme gonflé et quand j'appuyais dessus, l'air sortait et puis ça disparaissait. Pis là je me disais : «ça peut pas être normal» que je peux sentir l'air se dissiper quand je le touche. Mais chaque fois que j'allais chez le médecin, je ne l'avais pas. T'sais, c'est genre de chose, ça va ça vient. J'avais des crampes aiguës aiguës qui me pliaient en deux»

Enfin, Michèle rapporte également qu'elle soupçonne deux de ses sœurs de souffrir également de fibromyalgie, puisque ses deux sœurs disent qu'elles sont, comme leur mère, douloureuses au contact. Cependant, elles ne veulent pas consulter parce qu'elles se disent que la solution est simple : elles n'ont qu'à éviter d'être touchées dans les zones douloureuses.

Problèmes psychologiques :

La seule chose qu'on pourrait rapprocher d'un problème psychologique est la grande anxiété que présente Michèle lorsqu'elle a ses douleurs à la cage thoracique. Le problème n'est pas tant une peur panique de ne plus être capable de bouger ; mais le déplacement qu'elle dit avoir opéré dans une de ces situations. Elle s'est alors mise à craindre pour le bien-être de ses enfants. Il y avait alors des «*pensées négatives*» qui lui venaient en tête, une chose qui ne lui arrive jamais, à ses dires, en temps normal.

Enfance et événements de vie importants :

Michèle décrit sa famille comme étant une famille de femmes, une famille forte. Les cinq sœurs et la mère sont très proches. Elles se parlent souvent et se réunissent toutes ensemble aux trois semaines. Michèle insiste pour me faire comprendre que leur mère est leur modèle. Lorsque je lui demande de me parler de sa famille, elle raconte ce qui suit :

«Je n'ai pas beaucoup de difficultés dans ma vie personnelle et j'ai ma mère comme modèle qui a toujours vécu avec plein de petits bobos et elle disait tout le temps : «j'ai plein de petits bobos, mais il n'y a rien qui va me tuer», alors moi aussi je dis la même chose. Ma mère a laissé ses cheveux gris, elle ne s'est jamais teint les cheveux, là on est quatre qui commencent à avoir les cheveux gris, ben moi j'en ai vraiment plus que les autres, mais on ne pense même pas une minute à se teindre les cheveux, on a l'âge qu'on a, on est qui on est. Ma mère est belle comme elle est. Mais c'est juste pour te montrer qu'on est cinq à suivre ma mère. Ma mère c'était notre héros, notre modèle.»

Puis elle ajoutera que puisqu'elles n'ont pas le même âge, elle ne vivent pas les choses en même temps, mais qu'elles se servent les unes et les autres de modèle. On peut donc comprendre que dans cette famille, les femmes s'inscrivent dans une lignée maternelle à laquelle elles ne dérogent pas.

Elle décrit longuement sa mère comme une femme aimante, qui les a toutes bercées jusqu'à l'âge de 6 ans. Elle insiste également sur la stabilité de leur famille, ce qui était avant tout une valeur du père. Cette stabilité est également pour elle une valeur importante, et la famille qu'elle a fondée avec son mari fait également figure de stabilité. Ils forment un clan très proche notamment Michèle et sa fille. Michèle a rencontré son mari alors qu'elle avait 16 ans. Ils se sont fréquentés cinq ans avant de se marier. Ils sont toujours ensemble et marchent encore main dans la main. Michèle se dit chanceuse d'avoir eu exactement ce qu'elle voulait dans la vie : une bonne famille, un travail stable (32 ans au même niveau, à la même école), et des bons amis.

Lorsque je demande à Michèle de me raconter des souvenirs d'enfance, elle me parlera de la naissance de ses sœurs. Elle dit s'être occupé de celle qui a neuf ans de moins qu'elle comme si c'était son enfant. Elle a joué avec elle, et c'est même Michèle, plus tard, jouant à l'enseignante, qui lui a appris à lire et à écrire avant qu'elle ne débute la première année.

Portrait de Michèle :

«*J'ai eu une bonne vie*» me dira Michèle à plusieurs reprises au cours des deux entretiens. On pourrait appeler l'histoire de Michèle : «*éloge de la stabilité*». En effet, Michèle vient d'une famille unie et stable et c'est exactement ce qu'elle a reproduit dans sa famille. Toutes les sœurs de Michèle ont également reproduit ce modèle familial. De par son travail avec les enfants de maternelle, Michèle est amenée à travailler avec des enfants qui n'ont pas nécessairement eu la même chance dans la vie. Elle est à l'écoute de ses enfants, et tente de créer un climat propice à l'attachement et à la sécurité affective dans ses classes.

Il est intéressant de remarquer que même la fibromyalgie n'a rien changé à la vie de Michèle et de sa famille. Michèle dit exercer un contrôle très grand sur ses pensées. Pour m'en convaincre, elle me décrit certaines situations où elle avait un malaise quelconque et où elle réussissait à changer sa façon de penser pour que cela devienne agréable. Elle affirme se conditionner ainsi : « *tu vas changer ce sentiment négatif dans un sentiment positif, tu vas te convaincre que tu aimes ça* » et ça fonctionne. Elle dit également qu'elle rationalise et que ce mécanisme lui permet de passer à travers n'importe quoi.

« J'analyse beaucoup mes sentiments (...) Je suis vraiment mindée pour régler mes problèmes. Je ne veux pas avoir peur, je ne veux pas être anxieuse, je ne veux pas avoir de stress, s'il y a quelque chose qui me stresse, je me demande comment je peux régler ça ? Je ne peux pas l'enlever de ma vie, alors comment je vais gérer ça ? Très catégorique : A qui mène à B qui mène à C qui mène à D. (...) Je rationalise tout, je met tout dans des compartiments. Je pèse tous les sentiments et puis je vis avec ça. Je suis convaincue que je pourrais surmonter, pis vivre avec n'importe quoi(...)»

Par contre, quand je l'invite à parler de son rapport à ses émotions, elle m'explique que sa réaction face à une émotion est de pleurer. « *Quand je suis heureuse, quand je suis triste, quand je suis fâchée : je pleure !* » Elle me raconte de nombreuses situations où sa réaction émotive était de pleurer, car elle se dit trop sensible. Elle m'explique que c'est justement à cause de cette trop grande sensibilité qu'elle « *conditionne* » ses pensées. Donc Michèle est une femme très émotive qui tente de contrôler son émotivité par la pensée.

Enfin...

Souvent, Michèle dit qu'elle tait ses douleurs, tout comme le fait sa mère. D'ailleurs, quand elle décrit sa mère comme son héros, elle insiste sur le fait qu'elle admire son

courage de souffrir en silence. Elle ne dit pas à ses collègues enseignantes qu'elle souffre de fibromyalgie car elle ne veut pas attirer la pitié des gens. D'ailleurs, voici ce qu'elle en dit par rapport à son mari :

«S'il me donne trop de sympathie, il va me rendre infirme. Il ne faut pas avoir pitié de quelqu'un, il faut soutenir quelqu'un, mais pas dire : «ah pauvre toi qu'est-ce qui se passe» Si quelqu'un me traiterait comme ça je serais vraiment à terre.»

Il arrive donc souvent à Michèle de ne pas communiquer sa souffrance physique afin de ne pas attirer de pitié sur elle. Cela rejoint mes premières impressions à l'effet que Michèle soit souriante, au fond, pour dissimuler sa douleur.

L'idéalisation occupe aussi une place importante dans le discours de Michèle. Tout est vu de façon positive, et quand ça ne l'est pas, elle opère un changement psychologique pour que ça le devienne. Un exemple frappant est quand elle me décrit le décès de son père lors d'une chirurgie pour son anévrisme au cœur, elle affirme que l'opération a été un succès, mais que son père est quand même mort. Les relations avec sa mère et ses sœurs sont présentées comme des relations parfaites. De son enfance, elle dit qu'elle n'a que de bons souvenirs. Au sujet de ses enfants, elle affirme qu'elle voulait un fils sensible et une fille forte, et c'est exactement ce qu'elle a eu. On sent même qu'au fond, pour elle, la fibromyalgie n'aurait rien changé à son bonheur.

ROSE

Données biographiques et impressions générales :

Rose est une femme de 47 ans. Bien qu'elle ait reçu un diagnostic de fibromyalgie en 1999, le début des symptômes est difficile à dater puisqu'elle a toujours eu, comme elle le dit, *«un corps douloureux»*. Elle a vécu une première union qui s'est terminée par un divorce et elle a maintenant un nouveau conjoint depuis 12 ans. Elle n'a pas eu d'enfant. Le père de Rose est décédé lorsqu'elle avait 13 ans et sa mère est encore vivante. Rose a trois sœurs plus âgées qu'elle et un frère plus jeune. Elle travaille au même endroit depuis l'âge de 19 ans, soit depuis l'âge de 28 ans. Elle est maintenant technicienne comptable ; elle avait été promue responsable du service de la paie, mais a elle-même démissionné de ce poste pour redevenir technicienne.

Au premier abord, Rose ne donne pas l'impression d'être une femme de 47 ans. Sa petite voix, sa douceur et sa timidité, conjugués à une apparente fragilité, contribuent à lui donner un air juvénile.

Les deux rencontres ont eu lieu chez elle, dans la salle à manger. Pendant les entrevues son conjoint était à la maison et pouvait, s'il le voulait, nous entendre.

Anamnèse de la fibromyalgie :

Il s'avère difficile de cerner le début des douleurs fibromyalgiques de Rose. Son histoire de vie est remplie de problèmes somatiques multiples et elle présente également certaines malformations congénitales. Comme elle le dit à de nombreuses reprises lors des entrevues : *«j'ai toujours eu un corps douloureux»*.

Rose a consulté un psychiatre en 1999 pour des crises de panique ; il lui aurait demandé si elle avait des douleurs au corps et comme elle lui a répondu qu'elle avait

constamment mal et ce depuis longtemps, il l'a référé en rhumatologie. Le rhumatologue a diagnostiqué la fibromyalgie. Après s'être informée sur ce syndrome, Rose a décidé de ne pas centrer son existence autour de ses maux, car elle craignait de ne devenir que fibromyalgique, un peu comme si elle appréhendait de se perdre dans la douleur.

En 2000, Rose a suivi un traitement d'une durée d'un mois en clinique privée. Ce traitement, à la fois somatique et psychologique, était d'approche behavioriste. Lors du traitement somatique, elle était allongée sur une table de traitement qui vibrait constamment. Par la suite, elle devait se retirer dans une petite pièce afin de décrire par écrit les différentes sensations qui avaient émergé lors de la séance sur la table. La deuxième partie du traitement consistait, en compagnie d'un psychologue, à nommer les différents traumatismes vécus au cours de sa vie. Il s'agissait également d'explorer les souvenirs ayant refait surface lors de la première partie du traitement. Rose dit que suite à ce traitement :

«T'as aucune douleur, parce que là t'es comme sur un high de non-douleur. Pourquoi ? je ne le sais pas, c'est comme si c'était du temps que tu t'occupais de toi. À c'moment là, je n'ai pas travaillé. Je n'étais pas en congé de maladie non plus. Donc c'est vraiment du temps où t'es avec toi vraiment seul à seul. Face à toi-même.»

Bien qu'il y ait quelques éléments du traitement avec lesquels Rose n'était pas d'accord, elle dit en avoir tout de même bénéficié.

Progressivement, les douleurs sont revenues, mais Rose discriminait davantage la source de ses douleurs. Par exemple, elle ressentait des douleurs aux genoux ; suite à des investigations, elle a découvert qu'elle avait des déformations au niveau des rotules.

«Facque un moment donné, je me suis rendu compte que mes douleurs ce n'était pas toute la fibro, mais on a tendance à toute mettre sur le dos de ça. Pis à partir de là, je suis arrivée à travailler pis à dire, ça c'est pas ça. Ça n'appartient pas à cette maladie là (...) Moi je peux te dire qu'il n'y a pas de fibro qui m'arrête. Pis je ne ressens pas cette douleur là comme avant...»

Lorsque je lui demande ce qui a changé, Rose me surprend en me parlant de son travail au bureau. Elle m'expliquera que le plus grand changement dans son état de santé est venu du fait qu'elle a reconnu que son travail la rendait malade d'une certaine façon. Comme cadre responsable d'un département, elle faisait énormément d'heures supplémentaires. Elle dit que son travail était tellement stressant (ou qu'elle se stressait trop avec son travail) que ça la rendait malade physiquement. En remettant en question l'importance qu'elle accordait à son travail, et en démissionnant du poste de cadre pour reprendre son ancien poste, Rose s'est autorisée à travailler moins afin d'avoir plus de temps pour elle, ce qui lui aurait fait un grand bien. La rémission de la fibromyalgie de Rose est aussi floue que ne l'ont été ses débuts. Il lui arrive encore de ressentir des douleurs de type fibromyalgique, et d'autres qu'elle considère n'ayant rien à voir avec la fibromyalgie, mais dans l'ensemble elle dit se sentir beaucoup mieux.

Problèmes somatiques antérieurs à la fibromyalgie et maladies familiales :

Dans sa petite enfance, Rose a eu la picote et la rougeole. Fait inusité, Rose faisait à l'adolescence des «crises de foie» lorsqu'elle était trop stressée. On peut désigner l'âge de 13 ans comme étant le début des douleurs chroniques de Rose. En effet, elle présentait une malformation congénitale qui consistait en une paire de côtes cervicales supplémentaire. Ce serait les poussées de croissance qui auraient déclenché ces douleurs. De l'âge de 13 ans à 28 ans, elle vivra avec des douleurs au niveau du cou et des épaules. À l'âge de 28 ans, elle subira une première chirurgie pour faire enlever une côte claviculaire et la seconde deux ans plus tard. Mais à

cause de cette malformation, elle continuera à ressentir des douleurs dans cette partie de son corps.

Rose a également une malformation utérine. Son utérus n'a pas une forme normale (un côté est atrophié), ce qui lui a occasionné diverses douleurs pelviennes notamment lors des menstruations. De plus, elle présentait une anomalie au niveau de l'hymen. Lorsqu'elle a débuté sa vie sexuelle, elle avait énormément de douleurs à la pénétration. Un médecin lui avait alors dit que c'était parce qu'elle n'arrivait pas à se laisser aller lors de ses relations sexuelles. Rose se culpabilisait alors en pensant qu'elle n'était pas une bonne épouse. Ce n'est que quelques années plus tard, en visite chez un gynécologue, que celui-ci a découvert que son hymen était toujours là. Tout se passait comme si son hymen était impénétrable. Une intervention chirurgicale a permis de couper son hymen, et d'agrandir l'entrée de son vagin. Même si, techniquement, les choses pouvaient maintenant se dérouler normalement, Rose a continué à ressentir des malaises au moment de faire l'amour, un peu comme si elle avait gardé une culpabilité, qu'elle s'explique difficilement. Plus tard, la découverte d'un fibrome au niveau utérin ainsi que la malformation de l'utérus, ont empêché Rose de tomber enceinte, même si elle en avait le désir.

Puis une cascade d'événements somatiques ont amené Rose à vivre des maux grandissants. Suite à la prise de pénicilline comme traitement pour une infection urinaire, Rose a fait un grave choc anaphylactique pendant lequel ses reins ont été attaqués. Peu de temps après, Rose s'est mise à faire de l'arythmie cardiaque, à maigrir et on a diagnostiqué une hyperthyroïdie. On lui a brûlé la glande thyroïde en médecine nucléaire, et elle a commencé à prendre des Synthroides afin de compenser la perte de sa glande. Cependant, l'arythmie a continué et Rose s'est mise à faire des attaques de panique avec agoraphobie. En poursuivant des investigations médicales, on a découvert que Rose souffrait de plusieurs allergies et intolérances alimentaires, dont le sucre et le lactose. Elle a donc dû changer ses habitudes alimentaires. Aussi,

Rose a eu des problèmes dermatologiques tels que des crises d'acnée et de la rosacée. Elle a également eu des chalazions⁵¹ dans les yeux, pour lesquels elle a dû subir des interventions chirurgicales. En quelques années, Rose a donc vécu de nombreux problèmes somatiques. Ce qui bien sûr occasionne de l'inquiétude.

Les problèmes somatiques vécus par les membres de la famille de Rose sont aussi nombreux. La mère de Rose est et a été une grande asthmatique. Rose confiera qu'elle ne s'est rendu compte de cette maladie de sa mère qu'à la fin de l'adolescence. *«J'en avais comme pas conscience bizarrement (...) facque je n'ai pas eu à dealer avec quelqu'un de malade.»* Par contre, lorsqu'elle était un peu plus vieille, c'est elle qui amenait sa mère à l'hôpital lorsqu'elle faisait des crises d'asthme. Quant au père de Rose, qui était alcoolique, il a souffert à son insu d'athérosclérose. C'est pour cette raison qu'il a fait un infarctus du myocarde à l'âge de 46 ans. Les sœurs et le frère de Rose ont également eu leur lot de problèmes. Le frère de Rose a vécu des problèmes de consommation d'alcool, ainsi qu'une de ses sœurs, et ses autres sœurs présentent des problèmes de migraine, d'anxiété et de dépression. De plus, les sœurs de Rose ont également des malformations osseuses au niveau des côtes cervicales, mais Rose est celle qui a été le plus fortement handicapée par ces malformations. Rose s'est demandé si ce n'étaient pas les médicaments de sa mère contre l'asthme qui auraient pu entraîner ces malformations. Cependant, Rose me rapporte qu'elle taquinait sa mère à ce sujet :

« Je disais à moman : ah vous m'avez mal faite, vous m'avez botchée ! J'étais la dernière de vos filles. Je lui disais ça en blague, mais je me rendais compte qu'elle se sentait coupable. Facque j'ai arrêté de dire ça, parce que sur le coup, je ne m'en rendais pas compte et dans le fond, je me disais pauvre moman ! c'est pas de sa faute si on avait des malform...non mais t'sais quand...quand t'es... moi je disais ça en niaisant "Mon doux, vous m'avez

⁵¹ «Tuméfaction inflammatoire provoquée par l'obstruction d'une glande de Meibomius située dans la paupière» définition tiré du Dictionnaire Médical Larousse.

botchée, vous étiez tannée d'avoir des filles" pis heu...sauf que elle, elle avait une... un sentiment de grande culpabilité. »

Problèmes psychologiques :

Tel que je l'ai mentionné plus haut, suite au choc anaphylactique, aux allergies, à l'hyperthyroïdie, Rose s'est mise à faire des attaques de panique, progressivement accompagnées d'agoraphobie. Elle a mis plus de deux ans avant de consulter en psychiatrie, c'est-à-dire jusqu'à ce que ce problème devienne si envahissant qu'elle n'arrivait plus à se rendre aux toilettes toute seule. Mais avant cela, Rose avait aussi eu des épisodes dépressifs, dont une dépression majeure. Cette dépression est survenue après son divorce et aussi suite à une série de décès dans sa famille (ses deux grand-mères ainsi que le conjoint de sa mère, et ce dans la même année). À ce moment Rose s'est rendu compte qu'elle était «dépendante affective», c'est-à-dire qu'elle supportait très difficilement la rupture. Lorsque je lui demande d'élaborer ce qu'elle vivait, elle parle de douleurs à la fois psychologiques et somatiques. Elle avait alors des maux d'estomac qu'elle reliait directement au sentiment d'abandon. Elle se culpabilisait de son divorce, se vivant comme une personne «*pas correcte*», comme un «*monstre*». Elle me dira à cet effet : «*j'ai toujours eu l'impression d'être une petite fille pas correcte qui est punie*». Bien qu'elle ne fasse pas nécessairement le lien avec cet épisode, Rose m'a raconté que juste avant que son père ne décède, il s'était produit quelque chose de marquant pour elle. Alors que Rose nageait dans une piscine publique, quelqu'un a sauté dans l'eau et l'a heurtée au dos ; elle a alors calé et par réflexe avait soufflé l'air puis avait inspiré dans l'eau. Outre le fait qu'elle a failli se noyer, elle a également eu des côtes fêlées. Cet épisode a fait en sorte qu'elle devait rester à la maison plutôt que d'aller à l'école. Pendant cette période, sa sœur et son futur beau-frère ont brisé l'antenne de la télévision ; comme ils craignaient que le père ne se fâche, ils ont refusé d'avouer que c'était eux, et c'est Rose qui a été accusée par son père. Comme Rose niait les faits, mais n'accusait pas

les responsables, le père de Rose l'a punie pour ce «mensonge». Il est décédé peu de temps après. On peut donc penser que Rose se soit imaginé que l'image que son père a amené d'elle dans la mort en était une de menteuse et de petite fille pas correcte. Il y a également d'autres épisodes que Rose m'a raconté pouvant aussi expliquer ce sentiment de culpabilité.

En effet, Rose a dit que sa mère pouvait être très dénigrante et culpabilisante avec ses enfants. Elle a dit à ce sujet : *«pour se glorifier, il a fallu qu'elle nous écrase»*. Ce n'est qu'au début de l'âge adulte que Rose a mis en doute la perfection de sa mère et l'idée qu'elle-même ne valait pas grand chose.

Il semble que la mort du père ait eu un impact majeur sur la vie de Rose. Le fait qu'elle ait assisté, impuissante, à la crise cardiaque de son père n'a sûrement pu qu'empirer les choses. Ce qu'elle nommera comme impact, de ce décès brutal, c'est une grande fatigue. Ce symptôme, à la frontière entre le somatique et le psychique, reviendra à de multiples reprises dans sa vie, notamment lorsqu'elle subit des pertes et se sent abandonnée.

Enfance et événements de vie importants :

Avant d'aborder la vie de Rose, il faut mentionner quelques éléments de l'histoire transgénérationnelle qui précèdent sa venue au monde. Alors que le père de Rose n'était qu'un enfant, son père à lui s'est suicidé. Quant à la mère du père de Rose, elle avait eu de multiples fausses couches, mais avait réussi à avoir trois enfants. Malheureusement, la sœur du père de Rose a eu un accident et est décédée en bas âge, tandis que son frère a péri dans un incendie au cinéma. La grand-mère paternelle de Rose était donc une femme très déprimée.

Pour sa part, la mère de Rose aurait été très mal aimée par son père, qui aurait désiré un garçon et non une fille. Ce serait la raison pour laquelle la mère de Rose cherchait constamment à se valoriser aux yeux de tous, et ce, en rabaisant les autres.

Rose a donc grandi entre une mère qui ne s'aimait pas et aimait mal, et un père alcoolique et déprimé. De plus, la grand-mère paternelle de Rose habitait le domicile familial, et elle était elle-même très déprimée. Lorsque le père de Rose est décédé, cette femme a dû s'absenter de la réalité, trop douloureuse ; elle était dans l'incapacité de reconnaître la mort de son dernier enfant. Sans personne pour faire vivre la famille, la mère de Rose, malgré son asthme, a dû aller travailler.

Rose s'est mariée jeune, peut-être pour quitter la maison familiale. Cependant cette première relation n'était pas saine. Rose dira qu'elle n'était pas elle-même dans cette relation, de peur que son mari ne découvre qu'au fond, elle n'était qu'une petite fille monstrueuse. Elle cherchait donc à être parfaite, mais cette fausse image d'elle-même qu'elle donnait à voir l'épuisait. Cette recherche de perfection se reflétait aussi au travail, et Rose a développé une tendance «workaholic». Rose a eu l'impression, à cette époque, d'imiter sa mère et s'est rendu compte, beaucoup plus tard, que ce modèle ne lui convenait pas. Avant la séparation, le couple a tenté d'avoir un enfant, mais en vain. Rose dit maintenant qu'elle ne pouvait pas alors avoir d'enfant car elle n'était elle-même qu'une enfant.

Tel que je l'ai décrit plus haut, suite au divorce, Rose a vécu plusieurs incidents somatiques, ainsi que des problèmes psychologiques. Le nouveau conjoint de Rose, plus jeune qu'elle, l'a aidée à s'accepter, et à lui faire comprendre qu'elle n'était pas le monstre coupable qu'elle avait constamment l'impression d'être.

Enfin, le fait que Rose s'est permis de mettre un frein à ses exigences au niveau du travail l'a aidée à prendre du mieux. Bien qu'elle dise toujours ressentir une difficulté à dire non, elle arrive mieux qu'avant à poser des limites et à les respecter.

Portrait de Rose :

Comme je l'ai noté au début du portrait de Rose, il y a quelque chose d'enfantin en elle, qui n'a pas vieilli. Bien qu'elle présente à la fois une certaine maturité et une capacité d'introspection, on entend également l'enfant en elle quand elle parle. Au cours des deux entrevues, lorsqu'elle parle de son adolescence, elle fera à quelques reprises le lapsus de dire 13 ans au lieu de dire l'âge auquel elle veut faire référence ; 13 ans étant l'âge où son père est décédé. Il semble que ce décès précoce de son père a été déterminant dans l'édification de sa personnalité, un peu comme si la petite fille avait cessé de vieillir à ce moment là.

Le sentiment de Rose *«de ne pas être assez, ne jamais en faire assez»* qui, comme elle le dit, lui *«colle à la peau»*, l'a probablement amenée à devenir très travaillante, voire *«workaholic»*. En se comparant à son frère et à sa sœur alcooliques, elle dira : *«moi ça été le travail»*. La culpabilité vécue par Rose et son impression d'être *«mauvaise»* ont sans doute déterminé son besoin de toujours travailler plus fort pour prouver aux autres, et à elle-même, que ces perceptions étaient erronées. Cependant, ce mode de fonctionnement psychique coûte cher à la longue... L'épuisement ainsi que la fibromyalgie l'ont obligée à remettre en question cette façon de fonctionner.

Rose a une façon empathique d'entrer en contact. Elle a une grande capacité d'écoute, et il s'avère facile de développer un lien de confiance avec elle, ce qui peut éventuellement lui nuire à cause de sa difficulté à poser ses limites. Ses capacités d'introspection sont probablement venues des nombreuses épreuves qu'elle a subies. Elle dira, à la fin de la première entrevue, après m'avoir raconté plusieurs

événements de vie difficiles : « *j'ai presque l'impression que ça m'amenait vers cette maladie là* ».

Enfin...

Dans l'histoire de vie de Rose, il y a tellement de morts, d'accidents, d'incidents somatiques, que je n'ai pas pu en rendre compte, dans ce bref portrait. À quel point a-t-elle été en mesure de faire les multiples deuils que lui a imposés la vie ? Deux rencontres ne me permettent pas de répondre à cette interrogation. Rose a dit : « *j'ai toujours eu un corps douloureux* ». Je suis tentée de reformuler : son histoire de vie a été douloureuse.

SECONDE PARTIE DES RÉSULTATS DE RECHERCHE

La présente section se divise en deux parties qui sont liées. Dans la première partie, les thèmes centraux qui ont émergé de l'analyse du discours des participants à la recherche sont exposés. En tout, six rubriques ont été créées. Pour chacune des rubriques, les extraits de verbatim les plus pertinents sont cités pour tous les sujets. Il s'agit donc d'une présentation des résultats sous le modèle intra-sujet / inter-rubrique. La rubrique «représentations de soi» comporte trois sous-section, soit : les représentations de soi psychique, les représentations de soi corporelles et des exemples de somatisation. Le terme *somatisation* est utilisé ici dans son sens le plus large, c'est-à-dire qu'un conflit intrapsychique semble concourir avec des maux somatiques. La deuxième rubrique illustre les «représentations de la douleur». Puis, vient la rubrique «en amont et en aval du diagnostic» ; sous cette rubrique, on retrouve tout ce qui gravite autour de l'annonce du diagnostic, soit : comment elles ont été amenées à consulter un rhumatologue, comment elles ont réagi à l'annonce du diagnostic, les changements identitaires et narcissiques qui sont survenus par la suite, ce qu'elles croient être à l'origine de leur fibromyalgie, ainsi que le sens qu'elles s'efforcent de donner à ce diagnostic incertain. La quatrième rubrique, intitulée «l'univers du travail», illustre la place très importante qu'elles accordaient à leur travail et comment la fibromyalgie est venue transformer cet espace. Par la suite, la rubrique «la mère» se subdivise en trois parties intrinsèquement liées, soit : comment elles ont été maternées, comment elles se maternent et comment elles maternent. Enfin, la sixième rubrique dévoile les «troubles du corps féminin» qu'elles ont vécus. Dans cette dernière rubrique, les thèmes de l'utérus, du ventre porteur d'enfant, ainsi que de la sexualité sont illustrés.

En parallèle de la présentation des rubriques, en fonction des extraits de verbatim pour chaque sujet, un premier niveau d'interprétation est formulé. Il s'agit d'une analyse dynamique comportant un certain degré d'inférence. Dans cette partie (précédée d'un astérisque), sont élaborées des interprétations dynamiques pour chacun des sujets. Nous ne sommes plus, à ce moment là, collés sur le discours des sujets, mais plutôt dans une tentative de comprendre, à l'aide de la théorie psychanalytique, ce qui est exprimé sans toutefois être nommé explicitement par eux. Il est important de rappeler que cette analyse prend sa source dans le discours manifeste des sujets. Les fantaisies, et les angoisses sous-jacentes pourraient être différentes, voire même contradictoires au discours manifeste, cependant, la méthodologie choisie ne permet pas un tel niveau d'interprétation.

Dans la seconde partie, les sujets sont comparés entre eux à partir des six rubriques exposées dans la section précédente, afin de faire ressortir les points communs de leurs expériences subjectives, mais aussi les singularités de chacune. Il s'agit ici d'une comparaison sous le modèle intra-rubrique / inter-sujet. Cependant, contrairement à la première section (présentation des rubriques), un premier niveau d'inférence est déjà envisagé pour comparer les sujets entre eux. Encore ici, en parallèle, on peut lire une analyse dynamique issue des comparaisons, qui propose un degré d'inférence encore plus élevé. Cette dernière partie ouvre la voie à la discussion, où des inférences de niveau plus général sont esquissées.

4.1 PRÉSENTATION INTRA-SUJET / INTER-RUBRIQUES

4.1.1 REPRÉSENTATIONS DE SOI

Représentations de soi psychiques & représentations de soi corporelles

Exemples de somatisations

Diane

Représentations de soi psychiques

Diane a vécu une période difficile où elle a été dépressive et même suicidaire pendant les années de sa fibromyalgie. Au niveau psychologique, Diane se représente comme quelqu'un ayant fait du «*ménage*» dans sa vie intérieure et dans son entourage. Elle refuse dorénavant, et ce depuis qu'elle a effectué ce «*ménage*», de se laisser envahir par les émotions négatives, puisqu'elle sait que cela la dérange non seulement psychologiquement mais aussi physiquement. Avant d'être malade, Diane avait l'impression de subir ses émotions ; tandis que, maintenant, elle affirme qu'elle apprend à les gérer, à les vivre, et à les exprimer plus adéquatement. La paix intérieure qu'elle dit ressentir maintenant lui redonne une énergie qu'elle avait perdue lors des années de la fibromyalgie. «*Je suis très émotive*» dit-elle ; cependant, elle a l'impression de ressentir les émotions avec son corps avant de les saisir avec sa tête. Elle se demande si elle est davantage à l'écoute de son corps que de ses pensées.

Représentations de soi corporelles

Pour Diane, son corps est «*une sonnette d'alarme*». Elle dit que les signaux de son corps l'obligent à se questionner sur ce qu'elle vit, alors qu'avant la fibromyalgie, elle était sourde aux messages de son corps.

Diane a l'impression que trop d'émotions, en particulier négatives, n'est pas bon pour sa santé.

Exemples de somatisations

Diane fournit l'exemple suivant : elle se dispute avec sa fille adolescente. Par la suite, elle ressent des douleurs à la tête et au cou. Pour elle, il s'agit alors d'un «*signal*» lui indiquant qu'il y a un conflit. Ces sensations douloureuses sont interprétées par Diane comme une invitation à s'interroger sur ce qu'elle vit par rapport à sa fille. À partir de ces réflexions, elle entreprend de discuter avec sa fille afin qu'elles trouvent ensemble des solutions.

Un autre exemple vient d'un emploi qu'elle a occupé lors de sa rémission de fibromyalgie. Elle travaillait pour une entreprise familiale dans laquelle il y avait entre le père et ses deux enfants une atmosphère à couper au couteau. Ils étaient constamment en conflit et se criaient après. Diane a décidé, pour sa santé, de remettre sa démission, parce qu'elle ressentait dans son corps les malaises causés par ces situations conflictuelles. *«Ça vient me chercher immédiatement, c'est dans le ventre ou dans le dos, ou j'ai mal à la tête».*

L'idée exprimée par Diane à savoir que les conflits la dérangent physiquement n'est pas consécutive à la fibromyalgie. Lorsqu'elle était jeune, Diane se souvient que sa mère lui disait des méchancetés. Les mots qu'elle choisit pour exprimer ce qu'elle ressentait alors font preuve d'une certaine confusion entre les émotions et les sensations physiques. *«Ça te rentre dans le corps, ça te transperce, ça te déchire le ventre comme un poignard.»*

* Interprétations concernant les représentations de soi de Diane

Il semble que Diane ait une assez bonne capacité à se représenter elle-même. Ses représentations comportent un certain niveau d'abstraction. Bien qu'elle dise utiliser les maux de son corps afin de l'aider à se représenter ce qu'elle ressent, ce moyen semble assez bien ajusté à sa réalité, tant intrapsychique qu'interpersonnelle.

Mme G

Représentations de soi psychiques

Mme G se représente comme une femme exigeante et perfectionniste. Elle a l'impression que la fibromyalgie l'a obligée à être un peu moins perfectionniste qu'avant. Les différentes activités de Mme G l'ont souvent menée à l'épuisement. Elle dit avoir maintenant compris : *«qu'on n'est pas des puits sans fond»*. Avant qu'elle ne souffre de fibromyalgie, Mme G s'épuisait sans tenir compte de ses limites ; depuis qu'elle a été malade, par contre, elle a l'impression qu'elle doit reconnaître ses limites et les respecter, même si elle avoue qu'elle préférerait les ignorer. Mme G ne semble pas faire de liens entre les nombreux épisodes dépressifs qu'elle rapporte et les événements de vie difficiles qu'elle a vécus.

«J'ai mis le couvert sur mes émotions» affirme-t-elle à propos de son premier mariage. Elle ne voulait pas vivre les émotions difficiles qui auraient pu surgir si elle s'était permis de les ressentir. Ce sont les différentes tranches de psychothérapie qu'elle a faites qui l'ont aidée, selon elle, à mieux vivre avec ses émotions. Tout en se représentant comme une personne émotive, elle évoque une difficulté à faire du sens avec ses émotions. En voici un exemple frappant, alors que nous parlons de son rapport à ses émotions :

- *pis là des fois les yeux me coulent...pourquoi ? Je ne sais pas !*
- *est-ce qu'il y a une émotion rattachée à ça dans ces moments là ?*
- *oui oui, l'émotion que je sens que les yeux me coulent*
- *mais ça serait quoi plus précisément cette émotion ?*
- *je ne le sais pas, je ne suis pas capable de mettre le doigt là dessus !*

Immédiatement après cet échange, elle aborde son incapacité à parler de sa mère suite à son décès. Elle ajoute qu'il est normal que les vieilles personnes meurent. Je lui fais alors remarquer que ça peut être normal tout en causant de la peine.

Mme G considère que sa bonne fortune aux niveaux matériel et intellectuel contrebalance son état fibromyalgique : *«au moins, j'ai une auto, une maison, (...) je ne suis pas limitée intellectuellement»*.

Représentations de soi corporelles

C'est en lisant le livre *Guérir* de David Servan-Schreiber que Mme G a appris que ce qu'on vit psychologiquement peut affecter notre corps. Cela l'aurait aidé à se représenter que sa colère puisse avoir un impact physique.

Mme G affirme au sujet de son corps : *«J'ai une supervigilance du système sensoriel (...) mon système nerveux est toujours en éveil.»* Elle m'explique qu'elle est réactive au chaud et au froid, et qu'elle fait de l'insomnie car elle est remplie d'énergie. Par contre, lorsque je lui demande de me parler davantage de son corps, elle répond en faisant un inventaire de ses caractéristiques physiques : sa grandeur, son poids, sa pointure de chaussures et une évaluation subjective de ces traits physiques.

Exemple de somatisation

Mme G nomme la colère comme étant l'élément déclencheur de ses douleurs fibromyalgiques. Paradoxalement, elle qualifie *«d'impensable»* le fait que la colère l'ait amené à avoir mal partout.

*** Interprétations concernant les représentations de soi de Mme G**

Mme G semble éprouver certaines difficultés à se représenter par elle-même. Par exemple, elle introjecte le discours véhiculé dans un ouvrage de psychologie populaire (comme quoi les émotions peuvent avoir un impact sur le corps), mais tout se passe comme si elle ne faisait du sens qu'en surface. Sa façon de se représenter passe également par une pensée concrète ; lorsque je lui demande de me parler de son corps, elle n'arrive pas à élaborer au-delà de son image corporelle. Quant à ses difficultés à identifier ses émotions, cela peut faire penser au concept d'alexithymie (Taylor, 1990). En effet, Mme G ne semble pas en mesure de lier les sensations et les indices du corps qui y sont reliés, par exemple, les larmes avec la tristesse. Par certains aspects (pensée concrète, traits alexithymiques), Mme G peut se rapprocher du modèle proposé par Marty (1990). Le système de liaison entre les représentations mentales ne semble pas jouer son rôle structurant pour la pensée.

Michèle

Représentations de soi psychiques

Afin de se représenter elle-même, Michèle se réfère aux dires de sa mère. Celle-ci lui aurait maintes fois répété qu'elle devait être forte dans la vie, et qu'elle ne devait surtout pas avoir peur ; Michèle dit ensuite qu'elle se considère comme une femme forte qui n'a pas peur. Voici d'ailleurs ce qu'elle affirme au sujet de la peur : *«La peur est la chose la plus négative qu'il peut y avoir (...) ça peut tout dévorer ton âme, ça peut enlever tout ce qui est beau, tout ce qui est agréable, tout ce qui est poétique dans ta vie juste en ayant peur»*. La peur est donc une émotion que Michèle refuse de ressentir.

Michèle prétend qu'elle se connaît bien, ce qui lui permettrait donc de contrôler ses pensées et de les modifier à sa guise. Elle se dit émotive et «*trop sensible*» et m'explique alors que c'est pour contrebalancer cette tendance qu'elle rationalise tout. Michèle croit avoir développé, au fil des ans, des moyens de vivre avec sa grande sensibilité : se défouler en écrivant, et rationaliser, ce qui passe pour elle par des déductions logiques. Enfin, Michèle affirme qu'elle réagit souvent en pleurant lorsqu'elle vit des émotions.

Représentations de soi corporelles

Michèle a l'impression de n'avoir jamais développé le plaisir d'être dans son corps : elle aurait tenté de pratiquer plusieurs sports, mais aucun ne lui convenait. Elle s'explique cela, entre autre, par le fait qu'elle n'a pas beaucoup de force dans les bras à cause des sympathectomies.

Michèle raconte que très jeune, elle se serait regardée dans un miroir et se serait dit : «*Michèle t'es pas belle*». Néanmoins elle soutient avoir quand même accepté son corps depuis longtemps. Immédiatement après, elle explique que sa mère se disait constamment : «*je ne suis pas belle, mais je suis smart*» ; Michèle affirme que son raisonnement à elle, a été le même que celui de sa mère.

Exemple de somatisation

Michèle ne rapporte pas d'épisode où un affect était sous-jacent à un malaise somatique. Par contre, elle trace cette relation en sens contraire, c'est-à-dire que lorsque sa douleur la plus éprouvante s'est manifestée (sensation que son squelette ne maintient plus son corps), ses pensées se sont transformées en inquiétudes pour ses enfants. Voici un extrait témoignant de cette relation entre sa douleur physique et l'anxiété qu'elle aurait alors vécue :

«ben ça m'a fait peur, ça m'a épeurée. Pis quand ça m'a épeurée... il y avait je pense que c'était dans le même temps, dans la semaine, ou les deux trois jours que ça duré, un sentiment de peut-être...heu... panique que j'ai jamais senti. Mais c'était pas relié à ma maladie, c'était relié à mes enfants. T'sais quand t'as des enfants adultes que tu vois pas, tu te fais à l'idée que tout va bien, ils te disent que tout va bien, mais des fois, il y a des moments où tu te dis : ben j'espère qu'il a assez d'argent, ou j'espère qu'il va trouver une blonde, pis j'espère que il ne s'est pas embarqué dans trop de choses ou...Pis tout d'un coup c'était des choses négatives qui venaient dans ma tête. Là je me suis dis d'où ça vient ça ? Pis je pense que c'était relié à ça.»

* Interprétations concernant les représentations de soi de Michèle

Il semblerait que Michèle arrive assez difficilement à se représenter elle-même, tant au niveau psychique que somatique. Un peu comme si elle n'avait toujours pas acquis la capacité à se voir autrement que par le miroir que lui offre sa mère. Au niveau psychique, elle se décrit en rapportant des paroles de sa mère, et au niveau corporel, on a l'impression que c'est sa mère qu'elle voit dans le reflet du miroir et non pas elle-même. De plus, on peut sentir le conflit qui existe entre sa rationalité et son émotivité, comme si ces deux fonctions étaient contradictoires pour elle.

Enfin, cette sensation qu'elle décrit comme *«le squelette qui ne maintient plus le corps»* pourrait être interprétée symboliquement comme la crainte d'un effondrement de la structure psychique. On peut se demander si ce sont les douleurs qui ont précédé les angoisses, ou si la seule façon dont les angoisses pouvaient se faire entendre était justement par les douleurs somatiques ?

Rose

Représentations de soi psychiques

Lorsque j'ai demandé à Rose comment elle se représente, elle a répondu : *«comme quelqu'un qui veut peut-être trop, qui voudrait tellement être parfaite»*. Elle se décrit comme une personne exigeante et perfectionniste et cite des exemples pour appuyer ses dires. Mais Rose se vit également, depuis qu'elle est toute petite, comme un monstre méchant et sans valeur.

Rose se représente également comme étant *«déconnectée»*, un peu comme si son corps et ses émotions n'étaient pas reliés. Elle fait remonter cette *«déconnexion»* au moment du décès de son père alors qu'elle avait 13 ans. Elle dit à un autre moment de l'entrevue qu'elle craint la détente, car elle pourrait alors être submergée par des émotions, un peu comme s'il y avait un risque de *«reconnection»* qui pourrait se produire à son insu. Rose rapporte qu'elle a fait l'expérience, avec son conjoint actuel, de nommer les émotions et les sensations qu'elle ressent, ce qui lui permet de redonner un sens à ce qu'elle vit. Rose s'est aperçue que lorsqu'elle arrive à se représenter ce qui se passe, elle ne se sent plus envahie par l'émotion ; elle peut alors se l'approprier, faire sens avec, sans que cela ne devienne catastrophique. La douleur causée par la fibromyalgie a d'ailleurs eu pour elle fonction de se reconnecter à ses émotions. Rose s'est aperçue que lorsqu'elle recommençait, sans s'en rendre compte, à s'éloigner de ce qu'elle ressentait, c'était la douleur qui l'obligeait à se reconnecter à ce qu'elle vivait.

Rose interprète ses épisodes d'agoraphobie et ses allergies alimentaires comme des punitions et des limitations. Elle affirme ensuite : *«je ne veux plus me limiter»*.

Représentations de soi corporelles

Pour Rose, il semble y avoir eu une cascade d'événements somatiques reliant ses allergies, ses limitations alimentaires, son hyperthyroïdie (et donc les palpitations cardiaques), ainsi que les attaques de panique, et sa grande fatigue. Tout se passe comme s'il y avait pour Rose une confusion entre ses représentations d'elle-même psychiques et corporelles. À ce sujet, de nombreux exemples tirés des verbatims d'entrevue peuvent illustrer une tendance à la somatisation.

Exemples de somatisations

Rose tente de se «reconnecter» depuis qu'elle a souffert de fibromyalgie. Par contre elle dit : «être connectée, ça veut dire avoir plus mal au ventre», comme si pour elle le fait de vivre des émotions signifie subir des douleurs dans son corps. On peut citer un autre extrait par rapport à la «reconnection» et la fibromyalgie :

«Je pense qu'il y aura toujours autre chose qui va faire que ça va te ramener, ça va t'obliger à te reconnecter sur ton corps parce que tu l'oublies trop. Il y aura toujours des maladies comme celle-là, si c'est pas la fibro, ça sera peut-être un cancer. J'ai l'impression que ça prend tellement des formes différentes, mais ça te rattrape tout le temps (...) Quand tu t'éloignes de toi-même, quand tu te fais de la corne, quand tu te coupes des gens, quand tu te coupes de tes émotions : ça t'attend au détour je trouve... C'est sournois, c'est caché, c'est tapi, ça t'attend...»

D'autres exemples, plus anciens, ayant eu lieu à l'époque du décès de son père, vont également dans le sens d'une possible somatisation :

«Facque... jeune, je faisais souvent des crises de foie. Étourdie, je voyais des points noirs. Ils disaient que j'avais un foie qui était lent. Mais je pense que c'est parce que j'avais un certain stress tout le temps... intense après la mort de mon père surtout»

On peut aussi citer cet exemple alors qu'elle décrit les jours qui ont suivi le décès de son père, ainsi que l'ambiance familiale qui régnait à la maison :

«C'était pas vivable dans la maison... J'ai eu une grande fatigue, ma grande fatigue est apparue là ! Comme fatiguée, fatiguée, je ne ressentais pas ça avant. Et heu... c'est ça, c'est une fatigue qui m'a habitée longtemps».

Puis, toujours en lien avec le deuil et une possible somatisation, Rose raconte qu'elle a vécu trois décès majeurs dans la même année, soit ses deux grands-mères et le conjoint de sa mère. Elle ajoute que c'est au courant de cette même année qu'elle a eu l'infection pour laquelle on lui a prescrit de la pénicilline qui a provoqué un choc anaphylactique. C'est d'ailleurs suite à cet épisode que se sont déclenchées l'hyperthyroïdie et les attaques de panique. Elle affirme alors : *«je pense que j'étais sur la pente pour me rendre là»*, un peu comme si c'était une suite logique pour elle.

Lors de la fin de la première entrevue, après m'avoir parlé de son histoire de vie, Rose parle de sa fibromyalgie dans les termes suivants :

«J'ai presque l'impression que ça m'amenait vers cette maladie là... C'est bête hein ! Comme une maladie sournoise que je ne pouvais pas déceler. Parce que c'est sournois comme maladie la fibromyalgie : t'as un petit peu de douleur, pis un petit peu plus de douleur, pis un moment donné tu tolères, tu tolères... Pis oups ! tu tolères plus !»

* Interprétations concernant les représentations de soi de Rose

On pourrait croire qu'une représentation de soi clivée existe chez Rose : un *bon Moi*, qui *«voudrait donc être parfaite»* et un *mauvais Moi*, personnifié comme le *«monstre méchant»*. Cette représentation, selon Rose, serait antérieure au décès de son père ; néanmoins, on ne peut pas exclure l'idée freudienne de mélancolie. Quand Rose s'accuse d'être mauvaise, pourrait-il s'agir de l'objet (père) qu'elle a introjecté et

qu'elle attaque parce qu'il l'a abandonnée ? D'ailleurs, les «*limitations*», qu'elle interprète comme des punitions, pourraient-elles être au service de sa culpabilité inconsciente ?

Rose tente de lier ses *somatisations* avec les événements de vie difficiles qu'elle a vécus. Ces épisodes peuvent faire penser à ce que Debray (2001) a décrit comme une «conjoncture explosive». L'épisode des trois décès dans la même année (les deux grand-mères et le second conjoint de sa mère) a probablement fourni un terrain propice à la réactivation d'un conflit intrapsychique. Rose présentait déjà des vulnérabilités somatiques qui ont pu se conjuguer à sa conflictualité psychique spécifique et aux événements de vie particulièrement éprouvants pour venir réactiver les précédents deuils inachevés. Par contre, il faut souligner les efforts de Rose pour se représenter les liens qui existent entre ces événements réels et ses «*désorganisations somatiques*».

4.1.2 REPRÉSENTATIONS DE LA DOULEUR

Diane

Au plus fort de sa fibromyalgie, Diane se décrivait ainsi : «*tu n'es que douleur*». Elle dit qu'elle désirait se faire enlever des parties de son corps car elle ne supportait plus la douleur. «*Tu veux disparaître*», ou encore : «*tu veux te débarrasser de ton corps*», sont des exemples des mots qu'elle choisit pour exprimer son rapport à ses douleurs.

Diane est d'ailleurs devenue dépressive et suicidaire à cause, dit-elle, de la souffrance morale engendrée par ces incessantes douleurs. Les médicaments qu'elle prenait n'arrivaient pas à enrayer la douleur.

*** Interprétations concernant les représentations de la douleur de Diane**

En se rapportant aux idées de Cassell (1982) concernant la souffrance, on pourrait interpréter que Diane n'était pas seulement dans un état douloureux, mais bien dans un état important de souffrance. En effet, ses douleurs ne semblaient pas avoir de sens, elles étaient excessives, elles se chronicisaient, il n'y avait pas de fin envisageable et, de plus, Diane a subi de nombreuses pertes tant fonctionnelles que relationnelles. Sa dépression, de même que ses idées suicidaires, peuvent être en partie expliquées par cet état de souffrance qui implique les sphères psychique et corporelle.

Mme G

La réponse de Mme G à la douleur est de s'arrêter, de ne plus rien faire et d'attendre que ça passe. Elle trouve particulièrement difficile cette tyrannie de la douleur qui fait en sorte que son corps ne lui obéit plus.

Les mots lui manquent pour décrire la douleur:

«Une crampe ? non ; ça te pince ? non ; ça te pique ? non ; ça te brûle ? non. C'est une douleur que j'ai...j'ai déjà eu des douleurs d'arthrite, mais c'est pas comme ça, mais là c'est comme partout c'est diffus, je ne peux pas t'expliquer ça ! Heille (elle fait un signe de la main sur le bord de la tempe pour signifier la folie) Une douleur qu'on peut pas expliquer c'est rare ça ! T'sais les gens...C'est difficile à expliquer la douleur de la fibromyalgie»

Le fait que cette douleur ne soit pas objectivable, c'est à dire que la fibromyalgie n'ait pas de marqueurs physiologiques spécifiques, l'a même fait douter de l'existence réelle de cette douleur : *« t'sais pourquoi moi j'avais ça et que ça ne paraissait pas ? Je ne savais pas, c'était peut-être juste dans ma tête»*. La

fréquentation de l'association de fibromyalgiques par Mme G est venue d'une certaine manière légitimer sa douleur :

«En fait c'est quand je suis allée au premier RV de la fibromyalgie. Et qu'il y avait des personnes qui avaient les mêmes problèmes que moi, les mêmes problèmes de pieds que moi, ça là, ça m'a tellement soulagée, parce que c'est les problèmes de pieds qui m'empêchent de dormir. Les pieds me brûlent et je n'arrête pas de bouger. Pis les personnes ils décrivaient la même chose que moi ! Ça fait que là je me disais, je n'ai pas pu inventer ça, je ne m'écoute pas là ! »

* Interprétations concernant les représentations de la douleur de Mme G

C'est grâce au contact de d'autres personnes atteintes de fibromyalgie que Mme G a cessé de douter de la légitimité de ses douleurs. Un peu comme si de par elle-même, elle n'arrivait pas à se représenter un sens à ses douleurs, mais qu'en fréquentant d'autres fibromyalgiques, elle avait une confirmation qu'elle n'avait *«pas pu inventer ça»*. Encore ici, c'est comme si elle n'arrivait à faire du sens qu'avec le discours des autres, sans se rendre sujet de sa propre expérience.

Michèle

Michèle décrit ainsi son attitude face à la douleur : *«t'as pas le choix, si t'as la douleur, t'as la douleur»*. Pourtant, elle ajoute tout suite après, qu'elle a des choix à faire quant à l'attitude à adopter vis-à-vis la douleur :

«Tu l'as, soit que tu t'assoies pis tu pleures ou tu fais rien. Ou tu écoutes ta douleur pis tu laisses envahir, ou bien donc tu dis, peut-être que je ne peux pas faire telle chose, mais il y a autre chose que je peux faire. Alors trouve quelque chose, une façon qui va marcher pour toi. Trouve quelque chose que tu peux faire»

Michèle croit que le Yoga l'a aidée à vivre avec la douleur :

«Avec le Yoga c'est l'idée de ne pas te battre contre la douleur, respirer dans la douleur, pis relaxer dans la douleur. Parce que si tu résistes trop fort, tu augmentes la douleur au lieu de vivre avec.»

Donc pour Michèle, il y a des moyens qui l'aident à vivre avec la douleur. Ce qui est souffrant pour Michèle n'est pas la douleur comme telle, mais bien les limitations qu'elle lui impose, comme par exemple ce qu'elle appelle *«le manque de force»*.

Le fait de se sentir impuissante lui fait peur, bien qu'elle ne le nomme pas exactement de cette façon:

«je me sens comme une petite vieille quand je monte les escaliers, et je me dis : «ahhh» ça va passer, mais heu... je ne sais pas ce qui arrivera (...) Ça, c'est se sentir impuissant, pis ça, c'est quelque chose qui peut causer une panique»

Même si ses douleurs sont constantes et omniprésentes, elle dit se conditionner à accepter sa douleur. Pour elle, cela signifie ne pas résister. Michèle a l'impression que ses douleurs l'ont ralentie : *«avant j'étais toujours sur le Go, vas-y attaque !»*, par contre, ce ralentissement l'a contrainte à écouter davantage son corps, ce qu'elle dit n'avoir jamais fait auparavant.

* Interprétations concernant les représentations de la douleur de Michèle

Michèle semble accepter la douleur presque comme si elle était normale. Cependant, on pourrait se demander si ses douleurs ne sont pas au service de l'identification excessive et manifeste qu'elle fait avec sa mère ? En effet, sa mère est décrite comme une personne ayant vécu des douleurs somatiques toute sa vie. De plus, la fille de Michèle, ainsi que deux de ses sœurs, vivent toutes sortes de douleurs

inexplicables. La représentation quasi «zen» que Michèle se fait de la douleur aurait peut-être pour fonction de l'apaiser psychologiquement, en niant les différences qu'elle peut présenter avec sa mère, sa fille et ses sœurs.

Rose

«J'ai toujours eu un corps assez douloureux», affirme Rose à plusieurs reprises lors des deux entretiens. Au plus fort de sa fibromyalgie, Rose se décrit comme un *«sac de patates»* : *«tu me prends à une place, tu me déplaces, je vais rester où tu m'as mis»*. À ce moment là, Rose dit qu'elle n'arrivait même plus à se nourrir et qu'elle était dans un état de fatigue extrême.

Rose compare la douleur à une vague : *«il faut surfer dessus et non pas se battre contre»*. Pour elle, même si elle réussit à agir sur une certaine part de la douleur, il reste néanmoins une autre part sur laquelle elle affirme ne pas pouvoir agir. Pour cette part, il n'y a pas d'autre option que d'accepter : *«ça sert à rien de te battre inutilement, tu vas juste t'épuiser»*.

Voici ce que Rose dit de son attitude face à la douleur, depuis qu'elle se sent mieux, et que la fibromyalgie se fait moins sentir :

«J'ai l'impression que...je suis arrivée à trouver une autre façon de vivre avec, mais qu'elle ne me limite pas. C'est pas d'avoir le contrôle dessus, c'est comme si elle a trouvé sa place, et moi la mienne. C'est comme si on cohabitait. On a comme fait un pacte : si tu ne me déranges pas trop, j'ai pas trop de problèmes avec toi»

* Interprétations concernant les représentations de la douleur de Rose

Il semble qu'il y ait quelque chose d'inéluctable dans la représentation que se fait Rose de ses douleurs. Elle a toujours eu un corps douloureux, et il le restera probablement jusqu'à la fin de ses jours. Par contre, Rose a fait un «*pacte*» avec ce compagnon intérieur : si tu me laisses exister, je ne tenterai pas de t'enrayer. On pourrait interpréter cela comme une «formation de compromis», au sens psychanalytique du terme, sans savoir exactement ce qui est sous-jacent à ce symptôme douloureux.

4. 1. 3 EN AMONT ET EN AVAL DU DIAGNOSTIC

Diane

Pour Diane, il s'avère relativement facile aujourd'hui de retracer l'élément déclencheur de sa fibromyalgie. Il s'agit de la chute qu'elle a fait dans l'escalier, qu'elle a vécue comme un «*choc au corps*». Même quand les douleurs sont devenues plus présentes, Diane n'osait pas en parler à son médecin, car elle avait honte ; un peu comme si se plaindre de sa douleur équivalait à vouloir se faire prendre en pitié. Elle ne comprenait pas ce qui lui arrivait, mais assez rapidement, son médecin a émis un diagnostic de fibromyalgie. Lorsqu'elle en parle elle dit :

«Facque quand ils te disent que t'as la fibro, même si tu sais pas dans quoi tu t'embarques, tu te dis ouf, j'ai pas le cancer, donc à quelque part ça te soulage et j'ai eu cette même réaction que j'entend chez toutes les femmes, c'est qu'enfin, il y a quelqu'un qui te dit que t'es pas folle ! »

Suite à l'annonce du diagnostic de fibromyalgie, Diane a cessé de travailler, mais plutôt que de l'aider à prendre du mieux, les douleurs se sont intensifiées.

Diane s'explique la fibromyalgie ainsi :

«Un moment donné le corps il dit : « ça va faire !» autant physique que psychologique. Parce qu'on dit souvent que c'est un choc physique qui déclenche, mais là le corps a besoin de récupérer alors il dit : je n'en peux plus, ça marche pas...Ça a rien de scientifique mon histoire...En tous cas, c'est ce que je perçois, c'est ce que je ressens. »

Le long cours de la maladie de Diane lui a demandé un réaménagement narcissique et identitaire. La douleur l'obligeait à passer toutes ses journées à la maison, alors qu'auparavant elle travaillait à l'extérieur. Le «ménage» qu'elle a fait dans sa vie a modifié ses priorités : avant, c'était le travail, dorénavant, c'est la famille. Lorsque je demande à Diane si elle peut imaginer que ses souffrances ont pu avoir une influence bénéfique sur sa façon de mener sa vie, elle répond que ce sont «des années de souffrances inutiles». Elle dit avoir perdu plus que ce qu'elle a gagné. Certes, Diane considère que ce qu'elle a acquis est important, mais pour elle, toutes ces années de douleurs sont tout de même des années perdues.

* Interprétations concernant l'amont et l'aval du diagnostic de Diane

Avant qu'un rhumatologue ne nomme à Diane sa fibromyalgie, on retrouve chez elle un sentiment de honte, comme s'il avait pu s'agir de folie. On pourrait se demander si l'intensification de ses douleurs suite à son arrêt de travail pourrait être envisagée comme une rupture dans son équilibre économique ? Il lui a fallu des années avant de pouvoir réinvestir cette énergie dans la sphère familiale. D'ailleurs, le fait qu'elle comprenne la fibromyalgie comme une démission du corps pourrait être interprété comme un indice de *récession* économique au sens pulsionnel du terme.

Mme G

Mme G n'attribue pas à sa fibromyalgie une cause précise. Il s'avère difficile de comprendre ce qui a mené son médecin généraliste à la référer à un rhumatologue. Mme G ne s'est pas sentie entendue du premier rhumatologue qu'elle a consulté ; celui-ci lui aurait dit en lui annonçant le diagnostic et le pronostic qu' : «*en médecine, on ne fait pas de miracle*», ce que Mme G a interprété comme un rejet. Elle affirme ne pas avoir accepté ce diagnostic, car elle ne se percevait pas aussi malade que ça. Elle a donc consulté un second rhumatologue qui lui a confirmé le diagnostic du premier. Elle se serait alors sentie : «*ben découragée*».

Sa première réaction a été de faire comme si ce n'était pas vrai, elle se disait : «*je suis en parfaite santé, je sors, tout va bien*». C'est en suivant des ateliers de créativité qu'elle croit avoir réalisé que «*si dans la vie on voulait agir, il fallait accepter la réalité telle qu'elle était*». Cette réflexion l'a amenée à changer son attitude face à la fibromyalgie :

«Ça m'a vraiment frappé, et je me suis dit peut-être que si j'acceptais que je fais de la fibromyalgie, je pourrais faire quelque chose de plus après. Facque je me suis dis, je vais vivre avec ce que j'ai à vivre, pis c'est ça, je n'ai pas le choix, donc : qu'est-ce qu'on fait quand on accepte qu'on fait de la fibromyalgie pis qu'on veut faire face à la réalité ?»

Elle dit que sa réponse à cette question l'a amenée à un «*changement radical*» :

«on commence à prendre soin de soi, on commence par travailler le moins possible, on commence par faire des choses qu'on aime, on commence par se rendre la vie agréable. Pis heu, mettre de côté toutes les ambitions de : « il faudrait que je fasse ci, il faudrait que je fasse ça». Pis on se dit : ben non, je ne peux pas faire ça, pis je vais choisir autre chose. Pis je l'ai dit à tout le monde. J'ai commencé à vivre comme ça, et ça été un changement radical.

Ouais, je me suis dis là, je baisse mes standards, (...) T'sé beaucoup d'affaires comme ça. Parce que moi, je suis une perfectionniste».

Mme G a l'impression que l'acceptation de son diagnostic de fibromyalgie l'a rendue un peu moins exigeante, un peu moins intransigente.

*** Interprétations concernant l'amont et l'aval du diagnostic de Mme G**

D'abord Mme G réagit par une dénégation face à l'annonce du diagnostic ; cependant, suite à une confirmation de celui-ci par un second rhumatologue, elle décide de changer son attitude face à elle-même en acceptant davantage ses limites physiques. Par contre, Mme G ne semble pas chercher à faire du sens avec la fibromyalgie. Elle l'accepte en s'en servant comme prétexte à un adoucissement de ses exigences.

Michèle

Pour Michèle c'est le «*choc au corps*» d'une hystérectomie qui aurait provoqué sa fibromyalgie. Celle-ci aurait été, avant ce choc, présente sous une forme latente. Le premier rhumatologue qu'elle consulte lui a annoncé par téléphone qu'elle souffrait de fibromyalgie. Michèle dit l'avoir trouvé incompetent et en manquant de professionnalisme. Ne sachant pas ce qu'était la fibromyalgie, elle aurait insisté pour avoir un deuxième rendez-vous avec lui. À ce moment, le rhumatologue l'aurait simplement référée à des sites sur Internet. «*Donc s'il n'y a rien à faire, je me conditionne à penser que je n'ai rien*» se serait-elle dit. Une de ses premières réactions en prenant connaissance du syndrome de fibromyalgie a été de penser : «*c'est moman ça*» ; et effectivement sa mère a par la suite également reçu le diagnostic de fibromyalgie.

Michèle a ensuite tenté de donner du sens à tous ses symptômes passés, qui restaient sans explication, en leur attribuant comme cause la *«fibromyalgie latente»*. Lorsque je lui demande ce que la fibromyalgie a changé dans sa vie, elle dit que ça l'a ralentie, et vieillie ; mais dans le même élan elle soutient que : *«ça n'a rien changé»*.

*** Interprétations concernant l'amont et l'aval du diagnostic de Michèle**

«C'est moman ça», pense Michèle suite à l'annonce du diagnostic. Comme je l'ai évoqué plus haut, il semblerait que la fibromyalgie serve à nier la différence d'avec sa mère. Il est également intéressant de remarquer que plutôt que de faire du sens avec la fibromyalgie, Michèle se sert d'elle pour faire du sens avec tout le reste. Plutôt que de chercher à faire du sens en profondeur, Michèle crée, avec la fibromyalgie, une logique circulaire : j'explique mes symptômes somatiques étranges par la fibromyalgie et j'ai de la fibromyalgie à cause de ces symptômes inexplicables. Comme si les mécanismes de liaison n'arrivaient pas à créer un sens subjectif, mais seulement à nommer des coïncidences.

Rose

Dans le cas de Rose, c'est le psychiatre qu'elle consultait pour ses crises de panique avec agoraphobie qui l'a référée à un rhumatologue. Ce dernier aurait très rapidement conclu qu'elle souffrait de fibromyalgie. Ne sachant pas de quoi il en retournait, Rose s'est mise à consulter des sites Internet, mais rapidement elle a cessé de s'informer de la sorte car elle n'avait pas l'impression que ça l'aidait à comprendre de quoi elle souffrait, bien au contraire. Rose aurait lu des choses comme : *«la douleur sera ta seule amie à vie»*. Elle dit : *«une chance que j'étais pas suicidaire je serais allée me jeter en bas du pont !»*. Rose rapporte avoir passé par différentes étapes suite au diagnostic. D'abord : *«non, ce n'est pas ce que j'ai»* ; puis : *«moi je vais arriver à passer au travers»*, et par la suite une période de

découragement qui a finalement laissé place à l'acceptation de la fibromyalgie, sans nécessairement modifier sa vie du tout au tout. Elle a l'impression que des petits aménagements dans sa vie valaient mieux que de tout changer. Elle avait le sentiment qu'au lieu de se battre contre la fibromyalgie, elle devait s'encourager par les petites victoires du quotidien.

Rose a senti le besoin, suite au diagnostic, d'en parler aux gens de son entourage. Néanmoins elle dit avoir eu beaucoup de difficulté à cesser de se comparer aux autres. *«C'est difficile d'être malade puis de continuer à être aussi performante !»* dit-elle avec un sourire en coin. Rose a eu l'impression d'avoir subi beaucoup de défaites et dit avoir eu de la peine, car pour elle *«ce sont des deuils à faire qui ne sont pas évidents»*.

Quelques temps après avoir reçu son diagnostic de fibromyalgie, Rose a suivi un traitement alliant l'aspect psychologique et l'aspect physique. On lui aurait alors appris que les symptômes douloureux sont un moyen que le corps a trouvé pour exprimer quelque chose. Rose le formule ainsi : *«ce sont les traumatismes de ta vie qui s'incarnent dans le corps»*.

*** Interprétations concernant l'amont et l'aval du diagnostic de Rose**

Le fait que Rose choisisse de suivre un traitement psychologique et corporel peut être interprété comme une tentative de sa part d'accepter et de faire du sens avec ses symptômes douloureux. Aussi, le fait de parler de sa fibromyalgie aux gens de son entourage peut être compris comme un autre moyen de chercher à élaborer un sens.

4.1.4 L'UNIVERS DU TRAVAIL

Diane

La fibromyalgie a contraint Diane à cesser de travailler. Diane était une femme qui avait énormément d'ambition avant l'apparition de la fibromyalgie. Elle dit avoir travaillé très fort pour gravir les échelons (car elle n'avait pas de formation) et elle était fière de son statut. Lorsqu'elle rentrait le soir après une longue journée de travail et que sa fille était déjà couchée, elle affirme que : *«je ne me souviens pas m'être sentie coupable»* ; par contre, elle croit qu'elle ne serait plus capable de fonctionner ainsi aujourd'hui. Alors qu'avant le travail occupait une place centrale dans sa vie, maintenant, c'est la famille qui occupe cette place.

La fille de Diane doit présentement choisir son domaine d'étude à l'université. Diane rapporte que, pour elle, auparavant ce qui importait était de faire le plus d'argent possible. Lorsque sa fille lui dit qu'elle veut s'accomplir dans son travail et non simplement faire de l'argent, Diane avoue qu'elle n'aurait pas été en mesure de comprendre cela avant sa fibromyalgie.

Avant la fibromyalgie, Diane n'aurait jamais manqué une journée de travail pour cause de maladie. D'ailleurs elle dit de son père : *«mon père était un homme excessivement travaillant, il n'a jamais manqué une seule journée de travail»*.

* Interprétations concernant l'univers du travail de Diane

La fibromyalgie a bouleversé l'univers du travail que Diane s'était construit. En effet, la fibromyalgie, mais plus encore la souffrance et la dépression, ont amené un réaménagement des investissements narcissiques et objectaux chez Diane. Auparavant, l'univers du travail de Diane prenait toute la place, mais elle en avait probablement besoin afin de se convaincre qu'elle avait de la valeur. En cessant de

travailler, Diane perdait sa source de narcissisation, ce qui a probablement eu un rôle dans sa dépression. Néanmoins, cette perte a pu permettre un gain au niveau de l'investissement de sa famille.

Mme G

Peu de temps après l'annonce de son diagnostic de fibromyalgie, Mme G a pris sa retraite de l'enseignement. Se disant exigeante et perfectionniste, Mme G travaillait beaucoup. En plus de ses tâches professorales, elle s'impliquait dans divers comités.

Par contre, en entendant Mme G parler de son histoire de vie, on constate qu'elle a été en arrêt de travail à de nombreuses reprises et ce pendant des périodes relativement longues.

*** Interprétations concernant l'univers du travail de Mme G**

Il ne semble pas que ça soit spécifiquement la fibromyalgie qui aurait permis à Mme G de s'arrêter, puisqu'elle a été en arrêt de travail à d'autres moments dans sa carrière. On pourrait plutôt interpréter que Mme G avait «besoin» d'une maladie pour s'autoriser à diminuer son niveau de performance. Par contre, elle élabore si peu sur les nombreux épisodes dépressifs où elle a été en arrêt de travail qu'il s'avère présomptueux de faire des inférences.

Michèle

Pour Michèle, cesser de travailler équivaldrait à s'apitoyer sur son sort. Michèle n'élabore pas davantage à ce sujet. Elle se considère simplement chanceuse d'avoir une chaise pour s'asseoir afin de se reposer lorsqu'elle a trop mal et en donnant un cours.

*** Interprétations concernant l'univers du travail de Michèle**

Pour Michèle, la stabilité semble excessivement importante. Peut-être pourrions-nous supposer que cette stabilité extérieure est garante pour elle d'un équilibre intérieur ? Michèle ne veut pas cesser de travailler à cause de sa fibromyalgie, peut-être parce que ça risquerait de briser l'équilibre qu'elle s'est créé.

Rose

Rose dit attribuer 95 % de son mieux-être par rapport à la fibromyalgie, au fait d'avoir quitté son emploi de cadre supérieur. Elle dit également que cet emploi lui faisait porter la responsabilité du travail des autres. *«C'était trop lourd pour mes petites épaules, ça ne me convenait pas»* dit-elle. Rose n'aimait plus son travail à cause de tout le stress qui y était relié et qu'elle s'obligeait à endosser. Elle dit qu'elle était consciente que son travail l'empoisonnait, mais qu'elle ne pouvait pas se faire à l'idée de le quitter, par une espèce de fidélité : *«c'était la seule chose qui ne m'avait jamais laissée tombé»*. Entre le moment où elle quitte son poste et qu'elle retourne à son ancien poste de commis, elle dit avoir eu à faire *«un gros deuil»* puisque *«c'était peut-être juste une job, mais c'était toute ma vie»*.

Encore aujourd'hui, Rose se dit perfectionniste :

«Je veux tellement que tout soit parfait. Même si j'ai enlevé de l'importance à mon travail, ça reste très important. Il faut encore que je me convainque que c'est juste une job.»

Bien que Rose affirme qu'elle a relativisé la place qu'elle accorde au travail depuis la fibromyalgie, elle doit encore s'efforcer de mettre ses limites car elle aurait encore tendance à en faire toujours plus. Par exemple, avant l'apparition de la fibromyalgie, elle ne s'était jamais autorisée à prendre une seule journée de maladie ; maintenant, elle se le permet, même si c'est difficile.

*** Interprétations concernant l'univers du travail de Rose**

Comment comprendre le fait que Rose interprète que «95%» de son mieux-être soit attribuable au fait qu'elle ait quitté son emploi ? Pourrait-on croire que la fibromyalgie de Rose symbolisait la lourdeur excessive de son travail ? Enfin, on peut déduire que la fibromyalgie a, du moins, autorisé Rose à dire «non» au stress inhérent à son univers de travail et à dire «oui» à un plus grand confort.

4. 1. 5 LA MÈRE

Ou comment elles ont été maternées,
 Comment elles se maternent,
 Et comment elles maternent

Diane *«Je n'ai jamais senti qu'elle était capable d'aimer»*

L'histoire de la mère de Diane, c'est *«Aurore»*. *«Ma mère, c'est pas une femme affectueuse»*, affirme Diane. On peut penser, avec un minimum d'inférence, que la mère de Diane a répété avec ses enfants, la manière dont elle avait elle-même été maternée. Diane explique qu'elle vivait dans ce qu'elle appelle *«une famille dysfonctionnelle»* : *«on⁵² a été battus par ma mère»*. En plus de la violence verbale exercée par la mère, celle-ci les frappait, avec des objets qui lui tombaient sous la main. Diane ajoute que lorsque sa mère frappait, elle semblait perdre le contrôle et ne savait plus ce qu'elle faisait. D'ailleurs, Diane dit que sa mère avouera sans gêne le fait d'avoir été une enfant battue, mais niera le fait d'avoir battu ses propres enfants. Elle aurait tout au plus prétendu : *«J'ai donné deux, trois claques, mais c'était de votre faute»*.

Le miroir qu'offre la mère de Diane à celle-ci est un miroir négatif. D'abord il y a le fait que la mère de Diane la trouvait laide lorsqu'elle était bébé et le lui a dit plus tard. Diane rapporte aussi que sa mère ne lui faisait jamais de compliments, et ne valorisait jamais ce qu'elle faisait. À ce sujet, Diane donne l'exemple qu'elle et ses frères et sœurs étaient doués à l'école, mais que jamais ses parents ne les ont encouragés. Ceci aurait fait croire à Diane que ses parents n'étaient pas du tout intéressés par leur réussite.

⁵² Le «on» inclut Diane et ses frères et sœurs.

«*On a manqué d'amour et de tendresse*», confie Diane. D'ailleurs, elle se fait la réflexion suivante lors de l'entrevue : «*c'est surprenant qu'on n'ait pas viré ben plus mal (...) bon, moi c'correct, j'ai été malade*». Lorsqu'elle décrit son père, «*un alcoolique qui jouait beaucoup*», elle ne manque pas de dire que lui, contrairement à sa mère, ne les aurait jamais frappés. Aux dires de Diane, il était «*aimant, sévère, mais aimant*». De plus, il lui arrivait de dire à ses enfants qu'il les aimait, ce qui n'est jamais arrivé avec sa mère. Elle rapporte toute une série de bons souvenirs avec son père, comme par exemple le fait qu'il permettait à sa fille de regarder la lutte avec lui le samedi matin.

Lorsque Diane et ses frères et sœurs étaient enfants et qu'ils étaient malades, leur mère se voyait dans l'incapacité de prendre soin d'eux. Diane ajoute «*facque on a appris à prendre soin de nous, entre nous*». Plus tard, au début de sa relation de couple, Diane se voit répéter certains comportements verbaux de sa mère ; elle crie et se chicane fréquemment avec son mari. C'est ce dernier qui lui aurait appris qu'on peut parler au lieu de crier. Puis, quand Diane a souffert de fibromyalgie, c'est son mari qui a pris soin d'elle, un peu comme si elle n'était pas capable de prendre soin d'elle par elle-même. D'ailleurs, elle aurait même pensé le quitter justement parce qu'elle ne comprenait pas qu'on puisse à ce point l'aimer et vouloir prendre soin d'elle. Mais, même dans ces moments, son mari est toujours resté présent, aimant et patient, raconte Diane avec émotion. C'est probablement cette expérience qui a appris à Diane à se mater elle-même. C'est en effet, vers la fin de ses souffrances causées par la fibromyalgie que Diane s'est mise à mater ses enfants autrement.

Quand la fille aînée de Diane était jeune, Diane n'était pas disponible pour elle, car elle était trop absorbée par son travail. Ensuite, quand son fils est né, elle n'arrivait pas non plus à être disponible pour lui car elle était trop prise par ses propres douleurs. Diane rapporte à quel point elle trouvait pénible le seul effort de le tenir dans ses bras. Elle dit que très tôt elle a dû l'amener à la garderie car elle se voyait

incapable de prendre soin de lui. Pendant tout ce temps, c'est son mari qui prenait soin des enfants, un peu comme si il maternait à sa place parce qu'elle n'était pas capable de le faire. Son apprentissage à materner a été long, et même si elle se sent maintenant plus adéquate comme mère, elle confie qu'elle serait encore incapable de prendre soin de son mari comme ce dernier a pris soin d'elle et des enfants.

Se comparant indirectement à sa mère, Diane soutient qu'il lui arrive quand même de crier après son mari et ses enfants, *«et quand je suis SPM, le loup-garou veut sortir»*. Elle dit aussi qu'elle arrive à reconnaître quand elle a tort avec ses enfants, elle leur demande alors pardon. De plus, elle dit qu'elle les encourage: *«je travaille le renforcement positif»*.

*** Interprétations concernant la mère de Diane comme miroir**

La mère de Diane ne semblait pas être en mesure de prendre soin de ses enfants. Cette femme, qui a elle-même subi de la violence physique et probablement de la violence psychologique, a répété ces comportements violents avec ses propres enfants, surtout les aînés. Le fait qu'elle ne regardait pas lorsqu'elle les frappait, et également qu'elle le faisait avec des objets et non pas avec ses mains, peut être interprété comme une mise à distance. Un peu comme si elle s'absentait d'elle-même lorsqu'elle reproduisait la violence dont elle avait d'abord été victime. Dans le même sens, il est intéressant de souligner qu'elle pose un non-dit autour de cette violence physique qu'elle a imposée à ses enfants, comme si elle n'arrivait pas à se représenter elle-même dans le rôle de l'agresseur.

On peut également se questionner sur les séquelles qu'a pu laisser le regard de la mère sur son enfant, qu'elle trouve laide et dont elle a honte. Surtout si l'on croit, à l'instar de Klein (1968), que pour la pensée archaïque du petit enfant, le laid est équivalent de mauvais. De plus, le fait que ses parents n'encourageaient pas la

réussite scolaire de leurs enfants a pu être ressenti, par ces derniers, comme un manque d'intérêt plus général à leur égard.

Face au manque d'amour, Diane constate avec surprise le fait qu'elle et ses frères et sœurs n'aient pas eu de plus graves séquelles. Elle affirme à ce moment: *«moi c'est correct, j'ai été malade»*. Pourrait-on supposer qu'elle fait un lien indirect entre le manque de *caring* maternel (ou plutôt sa difficulté à se materner) et la fibromyalgie?

Pourrait-on envisager que l'amour du père a été salvateur dans son cas, servant de tiers séparateur ? Ce père, sévère et aimant, qui permettait à Diane de regarder la lutte avec lui. L'exemple que Diane a choisi ne paraît pas anodin. Avec son père, elle assiste au jeu violent qu'est la lutte (la scène est triangulée) tandis qu'avec sa mère, c'est elle qui subit la lutte (enfermée dans une dyade).

Au plus creux de son vécu fibromyalgique, Diane songe à quitter son mari, comme si c'était intolérable d'être aimée et qu'on prenne soin d'elle. Pourrait-on imaginer qu'en restant près de Diane, son conjoint ait réparé une partie de sa mère intérieure ? De plus, pour materner, une mère a besoin d'être maternée. Il semble que son conjoint lui ait ainsi permis de devenir mère. Auparavant, Diane était indisponible pour ses enfants ; ce n'est qu'à travers l'expérience de la fibromyalgie, et par le support que lui a offert son mari (qu'on pourrait qualifier de maternant), qu'elle a pu devenir la mère qu'elle est aujourd'hui.

Mme G *«Elle n'avait pas ce qu'il fallait pour nous comprendre»*

Le souvenir d'enfance précédemment rapporté, où la mère de Mme G la chicane parce qu'elle a 0,2 % de moins dans son bulletin que le mois précédent, semble bien illustrer l'origine du sentiment de Mme G que, quoi qu'elle fasse, elle n'arriverait jamais à satisfaire sa mère. *«J'ai l'impression que je savais avant de naître que je*

devais faire des études (...) ça faisait partie de mon lait.» Mme G a souvent affirmé en parlant de sa mère lors des entrevues qu' *«elle n'était pas psychologue»*. Interrogée sur la signification pour elle de cette expression, elle répond que sa mère ne se montrait pas compréhensive.

Mme G ne parle pas beaucoup de son père. Elle dit : *«C'était un homme bon, la bonté incarnée»*, mais sans apporter d'exemple pour illustrer ses propos. Elle mentionnera également que c'était un homme qui ne parlait pas beaucoup.

Mme G dit de sa mère qu'elle n'était pas une femme malade ; pourtant elle rapporte des exemples lors des entrevues où sa mère est alitée, où elle souffre de maux de dos ou bien d'arthrite. Elle dit également de sa mère que c'était *«une femme active qui menait sa barque»* ; puis, elle ajoute, un peu comme si elle esquissait un lien : *«peut-être que ses problèmes venaient de là»*.

Bien que Mme G ne mentionne pas explicitement qu'elle prenait mal soin d'elle-même, différents indices permettent de le penser. Par exemple on pourrait citer le fait qu'elle n'entendait pas les signaux avant-coureur de son corps lui indiquant qu'elle était fatiguée et qu'elle ne s'arrêtait que lorsqu'elle était épuisée, c'est-à-dire que son corps l'obligeait à arrêter ; ou encore que ce sont les douleurs causées par la fibromyalgie qui l'obligent à en faire moins, sinon, elle ne s'autoriserait pas un ralentissement.

Mme G ne parle pas beaucoup non plus de ses enfants, et encore moins de ses petits-enfants. La seule histoire qu'elle rapporte par rapport à sa fille concerne le fait que celle-ci voulait jouer de la batterie. Mme G a accepté que sa fille s'achète une batterie, en sachant que si elle empêchait sa fille, son désir ne ferait que s'accroître. Elle lui a donc permis d'acheter sa batterie dans l'espoir qu'elle s'en désintéresse, ce qui s'est effectivement produit.

Par rapport au fait qu'elle n'exprimait pas ses émotions, Mme G dit qu'elle ne voulait pas faire subir à ses enfants «une mère triste» : «Je ne pouvais pas être une mère triste parce que moi quand j'étais enfant et que ma mère était triste je me sentais tellement impuissante».

On peut supposer, sans grandes inférences, qu'il y a une part de maternage dans le métier d'enseignante. Lorsqu'elle parle de ses élèves, Mme G dit qu'elle n'était pas là pour se faire aimer, mais bien pour pousser ses élèves à la performance.

Materner et prendre soin ne semble pas être un mode de relation que Mme G ait adopté. Il semble au contraire qu'il s'agisse d'un fardeau, d'un devoir, plus que d'une tendance naturelle. Quand elle évoque les dix ans où elle dit avoir pris soin de sa mère Alzheimer, on sent que le côté *fardeau* prenait beaucoup de place.

* Interprétations concernant la mère de Mme G comme miroir

«Je savais avant de naître que je devais faire des études (...) ça faisait partie de mon lait». Comme si sa mère l'avait nourrie avec des exigences... Quand un enfant boit, il ne fait pas qu'ingurgiter du lait, il introjecte également tout le climat affectif inhérent à la situation.

Outre le fait que le père de Mme G était un homme bon et qu'il ne parlait pas beaucoup, rien n'est dit sur lui. Quelle place occupait-il pour Mme G ? Quelle place occupait-il pour la mère de Mme G ? Nous ne le savons pas.

Bien que Mme G dise de sa mère qu'elle n'était pas malade, elle donne des exemples qui contredisent cette affirmation. Mme G dit également de sa mère qu'elle était une

femme active et que ses problèmes venaient peut-être de là. Ne pourrait-on pas appliquer ces termes à Mme G elle-même ? Une femme en santé, qui est souvent malade, et qui est peut-être trop active. Il semble y avoir ici une bonne part d'identification à la mère.

D'ailleurs Mme G semble s'être maternée comme elle l'avait été, c'est-à-dire avec exigences. Comme si la voix de cette mère introjectée parlait si fort qu'elle rendait Mme G sourde aux signaux de ses limites physiques, d'où, probablement, les périodes d'épuisement.

Mme G ne parle presque pas de ses enfants. Le seul épisode qu'elle rapporte avec sa fille concerne le désir de cette dernière de jouer de la batterie. Par contre, Mme G parle abondamment de ses élèves. Ce qu'on comprend, quand elle parle de ces derniers, c'est que les exigences qu'elle s'imposait à elle-même, elle les imposait également à ses élèves, comme s'il y avait une suite logique entre comment elle a été maternée, comment elle se materne et comment elle materne.

Michèle *«Ma mère c'était notre héros, notre modèle»*

Le discours de Michèle concernant sa mère est empreint d'éloges. Aux dires de Michèle, il s'agit d'une mère qui a bercé ses cinq filles jusqu'à l'âge de six ans chacune, une mère qui a toujours été aimante, disponible, à l'écoute, chaleureuse, forte, courageuse... Une femme qui aurait enduré des douleurs physiques toute sa vie, sans jamais se plaindre. Même si la mère de Michèle a toujours souffert, elle aurait, aux dires de Michèle, su se soigner et faire ce qu'il faut pour se soulager. *«Ma mère est tellement forte d'esprit»,* dit Michèle, *«et je réalise que ma force me vient de ma mère».*

«*J'ai ma mère comme modèle*»... D'ailleurs, selon Michèle, ses quatre autres sœurs auraient également leur mère comme modèle. «*Elle est un modèle de vie, on veut toutes être comme elle*». La mère de Michèle, tout comme Michèle elle-même souffre de fibromyalgie, et Michèle soupçonne également deux de ses sœurs d'en souffrir. Michèle, tout comme sa mère, ne se plaint jamais de ses douleurs. De plus, elles auraient eu la même réaction face à l'annonce du diagnostic de fibromyalgie : «*s'il n'y a rien à faire, on va faire comme si on n'avait rien*».

L'identification, excessivement forte, que fait Michèle avec sa mère et ses sœurs s'étend également à sa propre fille : «*ma fille est comme moi*». Sa fille souffrirait également de problèmes somatiques n'ayant pas de cause physique identifiable. Mais pour Michèle malgré l'opinion contraire d'un médecin, sa fille souffrirait également de fibromyalgie, «*une fibromyalgie qui se démontre autrement parce qu'elle est jeune*». Quand sa fille a des maux de tête violents, elle cherche du réconfort auprès de Michèle plutôt que de se médicamenter, cette dernière dit : «*la codéine la soulage, mais on veut pas avoir une addiction*».

Michèle se demande: «*je ne sais pas si je peux être une aussi bonne mère que ma mère*». Pourtant, à écouter Michèle, on comprend qu'elle a toujours été maternante. Par exemple, lorsqu'elle était jeune, elle raconte qu'elle prenait la défense des autres enfants à l'école. Elle dit aussi s'être occupé de ses sœurs plus jeunes et qu'elle a joué à l'enseignante avec elles. Aujourd'hui, Michèle semble être très compréhensive envers les petits enfants à qui elle enseigne, elle dit les écouter d'une oreille empathique.

Un dernier exemple qui illustre bien l'importance du maternage pour Michèle. Après la naissance de ses deux enfants, elle a eu une troisième grossesse. Presque sans hésitation, Michèle et son conjoint ont choisi l'avortement. Michèle justifie ce choix par le fait qu'elle avait l'impression qu'elle ne serait pas capable d'offrir la même

qualité de présence à ses enfants si elle en avait un troisième. C'est donc pour se concentrer sur ses deux enfants qu'elle s'est fait avorter. Michèle insiste sur le fait qu'elle n'a jamais regretté ce choix.

*** Interprétations concernant la mère de Michèle comme miroir**

Selon les dires de Michèle, sa mère serait la mère parfaite. L'admiration que Michèle lui porte semble sans borne. Cette admiration pourrait être interprétée comme de l'idéalisation. On serait alors en droit de se demander au service de quoi travaille cette idéalisation. Peut-être est-ce une formation réactionnelle contre l'agressivité archaïque que Michèle n'a jamais eu droit de ressentir et d'exprimer face à cette mère trop parfaite ? Michèle s'identifie à sa mère de façon massive. On pourrait même croire que sous cette identification se cache un désir d'indifférenciation. L'exemple de la fibromyalgie illustre bien cette identification empreinte d'idéalisation : Michèle, comme sa mère, souffre de maux physiques en silence, car taire ses souffrances est synonyme de force. D'ailleurs, un autre exemple dans les entretiens porte à réflexion. Lorsque la mère de Michèle était jeune, avant la naissance de ses filles, elle aurait fait une dépression. Michèle dit que sa mère s'explique sa dépression par différentes pertes subies, mais Michèle refuse de croire aux raisons psychologiques de cette dépression. Michèle interprète plutôt la dépression de sa mère comme étant reliée à la fibromyalgie (diagnostiquée à peu près soixante ans plus tard). Michèle *dépsychise* en quelque sorte la dépression de sa mère. Comme si, obligée de s'identifier à sa mère sous tous ses aspects, Michèle craignait d'avoir elle aussi la possibilité de déprimer, ce qui entrerait en conflit avec sa représentation d'elle-même (et de sa mère) en tant que femmes invincibles. On peut ici repenser à ce que McDougall (1989) avançait face au désir ambivalent du bébé, c'est-à-dire de fusionner avec la «mère-univers» et de s'en séparer pour s'individuer. Dans cette perspective, on pourrait interpréter que Michèle a solutionné

ce conflit en choisissant de rester fusionnée à sa mère, laissant probablement en suspens son désir de s'en séparer, ainsi que l'agressivité inhérente à ce désir.

Les hommes sont peu présents dans le discours de Michèle. Outre parler de son décès, Michèle se limite à dire de son père qu'il était anglophone, contrairement à sa mère qui était francophone. Le père est ainsi représenté comme l'étranger en sa propre demeure. Il voulait qu'elles parlent anglais, mais, en son absence, elles parlaient la langue de la mère.

D'ailleurs, Michèle reproduit avec sa fille le même genre d'indifférenciation : *«Ma fille est comme moi»*. Bien que les médecins soient d'avis que la fille de Michèle ne souffre pas de fibromyalgie, Michèle continue de croire que les symptômes somatiques inexplicables que présente sa fille sont une autre expression de la fibromyalgie. L'exemple fourni par Michèle au sujet des migraines de sa fille vient illustrer une certaine dépendance qu'elle semble entretenir avec sa fille. Au lieu de prendre des médicaments contre les douleurs causées par la migraine, la fille de Michèle cherche du réconfort auprès de sa mère, soi-disant parce qu'*«on veut pas avoir une addiction»*. À qui fait référence ce «on»? À l'entité fusionnée mère-fille ?

Il n'y a pas à dire, Michèle maternelle ses enfants comme ses élèves. Il semblerait même que ça soit un de ses seuls modes relationnels, sauf, bien sûr, celui d'être elle-même maternée.

Rose *«Pour se glorifier, il a fallu qu'elle nous écrase»*

Selon les dires de Rose, sa mère voulait être la seule à être bonne. Elle voulait tout gérer : *«Si ça venait pas d'elle, c'était pas correct !»*, affirme Rose. À l'adolescence Rose raconte qu'elle s'était chicanée avec sa mère :

«Pis moman elle vivait vraiment comme si elle était l'être parfait. Je me souviens à 13 ans heu à 16 ans, je sortais avec mon mari dans le temps, pis j'avais dit : «vous pensez que vous êtes parfaite, mais vous êtes pas parfaite». Alors elle m'avait dit : «ok d'abord, dis-moi où je ne suis pas parfaite ?» Et j'étais incapable d'y trouver un défaut à ma mère. Mais t'sé t'es jeune hein ! Tu le sais qu'il y a des failles, mais tu ne sais pas le formuler. Pis je lui avais dis finalement, c'en est un défaut de ne pas en avoir ! Mais je n'étais pas capable d'identifier un défaut de ma mère. Je n'avais pas assez de recul ou j'étais trop jeune.»

La représentation que la mère de Rose offrait à sa fille la déformait défavorablement. Est-ce que cela pourrait contribuer à comprendre pourquoi Rose avait une estime d'elle aussi négative ? *«J'avais vraiment l'impression d'être un monstre, tellement épaisse, tellement inintéressante»*. Rose tente ainsi d'expliquer son manque de confiance en elle : *«Ça remonte à loin... toutes les fois que j'essayais d'en avoir, ma mère nous coupait l'herbe sous les pieds»*. Rose donne plusieurs exemples pour illustrer ses propos, dont celui-ci : lorsqu'ils étaient enfants, c'était sa mère qui faisait les dessins pour les devoirs d'école de ses enfants. Car selon sa mère, ses enfants n'auraient pas été capables de dessiner aussi bien qu'elle. D'ailleurs, bien plus tard, une des sœurs de Rose s'est mise à la peinture, et toute la famille a été estomaquée de constater le magnifique talent de cette sœur. Par contre, la mère l'a très mal pris, elle aurait alors été immensément jalouse et très fâchée contre sa fille. La mère de Rose aurait interprété cela comme un affront, comme une remise en question de son propre talent. Rose ajoute : *«t'sé moman, il pouvait rien qu'y avoir elle qui était bonne ! »*.

Suite au décès du père de Rose, alors que Rose a 13 ans, l'asthme de sa mère s'envenime. Sa mère aurait alors été souvent malade. Rose explique cela par le fait que sa mère a dû aller sur le marché du travail pour arriver à faire vivre ses cinq enfants et sa belle-mère qui habitait le domicile familial. Pour Rose, c'est le stress financier conjugué au deuil de son mari qui aurait aggravé l'état de santé de sa mère, déjà fragile.

Le climat familial suite au décès du père de Rose est des plus déprimants. Sa mère est indisponible, trop préoccupée par son deuil et par le travail. Sa grand-mère n'a jamais réussi à intégrer la mort de son fils ; par exemple, elle demandait sans cesse à sa bru pourquoi son mari n'était pas rentré, si c'était parce qu'ils s'étaient chicanés. Puis elle attendait que son fils rentre à la maison : *«elle a toujours attendu mon père, tout l'temps, tout l'temps, tout l'temps»*.

Rose dit de sa mère: *«j'ai choisi de l'aimer comme femme, peu importe ce qu'elle a pu faire, c'est une femme avec son bagage et des limites, comme tout le monde»*. Rose affirme avoir longuement réfléchi à sa relation avec sa mère et d'avoir fait la paix avec elle.

Par rapport à la capacité de Rose de se mater elle-même, elle a eu bien sûr beaucoup de chemin à faire. Elle dit : *«j'aimerais avoir autant d'empathie pour moi que j'en ai pour les autres»*. Ce sont les crises de panique, dit-elle, qui l'auraient obligée à avoir plus d'empathie pour elle-même :

«C'est quand j'ai eu mes crises de panique après ma glande thyroïde, ça, ça m'a vraiment obligée d'avoir de l'empathie face à moi, de me regarder, de m'écouter et de m'arrêter (...) Je ne sais pas comment je peux l'expliquer ? C'est de me donner, comme tu dis, faire attention à moi. Pour moi c'est comme, me doudouner. C'est comme une forme de...de me donner le droit. C'est de

l'empathie que je me donne le droit d'avoir, chose que je ne faisais pas avant. »

Le conjoint actuel de Rose l'aurait aussi aidée à vivre avec elle-même, un peu comme s'il était venu réparer quelque chose de brisé chez Rose depuis très longtemps. Par contre, il semble que Rose a encore de la difficulté à se percevoir de façon juste. En associant sur sa perception d'elle-même, Rose affirme qu'elle n'arrive pas à se voir. Elle aimerait voir quelqu'un de dos qui lui ressemblerait, afin de pouvoir mieux saisir l'impression qu'elle peut donner aux autres.

La raison officielle pour laquelle Rose n'a pas eu d'enfant est sa malformation utérine. Par contre, elle dit aussi : *«je ne pouvais pas avoir d'enfant, parce que j'étais une enfant.»* Rose parle de sa peine de ne pas avoir eu d'enfant, mais elle précise : *«c'est quand même pas une peine de fin du monde»*. Le fait que Rose s'occupe maintenant de sa belle-mère, et non de sa mère, comme sa mère elle-même l'avait fait avec sa belle-mère, pourrait être interprété comme une répétition de l'histoire de sa mère. Cependant, le discours de Rose ne nous permet pas de deviner les bénéfices de sa préoccupation pour sa belle-mère.

*** Interprétations concernant la mère de Rose comme miroir**

La mère de Rose semble avoir été une femme envieuse (au sens kleinien du terme). Elle devait être la seule à posséder talents et qualités. L'exemple des dessins montre bien qu'elle est prête à beaucoup pour rester la meilleure. Pourrait-on esquisser un lien entre le fonctionnement intrapsychique de la mère de Rose et la représentation clivée que Rose a d'elle-même ? En effet, dans une optique « Winnicottienne », c'est à travers le miroir qu'offre la mère à l'enfant qu'il apprend à se représenter.

Selon les dires de Rose, sa mère semble avoir tendance à somatiser. Suite au décès de son mari, la mère de Rose se fragilise au niveau somatique et souffre davantage

d'asthme. Rose est également témoin de la dérive de sa grand-mère. Rappelons que son mari s'était suicidé et qu'elle avait perdu tous ses enfants. Elle restera non seulement endeuillée et déprimée d'avoir tant perdu, mais elle en devient «folle», en ce sens qu'elle refusera désormais la réalité, niant la mort de son fils (le père de Rose). Les réactions de sa mère et de sa grand-mère paternelle face à la perte se résument à devenir malade, soit somatiquement ou psychologiquement. Rose n'a pas eu, ni auprès de sa mère ni de sa grand-mère, de modèle harmonieux pour s'ajuster à la difficile réalité de la perte.

C'est à travers l'expérience des crises d'angoisse que Rose dit avoir été capable de ressentir plus d'empathie face à elle-même. Mais son conjoint actuel a probablement aussi influencé la façon dont Rose peut maintenant se mater avec plus d'amour, puisqu'il lui a probablement offert un miroir plus adéquat que ceux qu'elle avait eus dans le passé.

Rose n'a pas eu d'enfant. Outre les malformations utérines, Rose affirme : *«je ne pouvais pas avoir d'enfant, parce que j'étais une enfant»*. On pourrait poursuivre cette idée en proposant : je ne pouvais pas non plus mater. Je suis tentée de soulever ici le fait que Rose ait été témoin de l'immense douleur de sa grand-mère d'avoir perdu tous ses enfants. Cette douleur, irréprésentable pour la jeune Rose, a peut-être contribué à son insu à la non-réalisation de son désir d'avoir des enfants.

Enfin, il est intéressant de souligner la répétition que Rose effectue en s'occupant de sa belle-mère plutôt que de sa mère, exactement comme sa mère elle-même l'avait fait. Nous pouvons imaginer qu'il soit plus facile de «mater» la mère de celui qui nous materne, que de «mater» sa propre mère qui n'a jamais su nous mater adéquatement. De plus, il faudrait également envisager que cette belle-mère peut lui offrir une gratification que sa propre mère ne lui a jamais offerte.

4. 1. 6 TROUBLES DU CORPS FÉMININ

L'utérus et le sein qui porte l'enfant à naître

La sexualité

Diane

La fibromyalgie de Diane aurait débuté au moment où elle serait tombée dans les escaliers ; or, le terme «tombé» est également utilisé dans son discours pour parler de sa grossesse. Bien qu'il s'agisse d'une expression populaire, Diane met de l'emphase sur le mot «tombée». Par exemple, elle dit : *«et là je suis tombée [silence] tombée, je suis tombée enceinte»*. Plus tard en décrivant sa grossesse pénible, du fait qu'elle souffrait de fibromyalgie, elle redira qu'elle est tombée à ce moment là. Par contre, vers le milieu de sa grossesse, Diane connaît deux mois pendant lesquels tous ses symptômes disparaissent. Elle a même cru que sa fibromyalgie était terminée. Malheureusement, les symptômes sont réapparus encore plus violents. Elle dit que c'est à ce moment qu'elle est devenue très dépressive, et cet état d'âme ne l'a plus quittée pendant des années. Diane dit du fils qu'elle a alors mis au monde, qu'il lui a sauvé la vie, car si ce petit être n'avait pas eu besoin d'elle, elle se serait suicidée. Les premiers mois avec son nourrisson sont décrits par Diane comme ayant été excessivement pénibles. Les douleurs physiques, ainsi que la dépression, l'ont empêchée d'être disponible et dévouée pour son bébé.

Quant à la sexualité, Diane n'en parle que très peu. Elle dira que c'était un miracle qu'elle soit enceinte parce que son mari et elle ne faisaient plus l'amour à cause de l'état de Diane : la douleur inhibant les désirs sexuels. À la fin de la seconde entrevue, alors que Diane fait le bilan de ces années de maladie et qu'elle constate toutes les pertes qu'elle a dû subir, elle évoque entre autre la sexualité avec son mari : *«t'sé, j' imagine que dans la vie d'un couple c'est le moment du 'peak', tu*

partages des choses, sexuellement, mais là oups, tu te retrouves au neutre pendant des années».

*** Interprétations concernant les troubles du corps féminin de Diane**

Qu'est-ce qui peut être entendu derrière l'emphase que met Diane sur le mot «tomber»? Ce mot pourrait être relié à l'élément déclencheur de sa fibromyalgie, alors qu'elle est tombée dans l'escalier. Que se passait-il pour elle en «tombant» enceinte? Pourtant, il ne s'agissait pas de sa première grossesse. La dépression qui a suivi le retour des douleurs est probablement explicable en partie par sa déception de ne pas être guérie de sa fibromyalgie, mais y aurait-il un lien avec cette radicale transformation que subit le corps féminin lors de la grossesse? Malheureusement, le manque d'indices ne nous permet pas de répondre à ces questions.

Mme G

Mme G a subi une hystérectomie à cause de nombreux polypes. Sa convalescence a été longue et éprouvante. Pendant deux mois, elle rapporte avoir été incapable de faire quoi que ce soit, toutes ses forces l'ayant abandonnée. Elle dit alors qu'il est anormal de passer cinq mois en arrêt de travail pour une hystérectomie.

La séquence d'événements rapportée par Mme G suite à son hystérectomie doit être mentionnée. Après avoir été en arrêt de travail pendant ces cinq mois, elle se serait mise à faire plein de choses, elle me décrit alors un horaire du temps, presque hyperactif. Puis, elle aurait vécu un premier «burnout», inaugurant ainsi toute une série de dépressions.

Sans que cela soit mentionné directement par Mme G, on peut supposer que la sexualité avec son premier mari, qui aurait été homosexuel, ne devait pas être très active. Puis, par rapport à sa sexualité avec son second conjoint, avec qui elle était en relation lors de ses années de fibromyalgie, elle dit :

«Pis comme j'étais physiquement épuisée, je ne pouvais pas avoir grand chose physique parce que j'étais pas capable. T'sé il me mettait juste la main sur le bras pis ça me fatiguait»

*** Interprétations concernant les troubles du corps féminin de Mme G**

Que perdait symboliquement Mme G en se faisant enlever son utérus ? L'utérus n'est-il pas justement le témoin biologique et concret de la féminité ? Suite à une convalescence difficile, Mme G semble adopter un mode de fonctionnement maniaque. L'interprétation de la manie comme défense contre la dépression pourrait être envisagée. Elle surinvestit les activités sans tenir compte de ses limites physiques, mais les défenses maniaques coûtent cher...elle se retrouve alors épuisée et la menace de dépression refait surface.

Mme G ne semble pas avoir été en mesure d'avoir une vie sexuelle épanouie au sens généralisé du terme. L'homosexualité de son premier mari pourrait être interprétée comme une issue lui ayant permis de mettre la sexualité de côté. Avec son second conjoint, il semble que ce soit la fibromyalgie qui ait servi de défense contre la sexualité.

Sans interpréter au delà du matériel fourni par Mme G, nous pouvons à tout le moins avancer qu'elle n'arrive pas à accepter sa position féminine : être (hyper) active, pour ne pas être passive, et refuser de s'offrir à un homme dans un échange sexuel.

Michèle

Michèle a également subi une hystérectomie, à cause d'un énorme fibrome. Pour Michèle, la fibromyalgie s'est révélée suite à sa difficile convalescence. Pour elle, c'est le «*choc au corps*» provoqué par l'hystérectomie qui a déclenché les douleurs fibromyalgiques. Lors de la seconde entrevue, j'ai demandé à Michèle si ce choc au corps aurait pu avoir également un impact psychologique. Elle répond «*ce n'était pas psychologique du tout, non vraiment, il n'y a rien de psychologique là dedans*». Elle m'explique ensuite que c'était pour elle une libération puisqu'elle saignait beaucoup et que de toute façon, elle n'était plus en âge d'avoir des enfants. Michèle insiste pour me faire comprendre qu'elle était ravie de l'opération, et du fait d'être en congé forcé.

J'ai également demandé à Michèle, lors de la seconde entrevue, d'élaborer davantage sur son avortement et sur l'impact psychologique possible que cela a pu avoir sur elle. Encore ici, elle m'explique que rien n'a été difficile dans cet épisode, puisqu'elle et son mari avaient déjà pris la décision qu'ils n'auraient pas d'autres enfants.

«J'étais sur le stérilet, alors c'est pas comme si c'était de ma faute vraiment, si c'était un accident ou un imprévu, ça, je me serais sentie coupable (...) je n'ai pas regretté du tout, heu...si j'avais eu à prendre une décision pis être très émotive, ça aurait été diffici [se reprenant] différent, mais là j'avais déjà tout pris ma décision au niveau logique.»

Michèle m'explique qu'elle est probablement devenue enceinte, malgré la présence du stérilet, parce que, comme toutes les femmes de sa famille, elle est très fertile : «*quand on veut des enfants, c'est comme ça [elle claque des doigts] du jour au*

lendemain». Michèle répète à quelques reprises qu'elle est fertile, féconde, comme toutes les femmes de sa famille, c'est-à-dire sa mère et ses sœurs.

Après avoir parlé de son hystérectomie, de son avortement et de sa grande fertilité, Michèle conclut en disant : *«alors tout ça c'est ben positif dans ma tête»*.

*** Interprétations concernant les troubles du corps féminin de Michèle**

C'est suite à une hystérectomie que des douleurs se sont progressivement installées chez Michèle. On pourrait se demander, à l'instar de Marty, qu'est-ce qui n'arrive pas à être mentalisé dans cette perte d'utérus et qui ressurgit par la fibromyalgie ? Comme les deux événements se succèdent, on serait tenté d'y voir un lien, mais quel sens peut-on faire entre l'hystérectomie de Michèle et la survenue des symptômes douloureux ? Le féminin est sans doute lié chez Michèle à des représentations du maternel ; donc, en se faisant enlever son utérus, que perdait-elle ? La possibilité d'être mère à nouveau ? Cependant, il est intéressant de remarquer que la mère de Michèle a également subi une hystérectomie, ce qui laisse supposer que sa propre hystérectomie lui a permis de réitérer son identification sans faille à sa mère.

Encore ici, Michèle s'identifie aux femmes de sa famille, qui sont toutes très fertiles. Par rapport à son avortement, elle dira *«c'est pas comme si c'était de ma faute»*. N'est-ce pas là la meilleure des façons de combattre une culpabilité inconsciente ? Inconsciente parce qu'interdite de séjour dans la conscience. Le fait qu'elle dise, pour fermer la porte à mes questions concernant son hystérectomie et son avortement, que *«tout ça c'est ben positif dans ma tête»*, pourrait être interprété comme un autre exemple de formation réactionnelle. Peut-être, au contraire, que tout ça lui fait mal, mais qu'elle n'a pas les moyens psychiques de se permettre la tristesse.

Rose

Rose présente de nombreux problèmes au niveau gynécologique qu'elle s'explique par ses malformations génétiques. Son hymen, qui était constitué de trois bandes, résistait à la pénétration. Le début de sa vie sexuelle en aurait été marqué. Rose rapporte que les pénétrations étaient extrêmement douloureuses, ce qui l'aurait traumatisée dans sa sexualité. Comme un médecin lui avait dit, sans faire d'examen, que c'était parce qu'elle n'était pas capable de se donner à son mari, Rose ne s'en est sentie que plus coupable. Ce n'est que quelques années plus tard qu'un gynécologue a détecté cet hymen, toujours présent, qu'il a sectionné chirurgicalement.

Rose s'explique également ses menstruations douloureuses par une malformation utérine. La forme de son utérus cause une pression constante sur un de ses ovaires. Lors de ses menstruations, elle dit qu'il lui arrivait fréquemment de vomir tellement la douleur était grande. Elle a aussi développé un fibrome, justement sur l'ovaire qui était écrasé. Rose croit que cela peut expliquer, du moins physiologiquement, le fait qu'elle n'ait jamais été enceinte.

*** Interprétations concernant les troubles du corps féminin de Rose**

Rose a eu bien des problèmes avec son corps féminin. Tout dans cet utérus va de travers ! Lors des ses premières relations sexuelles, ce qui peut être interprété comme le moment où l'on devient femme, Rose reste «impénétrable», comme condamnée à rester une petite fille. N'est-ce pas, d'ailleurs, une des représentations les plus fortes qu'elle se fait d'elle-même : «la petite fille qui est punie»? Également, en restant une petite fille, elle peut demeurer la petite fille de son papa, sans devenir la femme d'un autre homme.

Quand Rose dit à sa mère : «*vous m'avez botchée*», faisant ainsi référence à ses malformations congénitales, quelles sont ses fantaisies inconscientes au niveau de son sexe féminin ? La mère castrante ne s'est pas contentée de lui enlever son pénis, elle a aussi déformé tout le reste ? Serait-ce alors, dans son fantasme, la faute de sa mère si elle n'a pas pu avoir d'enfant ? Quoi qu'il en soit, Rose a souffert, physiquement et psychologiquement, de son corps féminin déformé.

4. 2 COMPARAISONS INTRA-RUBRIQUE / INTER-SUJET

4. 2. 1 COMPARAISONS DES REPRÉSENTATIONS DE SOI

Diane, Mme G et Rose ont l'impression que leurs émotions sont en mesure d'exercer une influence sur leur corps. Elles expriment chacune cette relation d'une manière différente, mais elles reconnaissent toutes les trois l'influence de la sphère psychique sur la scène physique. De plus, toutes les trois disent présenter certaines difficultés à nommer ce qu'elles ressentent. Pour Diane, son corps lui sert parfois à ressentir ses émotions, elle dit de son corps qu'il peut agir à titre de «*sonnette d'alarme*». Mme G reconnaît sa difficulté à nommer ses émotions, et croit que celles-ci peuvent, effectivement affecter son corps. Rose exprime, quant à elle, une impression de «*déconnexion*» entre sa psyché et son corps ; par contre on peut percevoir dans son discours une confusion entre ce qu'elle vit émotionnellement et les sensations qu'elle ressent physiquement. Bien que Rose rapporte également une difficulté à nommer ses émotions, le fait qu'elle cherche maintenant à les nommer l'aide à faire du sens avec ce qu'elle vit et ce qu'elle ressent.

On retrouve chez Mme G, Michèle et Rose des traits de personnalité obsessionnelle. Michèle ne se dit pas exigeante et perfectionniste, contrairement à Mme G et Rose qui, elles, se représentent ainsi. Cependant, Michèle parle du contrôle qu'elle cherche à exercer sur ses pensées.

Des exemples ont été apportés par les quatre femmes pour illustrer concrètement comment leurs conflits ont un impact direct sur leur corps. Michèle se distingue cependant des trois autres, car elle ne lie pas directement émotions et ressenti somatique : la relation qu'elle trace est en sens inverse, c'est-à-dire que ce serait ses douleurs physiques qui l'amènent à vivre des angoisses concernant ses enfants.

*** Interprétations suite à la comparaison des représentations de soi des sujets**

On rencontre chez ces quatre femmes des lacunes dans leur capacité à se représenter elles-mêmes. Elles éprouvent toutes, à divers degrés, des problèmes à nommer l'émotion présente. Bien que la fibromyalgie ait pu les aider, dans une certaine mesure, à être plus sensibles à ce qui se passait en elles, elles continuent à éprouver une confusion entre les sensations physiques et les affects. Il s'agit d'ailleurs de deux des critères établis par Sifneos et Nemiah (cités par Taylor ;1990 : 771) pour décrire l'alexithymie, soit «la difficulté à reconnaître et à décrire leurs sentiments et ceux des autres», ainsi que «la difficulté à faire une distinction entre états émotionnels et sensations corporelles».

Leurs représentations d'elles-mêmes restent relativement concrètes (surtout dans le cas de Mme G et de Michèle), en ce sens qu'elles arrivent à nommer leurs qualités, leurs défauts et des traits de caractères ; mais ces descriptions restent en surface, un peu comme si elles se décrivaient de l'extérieur.

4. 2. 2 COMPARAISONS DES REPRÉSENTATIONS DE LA DOULEUR

On retrouve chez Diane et chez Mme G l'idée que la douleur les dépossède d'un sentiment d'identité. Pour Diane, *«tu n'es que douleur»* ; on peut entendre : tu n'es plus toi-même. Mme G, quant à elle, l'exprime plutôt ainsi : la douleur prend le dessus, elle prend le contrôle ; on peut entendre : ce n'est plus toi qui est maître en ta demeure, c'est la douleur.

On peut aussi trouver des ressemblances entre les représentations de Michèle et de Rose concernant la douleur. Les deux prônent une acceptation de la douleur. Le fait de résister à la douleur ne serait synonyme que de plus grande douleur. Par contre, Michèle a tendance à faire le silence sur ses douleurs, tandis que Rose, au contraire, a besoin d'en parler à ses proches.

Michèle réussit à garder un contrôle là où Mme G le perd. Michèle semble avoir l'impression de contrôler l'importance qu'elle accorde à la douleur : *«je me conditionne à penser que c'est pas si pire»*. Alors que Mme G, quant à elle, dit se sentir submergée par la douleur.

* Interprétations suite à la comparaison des représentations de la douleur chez les sujets

Paradoxalement, les représentations de la douleur restent peu élaborées chez les quatre sujets ; or, la fibromyalgie est avant tout un syndrome douloureux. Cependant, la pauvreté des élaborations des sujets quant à la douleur pourrait s'expliquer du fait que trop de douleur fige habituellement les capacités de symbolisation. La douleur a souvent un effet sidérant sur la pensée ; est-ce pour cela qu'elles élaborent peu sur ce thème ?

Néanmoins, il faut tout de même se questionner sur la fonction psychique qu'occupe la douleur chez ces quatre femmes. B. Rosenberg (cité par Aisenstein ; 2000 : 113-114) a théorisé sur le «masochisme gardien de vie»: pour cet auteur psychanalytique, la douleur doit absolument être «érotisée». Il s'agit là d'une condition essentielle de l'existence. Probablement que Diane et Rose ont été en mesure d'érotiser leurs douleurs, chacune d'une façon différente, et pour diverses raisons. Le reflux narcissique et l'investissement masochique du corps souffrant sont nécessaires au processus de guérison. Mais il arrive que ces fonctions intrapsychiques ne jouent pas leur rôle et que la personne demeure malade. Est-ce le cas pour Mme G et pour Michèle? La maladie et la guérison peuvent être d'importants facteurs de remaniement psychique. Il ne semble pas qu'elles aient joué ce rôle pour Mme G et Michèle, mais c'est peut-être ce qui s'est passé pour Diane et pour Rose.

4. 2. 3 COMPARAISONS DE L'AMONT ET DE L'AVANT DU DIAGNOSTIC

Dans le cas de Mme G, de Michèle et de Rose, la première réaction suite à l'annonce du diagnostic de fibromyalgie a été un refus. «Non, c'est pas vrai» ont-elles d'abord pensé. Peut-être ne pouvaient-elles pas envisager la perspective de souffrir sans en voir la fin, sans qu'on puisse leur en dire la cause. Par contre, Diane a eu une réaction différente des trois autres. Pour cette dernière, l'annonce du diagnostic a été soulageante. Peut-être que de pouvoir enfin nommer le mal qui l'assaillait venait d'une certaine manière valider ses douleurs : «*enfin, il y a quelqu'un qui te dit que t'es pas folle !* ». Cette réaction, Mme G l'a aussi vécue lorsqu'elle s'est mise à fréquenter une association de fibromyalgiques.

Mme G et Michèle ont toutes les deux reçu leur diagnostic par des rhumatologues qui ne semblaient pas intéressés à s'occuper de patientes fibromyalgiques. Mme G, sans qu'elle le nomme ainsi, s'est sentie rejetée par le médecin qui lui aurait dit que la médecine ne faisait pas de miracle. Quant à Michèle, c'est au téléphone que le rhumatologue lui aurait appris qu'elle souffrait de fibromyalgie, comme s'il ne voulait pas lui donner un second rendez-vous, de peur d'être obligé de la prendre en charge comme patiente.

Les tentatives de Diane et de Michèle de s'auto-expliquer l'origine de leur fibromyalgie ont un point commun : les deux pensent que l'élément déclencheur a été un «*choc au corps*». Pour Diane, ce choc a été la chute dans l'escalier ; tandis que pour Michèle, il s'agit de l'hystérectomie.

Diane, Michèle et Rose ont chacune une façon différente de comprendre la fibromyalgie ; par contre, elles ont toutes trois cherché à faire du sens avec ce qu'elles vivaient. Diane comprend la fibromyalgie comme une espèce d'épuisement du corps, qui refuse dorénavant d'obéir aux exigences de la tête. Pour Rose, la fibromyalgie vient imager, d'une certaine façon, les traumatismes qu'elle a vécus au cours de sa vie ; un peu comme si les souffrances psychiques s'incarnaient dans le corps par le biais de douleurs incessantes. Quant à Michèle, le lien qu'elle tisse va dans le sens contraire ; c'est-à-dire qu'au lieu de chercher ce que la fibromyalgie vient révéler comme sens sous-jacent, elle se sert de la fibromyalgie pour s'expliquer autre chose. Ainsi, tout ce que Michèle a pu vivre d'inexplicable au plan somatique, et ce depuis toujours, trouve dorénavant son sens grâce à la fibromyalgie. Enfin, à aucun moment lors des deux entrevues, Mme G n'a tenté de faire du sens avec la fibromyalgie, un peu comme si elle se résignait à souffrir de douleurs qui n'ont que plus ou moins de sens.

La fibromyalgie a imposé à Diane, Mme G et Rose un remaniement narcissique. Dans le cas de Diane, c'est un «ménage» complet, tant intrapsychique qu'interpersonnel, qui l'a amenée à adopter une attitude nouvelle face à elle-même et aux autres. Pour Mme G, la fibromyalgie l'a obligée à être plus indulgente envers elle-même. Puis, pour Rose, le changement auquel l'a contraint la fibromyalgie a été de cesser de s'imposer une vie professionnelle qui ne lui convenait pas. On peut donc déduire que pour ces trois femmes, la fibromyalgie les a autorisées à assouplir leur mode de fonctionnement. Michèle, pour sa part, ne mentionne pas de changements spécifiques qui auraient été provoqués par la fibromyalgie, au contraire, même, Michèle laisse entendre que la fibromyalgie n'aurait rien changé à sa stabilité.

* Interprétations suite à la comparaison de l'amont et l'aval du diagnostic des sujets
L'annonce du diagnostic a, à tout le moins, l'avantage de mettre un mot sur ce qui est vécu. Le diagnostic vient en quelque sorte légitimer les douleurs, jusque-là insensées. Mais, par la suite, un travail d'élaboration personnel doit être accompli. Les quatre femmes ne réussissent pas toutes à faire du sens avec la fibromyalgie. Par exemple, Michèle se perd dans une logique tautologique, et rien, dans le discours de Mme G, ne laisse entrevoir une tentative de liaison.

La fibromyalgie est venue opérer une castration symbolique au niveau des idéaux de toute-puissance de ces femmes, sauf peut-être dans le cas de Michèle ; c'est-à-dire que la fibromyalgie a obligé un ralentissement, voire même un freinage de la cadence maniaque.

4. 2. 4 COMPARAISONS DE L'UNIVERS DU TRAVAIL

Diane et Mme G ont en commun d'avoir cessé de travailler suite à l'annonce du diagnostic. Pour Diane, une longue «*saga-judiciaire*» s'est conclue sans qu'elle n'ait droit à une assurance invalidité. Quant à Mme G, elle a simplement pris sa retraite un peu plus tôt que prévu. Dans le cas de Rose, on ne peut pas dire qu'elle ait cessé de travailler, mais elle a tout de même changé de travail : d'un poste de cadre, elle s'est elle-même rétrogradée à un poste de commis. Au niveau du changement d'attitude face au travail, la plus grande ressemblance se trouve entre Diane et Rose. Ces deux dernières ont en effet remis en question la place qu'occupait le travail dans leur vie. Seules Diane et Rose ont été en mesure d'élaborer autour des pertes narcissiques qu'elles ont subies à cause de la fibromyalgie. Pour ces deux femmes, la carrière avait une fonction renarcissisante ; et donc, de ne plus «faire» leur faisait perdre de la valeur à leurs yeux.

On pourrait sans doute supposer que Diane, Mme G et Rose auraient intériorisé des exigences très élevées envers elles-mêmes, et que ces exigences prenaient toute leur ampleur dans le travail. Peut être la fibromyalgie les a-t-elles contraintes à répartir autrement l'énergie qu'elles investissaient auparavant dans leur travail. Diane a opéré un déplacement de la sphère du travail vers la sphère familiale. Pour leur part, Mme G et Rose se disent moins exigeantes qu'avant envers elles-mêmes, même si l'on peut constater qu'elles demeurent exigeantes. La fibromyalgie a donc obligé Rose, Mme G et Diane à réévaluer, avec humilité, les limites de leur ambition.

La manière excessive dont Diane, Mme G et Rose investissaient leur travail pourrait quasiment être qualifiée de «workaholic», ce qui ne semble pas être le cas pour Michèle. Pour cette dernière, rien dans son discours ne laisse penser que la fibromyalgie a modifié son attitude par rapport au travail.

* Interprétations suite à la comparaison de l'univers du travail des sujets

Le travail servait de source principale de valorisation pour Diane, Mme G et Rose. Le fait de cesser de travailler pouvait équivaloir à une perte au niveau narcissique. Pourtant, un surinvestissement du travail cache souvent autre chose. Il peut s'agir d'une fuite dans l'action ou d'une défense contre un vide narcissique et contre la dépression. Était-ce le cas pour ces trois femmes ? Michèle se différencie des autres sur ce point, car elle ne semble pas présenter ces caractéristiques «workaholic». Cependant, elle surinvestit tout de même sur un autre plan, soit dans les relations avec sa mère, avec sa fille et avec ses sœurs. On pourrait même croire qu'il s'agit là d'un travail à temps plein.

4. 2. 5 COMPARAISONS DU DISCOURS CONCERNANT LA MÈRE

Comment elles ont été maternées

On peut faire un rapprochement entre la façon dont Diane et Rose ont été maternées, c'est-à-dire avec violence. Pour Diane, cette violence n'était pas que verbale ; bien que Diane exprime avoir été beaucoup plus marquée par les méchancetés que lui disait sa mère, ainsi que par l'absence d'amour et d'encouragements, que par les coups physiques. Dans le cas de Rose, la violence provenait plutôt de l'absence de préoccupation maternelle, sa mère étant beaucoup trop centrée sur elle-même pour pouvoir investir les autres adéquatement.

Mme G ne se situe pas si loin de Diane et de Rose si l'on considère seulement l'idée de violence. Les exigences maternelles concernant la performance peuvent en effet paraître violentes. Le prix que Mme G devait payer pour être aimée de sa mère était

d'exceller. Ces exigences, qu'elle a introjectées, lui ont coûté cher ; occupant la place d'une mère intérieure, celles-ci semblent avoir parlé plus fort que la voix de ses propres limites physiques. C'est probablement la raison pour laquelle Mme G devait s'épuiser complètement avant de pouvoir s'arrêter. Mme G a tout de même été investie d'une mission par sa mère : elle devait devenir ce que sa mère n'avait pas pu être : studieuse, professionnelle et indépendante financièrement. Mais également, comme le dit Mme G : *«elle voulait faire de nous les petites demoiselles qu'elle n'avait pas pu être»*. Lorsqu'elle était enfant, elle a suivi des cours de chant et de diction, afin de participer aux émissions de radio de *«petits talents»*. Encore aujourd'hui, Mme G exerce son chant en faisant partie d'une chorale.

En ce sens, Mme G et Michèle se rapprochent par le fait qu'elles ont répondu, consciemment ou non, aux demandes de leur mère. Les deux s'identifient d'ailleurs à leur mère. Mme G dit de sa mère : *«c'était une femme de tête, de décisions, d'organisation, c'était pas la petite femmelette qui avait besoin de quelqu'un»*. Ce portrait qu'elle esquisse de sa mère lui ressemble beaucoup. Pour Michèle, l'identification, voire même l'idéalisation, est encore plus saillante : *«ma mère c'est mon modèle, mon héros»*.

Michèle et Mme G s'opposent donc à Diane et Rose quant à l'identification à la mère. Rose dit : *«j'ai tenté de suivre son modèle, mais c'était pas moi»*. Alors que Diane, à l'inverse de sa propre mère, s'est transformée en mère aimante et disponible. Diane et Rose ont débuté la vie adulte en ressemblant, bien malgré elles, à leur mère : Diane, en criant, et Rose, en travaillant trop fort. Cependant elles ont évolué en s'éloignant de leur modèle initial.

* Interprétations suite à la comparaison concernant la façon dont les sujets ont été maternées

Les quatre femmes semblent toutes avoir été maternées avec une certaine violence. Dans les cas de Diane et de Rose, cette violence était plus manifeste ; mais les exigences de performance de la mère de Mme G, ainsi que l'interdit inconscient de séparation de la mère de Michèle, peuvent aussi être interprétés comme une forme de violence. Ces différentes violences proviennent probablement des carences narcissiques de ces mères, qui ne pouvaient pas accepter leurs filles comme elles étaient. Aucune des quatre femmes n'a été autorisée par sa mère à développer son potentiel personnel. Même si, en apparence, Mme G a été encouragée par sa mère, ce n'était que dans le dessein qu'elle accomplisse ce que cette dernière n'avait pas pu réaliser. La mère de Michèle, quant à elle, semble aussi avoir eu à cœur la réussite de sa fille ; mais cette réussite devait forcément se situer dans la même lignée qu'elle, c'est à dire être une bonne fille et être une bonne mère. La désidérialisation de la mère que Diane et Rose ont eu à effectuer a probablement été salvatrice pour le développement de leur identité propre. Diane et Rose se sont ainsi détournées du miroir que leur offrait leur mère, afin de se réfléchir autrement, à leur façon.

Comment elles se maternent

Au départ, il semble que les quatre femmes se maternaient un peu comme elles avaient elles-mêmes été maternées. Diane se serait négligée elle-même, ne donnant place qu'au travail. Mme G s'imposait d'innombrables exigences. Michèle aurait toujours été en contact avec elle-même, comme sa mère, si présente et à l'écoute. Rose, quant à elle, n'aurait pas été capable d'être à l'écoute de ce qui en elle demandait à être entendu. Par contre, la fibromyalgie a amené Diane, Mme G et Rose à changer leur façon de se materner elles-mêmes.

Diane et Rose sont celles qui se rapprochent le plus l'une de l'autre quant aux changements qu'elles ont effectués. Elles ont toutes les deux appris à prendre soin d'elles. Il est intéressant de remarquer que toutes deux ont choisi des conjoints qu'on pourrait qualifier de *maternants*. Le mari de Diane s'est occupé d'elle (et des enfants) tout au long de sa fibromyalgie. Selon Diane, son mari aurait été présent et aimant, même si, pour elle, cette présence bienveillante a été difficile à accepter à certains moments de sa maladie et de sa dépression. Quant à Rose, son conjoint lui a appris à nommer ce qu'elle vivait. Rose éprouvait auparavant énormément de difficulté à identifier ses affects et à faire du sens avec. Est-ce que le fait d'être maternées par leur conjoint a pu permettre à Diane et à Rose de se materner elles-mêmes de façon plus adéquate ? Quoi qu'il en soit, ces deux femmes arrivent maintenant à être plus tolérantes et acceptantes avec elle-même.

Bien que Mme G se dise aussi plus tolérante face à elle-même, on sent que ses exigences sont toujours très présentes. Mme G ne semble pas se rendre sujet de son adoucissement surmoïque : *«c'est la fibromyalgie qui t'oblige à accepter ce que tu n'acceptais pas avant»*. Pour Mme G, tout se passe comme si elle n'avait pas choisi d'être plus indulgente face à elle-même, mais que la fibromyalgie l'avait obligé à le faire, puisqu'elle n'était physiquement plus capable de répondre aux revendications de cette mère intransigeante introjectée. On peut se demander si elle se materne avec plus d'amour qu'avant.

Michèle semble se distinguer radicalement des trois autres quant à la façon dont elle se materne, et prend soin d'elle-même. Rien ne laisse présager dans son discours qu'elle ait changé quoi que ce soit à la façon dont elle se materne. Un peu comme si elle n'avait jamais cessé de se voir qu'à travers le miroir que lui offrait sa mère.

* Interprétations suite à la comparaison concernant la façon dont les sujets se maternent

Pourrait-on penser qu'avant l'apparition de la fibromyalgie, Diane, Mme G et Rose n'arrivaient pas à prendre soin d'elles-mêmes, et que la fibromyalgie les aurait forcées, en quelque sorte, à effectuer un réinvestissement narcissique, leur permettant maintenant de se materner elles-mêmes plus adéquatement ?

Comment elles maternent

Michèle, Mme G et Diane ont eu des enfants, tandis que Rose n'a pas pu être mère. Néanmoins, le maternage ne se réduit pas au fait d'être mère. Par exemple, le métier d'enseignante demande une certaine part de maternage. Michèle et Mme G sont des enseignantes de carrière, et Diane a elle aussi enseigné à temps partiel.

Les deux enseignantes de métier, Michèle et Mme G, ont en commun de ne pas avoir changé leur façon de materner (leurs enfants comme leurs élèves) ; par contre, elles s'opposent complètement dans leur façon de le faire. Michèle semble avoir toujours été maternante et ce, autant avec ses propres enfants qu'avec ses petits élèves :

«Sais-tu ce que les enfants veulent ? Ils veulent s'asseoir, ils veulent parler ! Ils veulent arriver et pouvoir faire «Ouf !» et dire : «Sais-tu ce qui m'est arrivé aujourd'hui ?» pis on parle pendant 30 minutes, on s'assoit pis on se parle. Parce que c'est ça qu'ils ont de besoin, et ils l'ont pas.»

Par contre, Mme G ne donne pas l'impression d'avoir investi outre mesure ses fonctions maternelles ; elle est d'ailleurs la seule à avoir des petits-enfants, pourtant elle n'en parle pas. Puis, comme enseignante, Mme G était davantage axée sur la performance que sur le *caring*, comme en témoigne cet extrait :

«J'étais exigeante pour mes élèves. Mes élèves ils m'aimaient pas parce que je les dorlotais et que je leur donnais congé de devoir, Ah non ! Dans mes réunions de parents, au début de l'année quand on les recevait, je leur disais toujours : mon but n'est pas de me faire aimer de vos enfants, c'est de leur faire faire une bonne année, s'ils m'aiment tant mieux, mais mon but c'est pas ça, en voulant dire, je ne serais pas une deuxième mère pour eux autres. Moi je suis quelqu'un pour leur faire comprendre que la vie ça prend des efforts (...) Par contre, si on regarde les écoles aujourd'hui, comment est-ce que c'est, il y a peut-être certains élèves, dans certaines classes que c'est vraiment d'une mère qu'ils auraient eu besoin, mais moi je n'étais pas capable de faire ça»

Bien que Rose ne soit la maman de personne, elle a tout de même quelque chose de maternant. Elle rapporte que les gens se confient à elle facilement car ils se sentent acceptés et jamais jugés. Aussi, Rose s'occupe de la mère de son conjoint qui habite le logement au dessus de chez eux. Il est probablement plus facile pour Rose de materner la mère de son conjoint (qui lui la materne) que de materner sa propre mère.

* Interprétations suite à la comparaison de la façon dont les sujets maternent

C'est pour Diane que le changement a été le plus important. Peut-on penser que la fibromyalgie l'a rendue plus sensible à ses propres enfants ? Du moins, on peut avancer que Diane a définitivement rompu avec la façon dont elle avait été maternée, et avec la façon dont elle se maternait, avant l'apparition de la fibromyalgie. Mme G et Michèle, pour leur part, continuent à materner de la façon dont elles l'avaient été.

4.2.6 COMPARAISONS DES TROUBLES CONCERNANT LE CORPS FÉMININ

Michèle, Mme G et Rose ont toutes trois connu des anomalies au niveau de l'utérus. Michèle et Mme G ont toutes deux subi une hystérectomie ; par contre, elles y ont réagi de manière différente. Suite à l'hystérectomie, Mme G s'est mise à remplir sa vie de nombreuses activités. Quant à Michèle, des douleurs dans tout le corps ont surgi après l'hystérectomie.

On pourrait dire de Rose que son appareil génital lui a causé bien des problèmes. Outre le fibrome à l'ovaire, il y a eu le cas de son hymen impénétrable, ainsi que sa malformation congénitale qui a probablement joué un rôle dans le fait qu'elle n'ait jamais été enceinte.

Michèle et Rose sont aux antipodes du *donner vie*. Rose a pu penser que son ventre était trop déformé pour donner des fruits, tandis que Michèle se dit fertile et féconde. D'ailleurs, Rose et Michèle s'opposent également quant à leur capacité à lier affects et représentations par rapport à leurs problèmes au niveau de leur appareil génital. Rose ressent une tristesse face au fait de ne pas avoir eu d'enfant ; elle avoue également que ses douleurs de femme ont marqué au fer rouge sa sexualité. Michèle dit, par rapport à son avortement et son hystérectomie : «*non, non il n'y a rien de psychologique à comprendre là-dedans*».

Diane se distingue des trois autres par le fait qu'elle n'ait pas eu de problème physiologiquement identifiable au niveau de l'utérus ; par contre, sa deuxième grossesse a été extrêmement pénible. Au plan physique, elle souffrait des douleurs causées par la fibromyalgie, alors qu'au niveau psychologique, elle était déprimée. Peut-être ne se sentait-elle pas capable de porter un enfant dans son ventre ?

*** Interprétations suite à la comparaison des troubles du corps féminin des sujets**

Il s'avère assez difficile d'interpréter ce que ces quatre femmes ont vécu, chacune à sa manière, au niveau des troubles du corps féminin, que ce soit par rapport à la sexualité, à la génitalité, ou à la reproduction. Y a-t-il des liens à faire avec leur fibromyalgie ? Le saut inférentiel entre les troubles somatiques concernant le corps féminin et la féminité/maternité est risqué. Néanmoins, on peut avancer que l'utérus est le représentant somatique de la féminité. Pour Michèle, la fibromyalgie s'est déclarée suite à l'hystérectomie ; la séquence temporelle autorise peut-être un rapprochement plus clair que dans le cas des trois autres. Pour Rose, les troubles du corps féminin ont toujours été présents dans sa vie ; elle dit même que ces troubles ont marqué son destin féminin. Quant à Mme G, l'énergie qu'elle déploie à être active peut laisser croire qu'il y a un refus de sa position féminine, comme en témoigne sa façon d'être : son besoin de contrôler, de mener la danse, mais aussi toute sa difficulté à être en relation avec un homme qui assume sa position d'homme. Enfin, pour Diane, on peut seulement constater que la fibromyalgie l'a transformée, sans pouvoir spécifiquement faire d'interprétation quant à sa grossesse difficile survenue pendant les années sombres de sa fibromyalgie.

La question de savoir pourquoi la fibromyalgie touche presque exclusivement les femmes n'est peut-être pas si éloignée de ces troubles du corps féminin. Pourtant, les liens qui restent à tisser pour en comprendre le sens sont trop complexes pour être dénoués à partir des témoignages de ces quatre femmes.

De façon plus générale, on peut constater que pour Diane, Mme G et Rose, le fait de souffrir de fibromyalgie a généré en elles de nombreux changements, que ce soit au niveau de leurs représentations d'elles-mêmes, de la place qu'elles accordent au travail, ou de leur façon de prendre soin d'elles-mêmes. En ce sens, Michèle détonne par rapport aux trois autres. Cette dernière semble rester prisonnière d'une vision idéalisante : *tout va pour le mieux dans le meilleur des mondes*. On pourrait, par contre, soupçonner qu'il s'agit là d'une défense face à une réalité un peu moins merveilleuse. Quant à Diane, Mme G et Rose, leur fibromyalgie a été vécue subjectivement comme une expérience pénible dont elles sont ressorties transformées.

CHAPITRE 5

DISCUSSION

Dans le chapitre théorique psychanalytique, différentes théories ont été exposées afin d'esquisser une meilleure compréhension du vécu subjectif de ces quatre femmes atteintes de fibromyalgie. Je vais d'abord reprendre ces théories pour les confronter à mes résultats de recherche. Cependant, ces théories n'arrivent que partiellement à rendre compte de l'expérience de ces quatre femmes. À cause de la place prépondérante que prend la mère dans le discours des sujets de recherche, je vais utiliser quelques idées tirées du livre de D.-L. Haineault (2006), qui s'avèrent pertinentes pour tenter de comprendre un peu mieux ce qui a été vécu par ces femmes.

Fibromyalgie et hystérie de conversion

La théorie sur la conversion s'imposait dans cette thèse puisque la fibromyalgie est un syndrome dont l'allure est somatique, mais pour lequel aucun marqueur physiologique spécifique n'a été identifié. Par contre, le symptôme de conversion comporte une dimension symbolique, représentant le conflit opposant les désirs sexuels aux interdits, que le symptôme fibromyalgique ne semble pas représenter de prime abord. Il est néanmoins possible de faire des rapprochements entre les symptômes fibromyalgiques et ceux de conversion de par leurs ressemblances. Pour ce faire, je reprendrai les symptômes dépeints par Hanus dans son manuel de *Psychiatrie de l'étudiant* (1996).

Les douleurs diffuses présentées par les personnes fibromyalgiques pourraient entrer dans la catégorie des troubles de la sensibilité. Les différentes sortes de crampes ou de spasmes entrent eux aussi dans une des catégories de Hanus. Le symptôme que l'on appelle «fibro-fog» pourrait, quant à lui, faire partie de la catégorie modification de la conscience. Également, les différentes pertes de mémoire, soi-disant caractéristiques des fibromyalgiques, pourraient appartenir à la catégorie perte de mémoire. Puis, la dépression souvent présentée par les fibromyalgiques pourrait s'apparenter à la tendance dépressive que l'on retrouve chez les hystériques. Enfin, le fait que les symptômes aient une expression somatique et qu'ils soient ressentis par les sujets comme une maladie d'origine organique peut là encore faire penser à l'hystérie de conversion.

Malgré ces similitudes, on observe aussi bien des données qui vont dans le sens contraire. D'abord, les femmes que j'ai rencontrées ne présentaient aucun des traits de caractère de l'hystérique tels que décrits par Hanus (1996), soit le théâtralisme, la mythomanie, la falsification de l'existence, la suggestibilité et l'inconsistance du moi ; ou du moins cela m'aurait échappé, ce qui serait surprenant puisque ces traits de caractère visent justement à en mettre plein la vue. Ensuite, il y a le fait que rien dans leur discours ne laisse supposer que leurs symptômes somatiques venaient symboliser le conflit opposant les désirs sexuels aux interdits. Leur discours manifeste n'avait rien à voir avec la séduction typique que cherchent à exercer les hystériques. Par contre, comme on l'a vu, la conversion n'est pas un *monopole* de la névrose. Se pourrait-il que certains des symptômes présentés par ces femmes fibromyalgiques proviennent d'un mécanisme de conversion sans qu'ils ne s'inscrivent dans une structure hystérique ? Oui, cela serait possible en théorie, mais je n'ai pas d'élément me permettant de valider cette hypothèse, ni de l'invalider d'ailleurs.

La distinction faite par Freud entre les psychonévroses et les névroses actuelles mérite aussi d'être reprise, puisque la fibromyalgie s'apparente étrangement à la neurasthénie, catégorisée par Freud comme une névrose actuelle. Le symptôme «actuel», contrairement au symptôme de conversion, ne prend pas racine dans un conflit infantile. Ce symptôme ne vient pas symboliser quelque chose, il apparaît justement parce que quelque chose n'arrive pas à se symboliser ; que ce soit temporairement, à cause d'un conflit actuel, ou que ce soit à cause d'une faillite constitutionnelle des processus de symbolisation. Les femmes fibromyalgiques que j'ai rencontrées se situeraient davantage du côté de la névrose actuelle et de la psychosomatique.

Fibromyalgie et psychosomatique

L'école Psychosomatique de Paris s'inscrit dans une épistémologie économique, ce qui rend les interprétations risquées, à cause du niveau d'inférence élevé que l'on doit faire. Néanmoins, certains des concepts élaborés par Marty se prêtent plus facilement à l'interprétation que d'autres. C'est le cas notamment avec le concept de «pensée opératoire». Il s'avère impossible de conclure que les quatre femmes fibromyalgiques ayant participé à cette recherche présentent un fonctionnement psychique duquel font défaut les activités fantasmatiques et oniriques. La «pensée opératoire» est une pensée concrète qui porte uniquement sur les choses et non sur les abstractions, pour laquelle il n'y a ni valeur libidinale, ni expression de l'agressivité. Dans le discours des sujets, l'affect était pourtant bien présent ; parfois elles éprouvaient de la difficulté à le lier aux représentations, mais on ne peut pas interpréter qu'elles présentaient les caractéristiques de la pensée opératoire. De plus, il y aurait dans ce fonctionnement mental une absence d'utilisation des mécanismes mentaux névrotiques et psychotiques, ce qui n'est pas non plus le cas de ces quatre

femmes. Par exemple, si l'on prend seulement les mécanismes de défense, plus faciles à repérer, que le type d'angoisse, leur discours manifeste démontre qu'elles utilisent de nombreux mécanismes mentaux appartenant aux structures névrotique et psychotique (comme le refoulement, la formation réactionnelle, la dénégation, le déni).

Les concepts de «dépression essentielle» et de «désorganisation progressive», également décrits par Marty, n'ont pas été repérés chez les sujets. Sauf pour Michèle, qui s'en défend bien, les autres femmes ont eu des épisodes dépressifs, plus ou moins graves, dans lesquels l'affect semblait rester mobilisable. Même chez Mme G, pour qui l'identification de l'émotion est très difficile, les dépressions s'accompagnaient de tristesse.

L'idée d'une «conjoncture explosive», théorisée par Debray, s'applique peut-être davantage dans le cas de Rose. La succession de plusieurs décès de proches en quelques mois, a très probablement joué un rôle déclencheur dans la cascade d'événements somatiques. Des fragilités psychiques étaient déjà présentes ; on peut supposer que le décès de son père à l'âge de treize ans et la réaction de son entourage ont pu être traumatisants. Des fragilités somatiques étaient également à l'œuvre chez Rose. Comme le fait remarquer Debray, une telle conjoncture peut survenir chez tout un chacun sans qu'on ait affaire à un type de personnalité spécifiquement «psychosomatique».

L'alexithymie, telle que décrite par Nemiah et Sifneos, pourrait être envisagée pour Mme G. En effet, Mme G a énormément de difficulté à reconnaître ses propres émotions, ainsi que celles des autres. Elle a aussi de la difficulté à distinguer ses états émotionnels de ses sensations corporelles. Ce dernier critère s'applique aux quatre femmes ; néanmoins, on ne peut pas dire qu'elles sont alexithymiques uniquement en fonction de ce critère. De toute façon, comme l'affirment plusieurs

auteurs, dont Nemiah et Sifneos, ce fonctionnement mental n'est pas exclusif aux personnes dites psychosomatiques. Il y a un lien de corrélation entre fonctionnement mental alexithymique et maladie, mais cela ne signifie pas un lien de causalité.

L'apport de Winnicott et Fonagy

Les théories de Winnicott concernant le développement psychique de l'enfant accordent une place de première importance au rôle de la mère, ou de la première figure d'attachement. C'est en effet à travers le regard de la mère, c'est-à-dire le miroir qu'elle offre à l'enfant de sa réalité psychique, que celui-ci apprend à se représenter. La mère qui ne serait pas suffisamment bonne, parce que préoccupée par ses propres angoisses, ne serait pas en mesure de renvoyer à l'enfant une réflexion adéquate de son expérience. Dans ce cas, au lieu de développer un sentiment d'existence authentique, l'enfant pourrait développer un *faux self* qui correspond à ce que la mère désire qu'il soit. On retrouve à peu près les mêmes idées chez Fonagy, pour qui cette première relation à l'objet est déterminante dans le développement des capacités de mentalisation de l'enfant. Fonagy utilise également le concept de «fonction miroir» de la mère pour expliquer l'émergence du *self*.

Les deux auteurs sont d'avis que la relation à l'objet ne doit pas menacer l'intégrité narcissique du sujet. Cette condition est nécessaire à la reconnaissance de la stabilité et la consistance de ses propres limites, somatiques et psychiques, et de celles de l'autre.

L'analyse du discours manifeste des sujets concernant leur relation à la mère laisse entendre que, pour chacune d'elles, il y a effectivement eu problème à ce niveau. La mère de Diane était déjà lourdement carencée du fait de sa propre histoire de violence, ce qui ne lui laissait pas la disponibilité psychique de jouer ce rôle de

miroir pour Diane. Mme G s'est probablement construit, très tôt, un faux self correspondant à l'image que sa mère avait d'elle. Quant à la mère de Michèle, il ne semble pas qu'elle ait laissé sa fille se différencier, puisque Michèle est encore prise dans cette fusion avec sa mère. Enfin, selon les dires de Rose, sa mère ressentait le développement de ses enfants comme une dépossession de ses propres qualités. Ces quatre femmes ont donc été privées, de par les carences narcissiques de leur mère, d'un sentiment d'identité authentique dans lequel la différenciation sujet-objet, ainsi que psyché-soma, n'a pas été consolidée.

En poussant un peu plus loin cette logique, on pourrait interpréter la fibromyalgie de ces quatre femmes, comme un passage à l'acte vers l'intérieur ayant pour fonction de faire l'expérience d'elles-mêmes. Dans cette optique, la fibromyalgie serait une tentative de les remettre en contact avec une souffrance authentique profondément enfouie en elles.

Dans le miroir de la «Surmère»

Doris-Louise Haineault, psychanalyste montréalaise, s'intéresse depuis longtemps aux relations mère-fille. S'inspirant entre autre des idées de Joyce McDougall concernant l'importance des relations primaires à la mère, de la conception du «Self» de D. W. Winnicott, du concept d'André Green de «mère morte», ainsi que du concept «d'incestuel» de Paul-Claude Racamier, Haineault développe dans son livre *Fusion mère-fille* (2006) des idées qui peuvent être mises en lien avec le discours des sujets à propos de leur mère. Bien des psychanalystes comme McDougall ou Green aurait pu être utilisés dans la présente discussion, cependant, l'analyse des résultats de recherche ne permettait pas des interprétations aussi poussées. De plus, comme la relation mère-fille prend une place primordiale dans le discours des quatre sujets de

recherche rencontrés, l'ouvrage d'Haineault s'est avéré pertinent et utilisable. Le portrait de la «Surmère» décrit par Haineault, peut nous aider à comprendre un peu mieux les relations mères-filles des ces quatre femmes. Certains éléments correspondent davantage que d'autres et sans forcer l'interprétation en ce sens, il s'avère tout de même pertinent d'esquisser certains liens.

Haineault (2006) élabore l'idée, dans son ouvrage, que certaines mères cherchent à se recommencer à travers leur fille. Ces mères, chercheront de toutes sortes de manières à tisser l'illusion d'une non-séparation d'avec leur fille, afin d'entretenir le fantasme d'une complétude sans faille. Le père est exclu de ce couple utopique ; il ne jouera pas le rôle de tiers séparateur. Ces femmes vont tenter de retarder la découverte, par leur fille, de leur différence, afin de pouvoir rester le plus longtemps possible fusionnées. Ces mères, qui ont elles-mêmes été gravement blessées dans leur enfance, transformeront, grâce à leur fille, leur narcissisme troué en toute-puissance ; elles deviendront des mères phalliques.

Nous donnerons à ces mères que rien ne fait renoncer à leur rêve de fusion le nom de «Surmères». (...) Mère dont le psychisme a été atteint à mort au cours de sa propre enfance. Mère héritière d'une blessure narcissique mortelle qu'elle tente de réparer par la maternité, de mère en fille, de fille à mère. Ces Surmères peuvent à s'y méprendre ressembler à des mères parfaites. À des mères idéales. Pourtant, elles n'ont aucune place pour une autre qu'elle-même dans la matrice imaginaire maternelle. (Haineault, 2006 : 10-11)

Dans le discours des femmes que j'ai rencontrées, on retrouve certains des éléments caractéristiques de ces «Surmères». Selon les dires de Diane, Mme G et Rose, leurs mères ont vécu de graves blessures au cours de leur enfance. Et ces mères ont voulu, consciemment ou non, créer une représentation de toute-puissance dans les yeux de leur fille. Rose, par exemple savait que sa mère n'était pas parfaite, mais cette dernière cherchait à maintenir cette illusion chez sa fille. Même si Michèle ne donne

que peu d'éléments de l'enfance de sa mère, on est à même de constater qu'elle l'idéalise et se la représente comme une mère parfaite («*C'est mon héros, mon modèle*»). La mère de Mme G a été empêchée de réaliser ses projets de carrière, ce sera donc la mission de sa fille de marcher sur la route qu'elle avait tracée. Il y a là une certaine confusion quant à la différenciation. N'est-ce pas justement cette indifférenciation qui a poussé la mère de Diane à battre sa fille comme elle avait elle-même été battue ? À cause de la violence manifeste et sûrement grâce à la présence du père, Diane s'est assez rapidement séparée de sa mère. Mais on ne peut pas en dire autant des trois autres. Mme G a cherché à rester, malgré le fait que sa mère soit morte, dans cette illusion de puissance. Il a fallu de nombreux épisodes, tant somatiques que psychologiques, pour que Rose arrive à se séparer de cette mère qui se voulait parfaite. Quant à Michèle, on peut penser qu'elle n'a toujours pas réussi à sortir de l'emprise de cette mère idéale.

Haineault (2006) explique que cette construction de toute-puissance qu'ont érigé les «*Surmères*» en se servant de leur fille a l'avantage de non seulement répudier la crainte de l'effondrement, mais aussi de mettre à distance toute possibilité de dépression. C'est la fille qui «*attrapera*» par transmission inconsciente cette dépression profonde. Chacune des femmes rencontrées a sombré par moments sous le poids de la dépression ; sauf pour Michèle qui va jusqu'à dépsychiser la dépression de sa mère, pour se défendre de sa propre crainte.

Inspirée par P. Lefebvre, Haineault (2006) décrit le «*pacte faustien*» qui se scelle entre la mère et la fille. La mère demande à sa fille de la réparer narcissiquement. Cette réparation s'effectue lorsque la fille donne à sa mère, tout ce dont elle a besoin ; en échange, la mère promet à la fille d'être là pour elle. En grandissant, cette fille n'aura pas à se séparer et à connaître la solitude puisqu'elle «*jouit d'une compagne pour l'éternité*» (Haineault, 2006 : 17). Mais le véritable prix que devra payer la fille est non seulement d'avoir hérité de la dépression de sa mère, mais aussi

de sacrifier ce qu'elle est, qui elle est, pour servir l'illusion de cette union si parfaitement satisfaisante.

Le vrai self est enterré vivant pour nourrir l'illusion d'un bonheur sans nuage avec une mère parfaite. (...) Le message de la mère peut se traduire clairement ainsi : tu peux survivre, mais non pas ta propre vie. Tu survis pour voir à ma survie. (Haineault, 2006 : 18)

L'idée de «faux self», développée par Winnicott et reprise par Haineault, s'applique assez bien à Mme G, qui, «*dès le berceau*», a répondu aux attentes de sa mère. C'est avec les crises d'angoisse et, par la suite, la fibromyalgie, que Rose s'est rendu compte qu'elle a obéi au modèle que lui a imposé sa mère, et que ce modèle ne lui convenait pas. Le discours de Michèle concernant ses représentations d'elle-même se confond tellement avec ce qu'elle rapporte des paroles de sa mère, qu'on pourrait croire que le «faux self» est indiscernable du «vrai self».

S'inspirant des théories freudiennes concernant la castration, Haineault (2006) continue en avançant que face à la différence des sexes, la petite fille a pu s'imaginer que sa mère lui a ravi le pénis et qu'il est possible qu'elle le lui redonne ; pour l'instant, elles ont un phallus pour deux. Dans ce scénario inconscient, écrit Haineault, si la mère a pu lui enlever le phallus, elle pourrait également lui enlever la vie. La fille vit donc sous cette menace de mort, mais également menace de perte d'amour. Car cette mère, qui s'est voulu tout pour elle, pourrait la rejeter. La menace est d'autant plus grande que le père a déjà connu ce sort. Pourtant, la fille continue de vivre dans l'illusion de toute-puissance qu'a créé la mère.

«*Vous m'avez botché*» dit Rose à sa mère. N'est-ce pas révélateur de ce fantasme inconscient d'une mère qui châtre, qui castré ? Mère toute-puissante à qui il faut se soumettre. C'est le narcissisme si carencé de la mère de Rose qui l'oblige à créer cette illusion de toute-puissance, qui ne peut lui être reflétée que dans les yeux de ses

enfants. De plus, le père de Rose est décédé. On ne peut pas accéder aux fantasmes de Rose autour de cette mort, mais on peut en constater la conséquence: Rose n'a désormais que sa mère comme seul parent.

L'absence du père est également décelable dans l'histoire des autres sujets de recherche. Pour Michèle, le père est représenté par sa mère comme l'étranger : il ne parle pas la même langue, il travaille à l'extérieur, il n'appartient pas à ce monde de femme. Dans le cas de Mme G, tellement peu est dit sur son père qu'on ne peut qu'y voir une absence, sinon réelle, du moins psychique. Enfin, pour Diane, on se demande où était le père quand sa mère la rouait de coups ?

Le père occupe une fonction fondamentale dans le processus de séparation mère-enfant. Si le père n'y est pas, ou qu'il ne joue pas son rôle, et s'il n'y a pas d'autre tiers symbolique, la séparation ne peut être effectuée de façon structurante. Comme je l'ai exposé plus haut, la séparation est conditionnelle aux processus de symbolisation. Sans cette rupture, point de salut pour la pensée, pour l'identité. Une parenthèse théorique aidera à pousser plus loin la compréhension.

Dans son tout récent ouvrage, *La gloire et la faute* (2006), André Lussier, figure importante de la psychanalyse à Montréal, définit avec clarté et précision le Moi-Idéal⁵³. Les fantasmes de toute-puissance proviennent du Moi-Idéal, et tiennent peu compte de la réalité. Ces femmes qui ont vu en leur mère des mères toutes-

⁵³ « Moi idéal : la couche la plus primitive du Moi, héritier du narcissisme originel, véhiculant les sentiments de perfection et de toute-puissance. Paradis du narcissisme sans entrave. Aucune place n'y est réservée à l'objet, il est anobjectal. Il contient l'ensemble des identifications primitives – avant l'objet proprement dit – avec les parents tout-puissants et idéalisés, donc les «self-objets». Il ne tient aucun compte du Surmoi sans être à l'abri de l'action de ce dernier. Parfois confondu avec le Ça, dans la mesure où il véhicule les désirs les plus primitifs, il joue un rôle de premier plan dans tous les méfaits de l'idéalisation. Le psychotique délirant ou mégalomane y régresse, de même que l'hypomaniaque et que nous tous dans nos rêves et rêveries, signe que le Moi idéal n'est pas affecté par le temps. » (Lussier, 2006 : 49-50)

puissantes, des mères phalliques, ont également entretenu une représentation de toute puissance par rapport à elles-mêmes : la «Wonder Woman», la femme forte, la «workaholic»... Si le Surmoi, plus en contact avec la réalité que ne l'est le Moi-Idéal, est bel et bien l'héritier du complexe d'Œdipe (Freud 1915/1968 ; Lussier, 2006), et que ces femmes n'ont pas nécessairement accédé à l'Œdipe (parce que, pour différentes raisons, le père n'a pas été en mesure de jouer ce rôle de tiers), on peut penser que les fantasmes de toute-puissance sont plus importants qu'ils ne le laissent paraître. Dans ce cas, (sauf pour Michèle) on pourrait pousser l'interprétation jusqu'à proposer que la fibromyalgie a agi comme une castration venant imposer ses limites à l'illusion de toute-puissance. La fibromyalgie, élément de réalité, les empêche d'être dans une frénésie de l'action, de l'agir. La fibromyalgie les oblige à s'arrêter, à se questionner. Paradoxalement, la fibromyalgie, qui les a rendu malades, les sauve en même temps, en les sortant de l'illusion de toute-puissance qu'elles avaient construite en s'identifiant à leur mère.

La douleur ressentie par ces femmes en lien avec la fibromyalgie a eu pour fonction de les mettre en contact avec leur «vrai self», mais est également venue mettre un frein aux fantasmes de toute-puissance.

Dans la présente discussion, nous avons d'abord vu que malgré certaines ressemblances troublantes, entre la fibromyalgie et les symptômes de conversion, ce modèle n'arrivait que superficiellement à rendre compte de ce qui se passe pour les quatre femmes atteintes de fibromyalgie ayant participé à la recherche. Par contre, les ressemblances encore plus frappantes entre fibromyalgie et neurasthénie nous ont orienté davantage vers la névrose actuelle. Les théories psychosomatiques qui ont été exposées dans le contexte théorique, et qui ont été, dans ce chapitre, confrontées aux résultats de l'analyse, parviennent à expliquer quelques uns des éléments du vécu subjectif des personnes rencontrées.

Une des surprises de la présente recherche, a été la place importante de la mère dans le discours de ces femmes. L'analyse dynamique qui a été faite à partir des théories de Winnicott et de Fonagy, a mis en lumière les carences probables que ces femmes ont vécues, enfant, dans leur relation à cette première figure d'attachement. À cet égard, les idées développées par Haineault dans son ouvrage *Fusion Mère-Fille* ont permis d'entrevoir une perspective nouvelle, qui n'avait pas été envisagée au départ.

Néanmoins, cette discussion ne peut s'appliquer qu'aux quatre femmes ayant accepté de parler de leur expérience singulière pour la présente recherche clinique. Il serait très intéressant de refaire des entrevues avec d'autres femmes, mais aussi avec des hommes atteints de fibromyalgie, afin de confronter ces résultats à leur expérience.

CONCLUSION

Le présent essai clinique avait pour but de comprendre plus en profondeur, grâce à différentes théories psychanalytiques, l'expérience subjective de quatre femmes atteintes de fibromyalgie. Cette recherche qualitative visait à donner la parole aux personnes qui souffrent de ce syndrome si mal compris. De par son postulat de l'inconscient dynamique, la psychanalyse nous enseigne que nous en savons plus sur nous-même que nous le croyons. En offrant au sujet un espace où la parole peut choisir son chemin, le discours peut alors révéler des vérités subjectives jusqu'alors ignorées. C'est donc en partant de l'idée que les personnes souffrant de fibromyalgie savent mieux que quiconque ce qu'elles vivent que j'ai voulu explorer ce qu'elles pouvaient en dire. Il s'agit d'une recherche originale qui, à ma connaissance, n'avait encore jamais été faite.

Le but était de voir comment les théories freudiennes sur la conversion, ou celle de l'École Psychosomatique de Paris pouvaient nous aider à faire du sens avec le non sens de ce syndrome, encore inexpliqué par la médecine. Bien qu'il ne soit pas facile de se prononcer sur les capacités de symbolisation de personnes avec seulement deux rencontres, j'ai tout de même tenté d'explorer si les quatre femmes présentaient des lacunes du fonctionnement psychique décrites par Marty (pensée opératoire) et par Nemiah et Sifneos (alexithymie). Les théories de Winnicott et de Fonagy postulent que la relation à la première figure d'attachement est déterminante pour l'émergence des processus de symbolisation. C'est en analysant la relation de ces femmes à leur mère, relation qui prenait une place importante dans leur discours, que j'ai formulé des interprétations par rapport au rôle miroir que leur mère avait pu tenir lors de l'enfance, mais également à partir de leur façon de se materner elles-mêmes ainsi que leurs proches.

Pour analyser le discours manifeste des sujets, j'ai utilisé la méthode de l'analyse thématique telle que décrite par Paillé et Mucchielli. Dans un premier temps, j'ai attribué des thèmes à chaque extrait de verbatim, tout en construisant un arbre thématique où les thèmes étaient regroupés, fusionnés, ou subdivisés en fonction du matériel obtenu dans les entretiens. Le résultat de cette analyse a permis de mettre en lumière six rubriques (soit les représentations de soi, les représentations de la douleur, l'amont et l'aval du diagnostic, l'univers du travail, la mère et les troubles du corps féminin) à partir desquelles le discours des sujets a été analysé puis interprété. Une première analyse a fait état du discours des sujets pour chacune des rubriques, puis une comparaison du discours des sujets a été effectuée. Enfin, dans un troisième temps, des interprétations dynamiques ont été formulées pour chacun des sujets en fonction de chacune des rubriques ainsi que pour les comparaisons intra-rubrique / inter-sujet. Ces interprétations dynamiques faisaient appel aux différentes théories exposées dans le chapitre théorique psychanalytique, mais aussi à d'autres théories psychanalytiques qui pouvaient éclairer davantage le discours des sujets.

La discussion a mis en lumière que la théorie freudienne sur l'hystérie de conversion s'avérait peu pertinente pour comprendre l'expérience subjective de personnes atteintes de fibromyalgie. De plus, seulement quelques éléments des théories psychosomatiques pouvaient rendre compte du fonctionnement psychique des personnes rencontrées. Cependant, aucune de ces théories ne permettait de généralisation à l'ensemble des sujets. Par contre, les résultats de recherche ont pu être avantageusement repensés grâce à un concept, issu de la clinique, qui n'avait pas été envisagé au départ. Il s'agit du concept de «Surmère» de D.-L. Haineault. Il faut mentionner que cet ouvrage récent n'avait pas encore été publié au moment de la rédaction du contexte théorique. De plus, rien ne laissait présager que les personnes atteintes de fibromyalgie auraient vécu des relations mère-fille problématiques.

Mentionnons qu'il s'agit d'interprétations ne s'appliquant qu'aux quatre femmes ayant participé à la recherche. D'ailleurs, les recherches qualitatives ne visent pas nécessairement à généraliser, mais bien à décrire en profondeur le phénomène étudié. Car pour pouvoir émettre des généralisations rigoureuses avec une méthodologie qualitative, il faut que le nombre de sujets soit suffisamment élevé pour atteindre une saturation des données recueillies, ce qui n'est pas le cas avec la présente recherche. Néanmoins, les résultats de recherche ont quand même pu être interprétés à l'aide de quelques théories éclairantes permettant d'avancer d'un pas dans la compréhension de l'expérience subjective de ces quatre femmes atteintes de fibromyalgie.

Enfin, voici quelques recommandations si l'on voulait élaborer une nouvelle recherche qualitative s'intéressant à ce que vivent les personnes qui souffrent de fibromyalgie. D'abord, il faudrait accorder davantage d'importance à la relation avec la première figure d'attachement, qui s'avère déterminante dans l'édification du sujet. Cette relation permet de mieux comprendre comment les personnes se représentent elles-mêmes et ce qu'elles vivent.

Il pourrait aussi s'avérer fort pertinent d'opérationnaliser des critères pour analyser, d'un point de vue économique et d'un point de vue topique, le fonctionnement psychique des personnes atteintes de fibromyalgie. Je pense par exemple aux tentatives de Marc-André Bouchard et Serge Lecours, de l'Université de Montréal, pour élaborer des dimensions de mentalisation avec des critères observables. Il serait intéressant de tenter d'analyser leur discours en fonction de ces critères. On pourrait également faire une analyse du discours en fonction de la place et du rôle des différentes instances psychiques dans la personnalité. Le tout récent ouvrage d'André Lussier (2006), *La gloire et la faute*, pourrait être utilisé à bon escient ; car, comme nous l'avons vu, les fantasmes de toute-puissance du Moi idéal semblent jouer un rôle important chez les personnes rencontrées. Je pense aussi aux recherches de Greame J. Taylor de l'Université de Toronto, qui a construit un test objectif

(TAS-20) permettant de mesurer le niveau d'alexithymie. On pourrait, par exemple, intégrer ce test à des entrevues de recherche.

De plus, si une nouvelle recherche qualitative était effectuée, il s'avérerait important de prendre un nombre de sujet beaucoup plus élevé afin d'atteindre une saturation des données. Dans ce cas, il serait alors possible d'effectuer des généralisations qui nous permettraient de formuler des hypothèses plus générales quant au fonctionnement psychique des personnes atteintes de fibromyalgie.

Le mandat de la science est de faire progresser les connaissances. Pour ce faire, il faut donc continuer à faire de la recherche sur ce qui nous échappe encore, mais aussi sur ce qu'on croit avoir déjà compris, car l'être humain est complexe et constamment en transformation.

BIBLIOGRAPHIE

Aisenstein, M. (2000) «Douleuruse énigme, énigme de la douleur», L'Énigme du masochisme. Presses Universitaires de France, coll. Petite Bibliothèque de Psychanalyse, pp.109-129.

Arsenault, P. (2003) «La prise en charge thérapeutique de la fibromyalgie aujourd'hui... et demain». Conférence prononcée dans le cadre de la journée internationale de la fibromyalgie à Sherbrooke, le 3 mai 2003.

Bergeret, J. -sous la direction de- (1998, pour la 7^{ième} édition) «Psychologie pathologique théorie et clinique», Masson, 340 pages.

Boissevain, M. et Mc Cain (1991) «Toward an integrated understanding of fibromyalgia syndrome : I. Medical and pathophysiological aspects». Pain, vol 45, pp. 227-238

Boissevain, M. et Mc Cain (1991) «Toward an integrated understanding of fibromyalgia syndrome : II. Psychological and phenomenological aspects». Pain, vol 45, pp. 239-248

Boudreau, C. et Arseneault, A. (1994) «La recherche qualitative : une méthodologie différente, des critères de scientificité adaptés», Revue de l'association pour la recherche qualitative. Vol. 10, pp121- 137.

Cachard, C. (1981) «Le corps étranger», Revue Française de Psychanalyse, tome XLV, pp. 325-339.

Casoni, D. et Brunet, L. (2003) «La psychocriminologie, apports psychanalytiques et applications cliniques». Presses de l'Université de Montréal, 239 pages.

Cassell, E. J. (1982) «The nature of suffering and the goals of medicine», The New England Journal of medicine. Vol. 306, no. 11, pp. 639-645.

Debray, R. (2001) «Épître à ceux qui somatisent». Presses Universitaires de France, 189 pages.

Debray, R. (1998) «Pierre Marty». Presses Universitaires de France, coll. Psychanalystes d'aujourd'hui 128 pages.

De M'Uzan, M. (1998) «Impasses de la théorie, théories indispensables», Revue Française de Psychanalyse. No. 5, pp 1459-1463.

Drapeau, M., Letendre, R. (2001) «Quelques propositions inspirées de la psychanalyse pour augmenter la rigueur en recherche qualitative», Recherches qualitatives. Vol. 22, pp. 73-92.

Dumet, N. (2002) «Clinique des troubles psychosomatiques Approche psychanalytique». Dunod, 172 pages.

Ey, H. (1978) «Chapitre V : l'hystérie», Manuel de psychiatrie 4^{ème} édition. Masson, pp. 466-481.

Fonagy, P. «The psychoanalysis of violence» Adresse URL : <http://psychematters.com/papers/fonagy4.htm>

Freud, S. et Breuer, J. (2002, présente édition PUF, publication originale 1895) «Études sur l'hystérie». Presses Universitaires de France, coll. Bibliothèque de psychanalyse, 254 pages.

Freud, S. (1967, rééditions de la Petite Bibliothèque Payot, publication originale 1901) «Psychopathologie de la vie quotidienne». Petite Bibliothèque Payot, 317 pages.

Freud, S. (2004, présente édition PUF, publication originale 1905) «Cinq psychanalyses». Presses Universitaires de France, coll. Bibliothèque de psychanalyse, 422 pages.

Freud, S. (1968, traduction française de Gallimard, publication originale 1915) «Métapsychologie». Gallimard, coll. Folio Essais, 185 pages.

Freud, S. (2001, publication originale 1916) «Le sens des symptômes», Introduction à la psychanalyse. Petite Bibliothèque Payot, pp.239-254.

Freud, S. (1965, présente édition, première publication 1926) «Inhibition, Symptôme et Angoisse». Presses Universitaires de France, 103 pages.

Gibeault, A. (1989) «Destins de la symbolisation», Revue Française de psychanalyse. No 6, pp. 1653-1658.

Greenberg, J.R., Mitchell, S.A. (1983) «Object relations in psychoanalytic theory». Harvard University Press, 437 pages.

- Guité, M. et Drouin-Bégin, A. (2000) «La fibromyalgie». Éditions Multimondes, 525 pages.
- Guittières-Green, L. (2003) «Hystérie éternelle, encore et toujours», *Revue Française de Psychanalyse*, no 4, pp. 1139-1358.
- Haineault, D.-L. (2006) «Fusion mère-fille S'en sortir ou y laisser sa peau». Presses Universitaires de France, 110 pages.
- Hanus, M. (1996) «Hystérie de conversion», *Psychiatrie de l'étudiant*. Édition Maloine, pp 25-38.
- Hazan, M. (1992) «Fille ou garçon ? (première partie de l'article *La féminité entre maternité et bisexualité*) », *Filigrane*, no 1, pp. 109-125.
- Hazan, M. (1993) «La féminité entre maternité et bisexualité», *Filigrane*, no 2, pp. 143-154.
- Imbierowicz, K. et Egle, U. (2003) «Childhood adversities in patients with fibromyalgia and somatoform pain disorder». *European Journal of Pain*, vol. 7, pp 113-119.
- Israël, L. (1985) «L'hystérique, le sexe et le médecin». Masson, coll. Médecine et psychothérapie, 253 pages.
- Kahn, M.-F. (2002) «La fibromyalgie existe-t-elle ?», *L'observatoire de la douleur*. No 11 (janvier), pp. 6-8.
- Klein, M. (1968, édition française, publication originale 1947) «Essais de psychanalyse 1921-1945». Payot, 452 pages.
- Laplanche, J. et Pontalis, J.-B. (1967) «Vocabulaire de la Psychanalyse». Presses Universitaires de France, 523 p.
- Larousse (2000) «Larousse Médical», Dictionnaire. Éd. Larousse, 1203 pages.
- Lecours, S., Bouchard, M.-A. (1997) «Dimensions of mentalisation : outlining levels of psychic transformation», *International Journal of Psychoanalysis*. No. 78, pp. 855-875.
- Lieb, K., Treffurth, Y., Berger, M. et Fiebich, B. (2002) «Substance P and affective Disorders», *Neuropsychobiology*. Vol 45 (suppl. 1), pp 2-6.

Lussier, A. (2006) «La gloire et la faute». Presses de l'Université du Québec, 182 pages.

Marchand, S. (2003) «La physiopathologie de la fibromyalgie» Conférence prononcée dans le cadre de la journée internationale de la fibromyalgie à Sherbrooke, le 3 mai 2003.

Margot-Duclot, A. (1999) «Syndromes myofasciaux-fibromyalgie : une utopie ou une réalité», L'observatoire de la douleur. No. 4 (juin), pp 46-52.

Marty, P., Fain, M., de M'Uzan, M., David, C. (1968) «Le cas Dora et le point de vue psychosomatique», Revue Française de Psychanalyse. No. 4, pp. 681-714.

Marty, P. (1990) «La psychosomatique de l'adulte», Que sais-je. Presses Universitaires de France, 128 pages.

McDougall, J. (1989) «Théâtre du corps». Gallimard, coll. Connaissance de l'inconscient, 220 pages.

Mezerai, M. et Tachon, J.-P. (2004) «Actualité de la fibromyalgie», L'information psychiatrique. Vol. 80, no. 9 (novembre), pp 739-744.

Nasio, J.-D. (1995) «L'hystérie ou l'enfant magnifique de la psychanalyse». Petite Bibliothèque Payot, 254 pages.

Okifuji, A. et Turk, D. (2002) «Stress and psychophysiological dysregulation in patients with fibromyalgia syndrome», Applied Psychophysiology and biofeedback. Vol. 27, no. 2 (juin), pp 129-141.

Paillé, P., Mucchielli, A. (2003) «L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales». Armand Colin, 211 pages.

Perron-Borelli, M. (1989) «Introduction», Revue Française de Psychanalyse. No. 6, pp 1487-1515.

Perron, R. (1989) «Représentations, symbolisations?», Revue Française de psychanalyse. No 6, pp. 1681-1693.

Perrot, S. (2002) «Des médicaments pour la fibromyalgie : un mythe?», L'observatoire de la douleur. No. 11 (janvier), pp. 28-31.

Postel, J. et coll. (1998) «Dictionnaire de Psychiatrie et de psychopathologie clinique», Larousse, 531 pages.

Poupart, J., Deslauriers, J.-P., Groulx, L.-H., Laperrière, A., Mayer, R., Pires, A.P. (1997) «La recherche qualitative Enjeux épistémologiques et méthodologiques». Gaëtan Morin éditeur, 405 pages.

Roudinesco, E. et Plon, M. (1997) «Dictionnaire de la psychanalyse», Fayard, 1191 pages.

Segal, H. (1997, pour la présente édition, traduction française 1969) «Introduction à l'œuvre de Mélanie Klein», Presses Universitaires de France, coll. Bibliothèque de Psychanalyse, 165 pages.

Sordet-Guepet, H. (2004) «L'insaisissable fibromyalgie», L'évolution psychiatrique. Vol. 69, pp 671-689

Taylor, G. J., Bagby, R.-M., Parker, J. D.A. (2003) «The 20-Item Toronto Alexithymia Scale : IV. Reliability and factorial validity in different languages and cultures», Journal of Psychosomatic Research. No. 55, pp. 277-283.

Taylor, G. J (2003) «Somatization and Conversion : Distinct or overlapping Constructs ?», Journal of the American Academy of Psychoanalysis and Dynamic Psychiatry. Vol 31, no. 3, pp. 487-508.

Taylor, G. J (1990) «La pensée opératoire et le concept d'alexithymie», Revue Française de Psychanalyse. No. 3, pp. 769-783.

Van Houdenhove, B. (2003) «Chronic Fatigue Syndrome, Fibromyalgia, and Complex Regional Pain Syndrome», Psychosomatics. Vol. 44 no. 2 (mars-avril), pp173-174.

Winnicott, D. W. (1975) «Jeu et réalité». Gallimard, coll. Connaissance de l'Inconscient, 212 pages.

Winnicott, D. W. (2003/1969, édition française chez Payot) «De la pédiatrie à la psychanalyse». Payot, coll. Science de l'homme, 464 pages.

ANNEXE A

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Titre de l'étude :
L'expérience subjective de personnes atteintes de fibromyalgie

Chercheuse :
Jalène Allard-Cadieux
Étudiante au doctorat en psychologie clinique, UQAM
Tél. : (514) 597-0669

Directrice de recherche :
Marie Hazan, Ph.D., psychologue
Professeure au département de psychologie, UQAM
Tél. : (514) 987-3000 poste : 7864

1. Nature et objectif de l'étude :

La présente recherche s'intéresse au point de vue des personnes souffrants de fibromyalgie. Par des entrevues, nous cherchons à savoir comment vous vivez cette expérience particulière et quel est le sens que vous pouvez donner à cette maladie.

Nous recrutons cinq personnes par le biais de l'Association Québécoise de Fibromyalgie, région île de Montréal, ainsi que par des références de professionnels de la santé (psychologues, chiropraticiens).

2. Déroulement de l'étude et méthodes utilisées :

Cette recherche qualitative en psychologie utilise des entrevues individuelles semi-structurées. En tout, deux rencontres d'une durée approximative d'une heure trente chacune seront effectuées avec chacun des participants à l'étude. Les entrevues seront enregistrées (audio) pour aider la chercheuse lors de l'analyse des résultats.

Vos réponses seront analysées à l'aide d'une méthode qualitative d'analyse de contenu. Cette méthode consiste à analyser le matériel de l'entrevue afin de mieux faire ressortir les éléments clés de votre discours.

3. Risques, effets secondaires et désagréments :

Vue la nature strictement verbale de cette étude, les risques sont au-dessous du seuil de risque minimal, c'est-à-dire que cette recherche ne présente pas un danger plus grand qu'une situation de la vie normale où vous parleriez à un interlocuteur de ce que vous ressentez par rapport à votre maladie.

De plus, la chercheuse principale possède de l'expérience clinique en psychologie, ce qui minimise les risques que vous viviez des inconforts ou de l'anxiété lors des entrevues.

4. Bénéfices et avantages :

L'avantage pour le sujet participant à cette recherche est de pouvoir partager avec un interlocuteur intéressé ce qu'il vit par rapport à sa maladie. La psychologie clinique nous montre qu'il peut être soulageant psychologiquement de parler de ce qu'on ressent.

De plus, cette recherche en psychologie clinique pourra offrir une meilleure compréhension psychologique de ce qui est vécu intérieurement par une personne souffrant de fibromyalgie.

5. Compensation financière :

Il n'y a pas de compensation financière prévue pour cette étude.

6. Anonymat :

Tous les renseignements recueillis au cours de cette étude seront traités de façon anonyme, dans les limites prévues par la loi. Vous ne serez identifiés que par un code. Aucune publication ou communication scientifique résultant de cette étude ne contiendra quoi que ce soit qui puisse permettre de vous identifier.

7. Participation volontaire et retrait de l'étude :

Votre participation à cette étude est volontaire. Vous êtes libres de refuser d'y participer. Vous pouvez donc vous retirer de l'étude à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raison, en faisant simplement connaître votre décision au chercheur ou à sa directrice de recherche.

Votre décision de ne pas participer à l'étude ou de vous en retirer n'entraînera aucun préjudice.

Si la chercheuse responsable de l'étude juge que vous n'êtes pas en mesure de participer à la recherche, elle vous retirera de l'étude en vous avisant des raisons de ce retrait.

8. Personne à contacter :

Si vous avez des questions à poser au sujet de cette étude ou s'il survient un incident quelconque ou si vous désirez vous retirer de l'étude, vous pouvez contacter en tout temps Jalène Allard-Cadieux, chercheuse principale, au (514) 597-0669, ou sa directrice de recherche, Marie Hazan, Ph.D., psychologue, au (514) 987-3000 poste : 7864.

Si, suite aux entrevues, vous éprouviez des malaises psychologiques reliés à ce qui s'est passé lors des rencontres de recherche, vous pourriez reprendre contact avec madame Allard ou madame Hazan, ou encore téléphoner à Stéphanie Thibault, psychologue, au (514) 527-2361 poste 1508, qui pourrait alors vous rencontrer.

Si vous avez des questions à poser concernant vos droits en tant que sujet de recherche, ou si vous avez des plaintes ou commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le Département de psychologie de l'UQAM au (514) 987-3000 poste 4826.

CONSENTEMENT
A la participation
De la recherche sur l'expérience subjective
des personnes atteintes de fibromyalgie

par J. Allard, étudiante au doctorat en psychologie, UQAM
 sous la direction de M. Hazan, Ph. D., psychologue et professeure au département de
 psychologie à l'UQAM

La nature de l'étude, les procédés utilisés, les risques et les bénéfices que comporte ma participation à cette étude ainsi que le caractère anonyme des informations qui seront recueillies au cours de l'étude m'ont été expliqués.

J'ai eu l'occasion de poser toutes mes questions concernant les différents aspects de l'étude et on y a répondu à ma satisfaction.

Je reconnais qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision et qu'aucune pression n'a été exercée sur moi.

J'accepte volontairement et de façon éclairée de participer à cette étude. Je demeure libre de m'en retirer en tout temps.

 Nom du sujet (en lettre moulées)
 Date

 Signature du sujet

 Nom du chercheur
 Date
 Jalène Allard

 Signature du chercheur

ANNEXE B

SHÉMA D'ENTREVUE

Consentement éclairé, anonymat, enregistrement

Données biographiques :

Âge, conjoint, enfants, parents (ensemble, divorcés, dcd ?), fratrie (rang)
profession

***La maladie actuelle**

Les symptômes

Historique depuis son avènement

*Événements entourant son apparition

*Réaction personnelle face au Dx

*** L'enfance**

*Maladies (physiques ou psychologiques) antérieures, dans l'enfance

Maladies dans la famille

Perception de la maladie dans la famille

*Événements importants dans l'histoire de vie

*Souvenir(s), rêveries

***Représentation de soi**

*Rapport au corps

*Rapport aux émotions

***Le sens de la maladie**

*Représentation de la maladie

*Représentation du corps souffrant

Les rêves (pour avoir accès au monde fantasmatique)

*Rêve(s) récent(s)

Rêve(s) récurrent(s) (maintenant et/ou enfance)

Rêve(s) marquant(s) (maintenant et/ou enfance)

***Avant de finir... (débriefing)**

⇒ *Y aurait-il autre chose que nous n'ayons pas abordé lors de nos rencontres, qui concerne votre maladie ou qui vous semble pertinent que vous voudriez me dire

⇒ *Comment avez-vous trouvé l'expérience de parler de tout ça

Veillez prendre note que l'ordre ici présenté peut varier en fonction de ce que le sujet aborde lors des entretiens. Ces thèmes seront présents à l'esprit de la chercheuse, mais pourront varier légèrement, toujours en fonction de ce qui est amené par le sujet.