

## Thèse de Doctorat

Anne GABARD ALLARD

*Mémoire présenté en vue de l'obtention du*

*grade de Docteur de l'Université de Nantes*

*sous le sceau de l'Université Bretagne Loire*

École doctorale : Lettres, Langues, Sciences de l'homme et de la société

Discipline : Philosophie

Spécialité : Philosophie de la médecine

Unité de recherche : *Lettres et Langages*

**NOTRE SANTÉ AU RISQUE DE NOTRE HISTOIRE**

*Soutenu le 17/10/2017*

JURY

Président du jury : Jean-Pierre Cléro, Professeur de philosophie émérite, Université de Rouen

Rapporteurs : Alain Boutot, Professeur de philosophie de l'université, Université de Bourgogne  
Jean-Jacques Wunenburger, Professeur de philosophie émérite, Université de Lyon 3

Examineurs : Paul Barrière, médecin, Professeur des universités, Université de Nantes, PH au CHU de Nantes  
Nathalie Garric, Professeure des universités, Université de Nantes

Invité : Stéphane Ploteau Gynécologue obstétricien, Maître de conférences en anatomie, PH CHU de Nantes

Directeur de Thèse : Jean-Marie Lardic, Professeur des universités, Université de Nantes

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

## REMERCIEMENTS

Je remercie vivement et sincèrement toutes les patientes qui m'ont conté leur intimité, leur souffrance, m'ont accordé leur confiance, leur temps et sans lesquelles cette thèse n'aurait pas existé. Qu'elles soient assurées de toute ma considération pour leur dignité, leur courage.

Je remercie le professeur Lardic qui, tout en me laissant une entière liberté, a canalisé mes premiers pas de philosophe.

Je remercie infiniment mon mari pour son soutien indéfectible et pour son amour qui m'ont donné la force de réaliser ce travail.

Je remercie ma chère associée et ses 37 ans de collaboration. Qu'elle soit assurée de mon estime et mon amitié.

Je remercie mes amis, mes soutiens, mes correcteurs.

A mes parents, ma sœur, mon frère.

A mes enfants, gendre, petits-enfants prolongements de ma vie.

Une pensée particulière pour Philippe, pour Catherine qui ont défié avec dignité et vaillance les dures lois de la vie qui les ont brisés trop tôt.

# SOMMAIRE

INTRODUCTION	7
PREMIÈRE PARTIE	20
I.    MÉTHODOLOGIE .....	21
II.   LES DOSSIERS D'OBSERVATIONS.....	29
A.   Infécondité .....	29
1) Cahier des charges .....	29
2) Dossiers .....	35
3) Réflexion globale sur les dossiers .....	62
B.   Endométriose .....	70
1) Généralités .....	70
2) Dossiers .....	72
3) Réflexion globale sur l'endométriose.....	109
C.   Toxémie gravidique .....	113
D.   Ménopause précoce.....	143
E.   Cystites, cystalgies .....	169
F.   Autres pathologies non gynécologiques .....	199
1) Maladies auto-immunes.....	199
2) Douleurs dorsales. Chirurgies de la colonne .....	233
3) Obésité.....	272
4) Cancer.....	300
G.   Les violences.....	335

1) Généralités .....	335
2) Dossiers .....	342
3) Réflexion globale sur les dossiers .....	398
SECONDE PARTIE .....	408
I. QUESTION INITIALE TAMISÉE PAR LE FILTRE DE LA COMPLEXITÉ.....	410
A. Le niveau de la physico-chimie. ....	413
1) Le chemin de la recherche en physique.....	414
2) La médecine et la physique. ....	437
3) Portée philosophique médicale.....	443
B. Le niveau de la biologie. ....	452
1) Le cerveau .....	455
2) La génétique .....	460
3) L'épigénétique.....	465
4) Idées retenues de la biologie.....	471
C. Le troisième niveau de notre complexité : celui de la conscience.....	473
1) Descartes, Képler et Galilée .....	474
2) Et puis il y eut Freud .....	477
3) Que reste-t-il de l'animal, l'homme-machine ?.....	483
D. Portée médicale de nos nouvelles acquisitions : le patient complexe...	495
E. Le sens .....	498
1) Les maladies et le sens. ....	499
2) Le sens qui tient en respect le hasard .....	517
F. Enseignement pour le médecin .....	521
1) L'ouverture du médecin à l'herméneutique .....	522
2) L'ouverture du médecin à la complexité.....	534

3)	L'ouverture du médecin à la thérapeutique complexe .....	541
G.	Implication patient : le patient complexe qui comprend le sens .....	542
H.	Implication de la collectivité.....	546
A.	Considérations générales .....	547
1)	La disqualification de l'interrogatoire et de l'examen clinique.....	552
2)	La formation des médecins.....	553
3)	L'investissement personnel humain .....	555
4)	La perte de pouvoir.....	557
5)	Les patients .....	558
6)	Difficulté économique .....	559
B.	Les progrès de la médecine réductionniste sont aussi son handicap ..	559
1)	Ce qu'elle nous empêche de faire.....	559
2)	La dangereuse puissance de la médecine réductionniste.....	561
II.	CE QUE PENSENT LES MÉDECINS .....	566
III.	ESPOIRS .....	572
A.	Le préventif.....	573
1)	Apprendre l'importance du toucher, de la tendresse.....	575
2)	Apprendre aux enfants.....	576
3)	Apprendre aux soignants à dépister la violence, à recevoir sa révélation pour minimiser ses effets.....	577
4)	Apprendre le coût humain des examens médicaux .....	580
B.	Le curatif.....	581
1)	La prise de conscience du symptôme signifiant .....	582
2)	Autres outils.....	584
	CONCLUSION .....	593

BIBLIOGRAPHIE

597

ANNEXES

I

# INTRODUCTION

Cette thèse est née d'un étonnement. En ce début de XXI<sup>ème</sup> siècle, la médecine tellement performante et stupéfiante dans certains domaines, reste impuissante pour nombre de problèmes posés au médecin. Le Professeur Didier Sicard avance que la médecine n'est réellement efficace que pour 20% des plaintes<sup>1</sup>. Pour le dire autrement, 80% des problèmes de son champ d'action demeurent sans solution. Par ailleurs, la médecine reste obstinément silencieuse aux questions simples et légitimes que posent et se posent beaucoup de patients : l'inévitable « pourquoi moi ? » qui implore une réponse quand surgit la maladie, quelle est la cause de cette dernière, pourquoi je récidive, pourquoi les traitements restent-ils vains ? Tant de questions entendues tellement de fois, auxquelles la médecine ne répond pas, m'ont invitée à réaliser cette thèse après quarante années d'exercice de la gynécologie pour reposer ces questionnements fondamentaux. La maladie a-t-elle un sens ? Notre santé nous parle-t-elle de notre vie ? Peut-être y avait-il, pour répondre à ces interrogations, d'autres connaissances à acquérir, d'autres questions à poser en privilégiant non pas ce que certains ont su, mais ce qu'ils ont ignoré. Cette thèse en philosophie de la médecine est un voyage à la rencontre de contrées actuellement souvent disjointes, le corps et l'esprit, dont nous avons tenté de dépasser l'alternative. Nous avons voulu une recherche à double vision afin d'articuler ce qui était fréquemment séparé, de réfléchir ce qui était souvent occulté.

La grande coupure entre les sciences de la nature et les sciences de l'homme domine l'Occident depuis Galilée qui a voulu exclure nos sens de la connaissance puisque ceux-ci pouvaient nous tromper. Pour lui, la nature était décodable en chiffres, en langage de nature logique, était mathématique. Son contemporain René Descartes a établi le paradigme de la simplification, pour comprendre les choses difficiles il nous a donné le conseil de les scinder, de les fractionner. Il a expliqué l'homme avec le prisme de la dualité : d'une part le corps-machine, et de l'autre, l'esprit soumis à des lois différentes et par le fait ne pouvant interagir l'un sur l'autre. Laplace et Newton nous ont laissé un monde-machine ordonné par des lois générales, un monde déterministe, de causalité. Cette vision simplificatrice, mécaniste, du

<sup>1</sup>Sicard, 1999, p.127.

monde, soumise à la rationalité, s'est appuyée sur la notion d'objectivité qui repose sur la quantification, la possibilité de reproduction des expériences, sur l'idée de la causalité, et aussi sur le trépied de la logique formelle héritée d'Aristote. Cette triade de principes solidaires représente la base de cette logique qui nous est si chère, et dont nous nous enorgueillissons. La logique classique est binaire, elle exclut le tiers et la contradiction. Cette poignée de savants a symbolisé la naissance de la science moderne, qui en Occident a guidé la réflexion.

Nous avons vécu pendant des siècles portés par cette voie de recherche privilégiant une science mécaniste, déterministe, simplificatrice, réductionniste, rationnelle dont le Graal était le souci d'objectivité, ostracisant le sujet et toute subjectivité. La connaissance s'est dissociée, la science s'emparant de l'objet, la philosophie du sujet. La médecine s'est beaucoup alimentée, enrichie de cette vision du monde, et ses progrès sont souvent parfaitement entrés dans ce cadre, invitant à poursuivre dans cette voie. Cette vision a permis des progrès que même les plus utopiques penseurs des siècles précédents n'avaient pas osé imaginer. La moisson de succès de cette approche fut tellement féconde qu'on chercha à l'étendre à toutes les matières se revendiquant du prestige de scientificité.

Cependant, si le réductionnisme simplificateur peut être retenu dans les situations relativement simples, il se révèle insuffisant dès que le nombre de facteurs à considérer devient trop important. Cette méthodologie scientifique, prétendument universelle présente pour le médecin une vraie carence de rationalité puisque, en expulsant le sujet subjectif pour ne garder que l'objet objectif, la médecine a disjoint la maladie du malade. En voulant arracher à la nature ses secrets par la réduction et la simplification, la médecine scientifique a souvent traité par l'ignorance ce qu'elle ne comprenait pas, a occulté ce qu'elle ne pouvait simplifier, a ostracisé ce qui la dérangeait et a considéré, parfois avec mépris, ce qui n'avait pas valeur scientifique à ses yeux. La notion d'histoire, de devenir, n'a pas été prise en compte, ce qui est rédhibitoire dans le vivant. La dynamique de la vie peut nous aider à dépasser la logique classique, immobile, pour l'intégrer dans le mouvement de la vie.

C'est la physique qui fit trembler ce système sur ses bases, elle qui avait pourtant en ligne de mire unique l'objectivité, une réalité universelle. La relativité et la physique quantique ont mis une limite à l'impératif d'objectivité. L'univers de Newton était un monde où les parties étaient séparées du tout, où les causes déterminaient des effets, où l'objet indépendant était séparé du sujet et soumis à des lois objectivement universelles. Mais

l'observateur, le sujet, exclu de la physique classique, fait une entrée fracassante au cœur de la physique moderne pour laquelle l'objet observé ne peut pas être disjoint de l'observateur. Il n'y a plus de physique séparée de l'homme, isolée de son regard, de sa mesure, de son entendement ; la science classique et son univers constitué d'objets isolés, indépendants s'est évanouie. La physique moderne de l'infiniment petit a redéfini la notion de matière : la particule élémentaire, solide, localisable, a tiré sa révérence, on l'envisage maintenant comme un champ d'interactions, et le concept de champ affaiblit notablement la notion de séparabilité. L'atome n'est plus un objet consistant, palpable, insécable mais un système complexe constitué de particules en interactions. L'« objet » a fait place au système par l'entremise de l'organisation qui induit une complexité qui s'invite aussi en biologie. Cette dernière, avec les nouvelles notions de « liberté biologique »<sup>1</sup>, de plasticité cérébrale et d'épigénétique nous parle de processus, de dynamique, d'interdépendance, et limite notre autonomie, nous confirme notre connexion très intime à l'environnement. Notre monde organisé devient une étonnante solidarité de systèmes complexes enchevêtrés, un « système où l'unité complexe organisée nous apparaît comme un concept pilote résultant des interactions entre un observateur/concepteur et l'univers phénoménal »<sup>2</sup> comme le définit Edgar Morin.

Nous sommes l'histoire de la complexité, de la matière inerte devenue vivante, puis pensante. **La notion de complexité** a bouleversé notre vision simplificatrice qui ramène le complexe au simple, le mouvant insaisissable à l'inerte, le désordre à l'ordre, et qui a accouché d'une vision réductionniste dans laquelle on explique les propriétés d'un système à partir de celles de ses composants indépendants les uns des autres. Le niveau supérieur étant, pour ce système simplifié, une conséquence de l'action causale d'un niveau inférieur ; on y explore le niveau inférieur en priorité en espérant qu'il puisse expliquer le niveau supérieur. Cette vision a très bien appréhendé les systèmes simples et les systèmes « compliqués » dans lesquels les éléments sont autonomes les uns par rapport aux autres. Mais il en est tout autrement dans un système « complexe » dans lequel le comportement global résulte de la totalité des interactions de ses constituants sans qu'il soit possible d'en isoler un qui ait un comportement indépendant des autres. Ces constituants sont relativisés, reliés entre eux,

<sup>1</sup> Kupiec J.-J. S., 2000, p.83.

<sup>2</sup> Morin, *La méthode 1. La nature de la nature*, 1977, p.148.

corrélés, les règles de composition n'y sont pas additives, mais transformatrices, chaque partie influe sur les autres et sur la totalité qui, elle-même, influe sur les parties. Si chaque partie influe sur les autres, on ne peut isoler le comportement d'aucune partie, on est obligé d'étudier le système dans sa globalité en prenant en compte les parties, leurs interactions et le tout qui rétroagit sur les parties. Si le tout est plus que la somme des parties, il peut être également moins que celle-ci : chaque cellule de l'organisme contient toute l'information génétique dont une grande partie sera réprimée, donc le système peut être appauvrissant. Ces notions expliquent la non prédictibilité, la non déductibilité à partir de l'étude des seuls niveaux inférieurs. Elles sont un constat des limites du programme réductionniste, simplificateur, de cette logique explicative qui est la tendance naturelle de l'esprit humain vers l'ordonné, l'élémentaire, le commode.

L'interrelation entre les différents éléments d'un système laisse apparaître **le concept d'organisation** d'un ordre qui assurera la permanence du système ; pour qu'il y ait organisation, il faut qu'il y ait interaction. Edgar Morin la définit ainsi : « L'organisation est l'agencement de relations entre les composants ou individus qui produit une unité complexe ou système, dotée de qualités inconnues au niveau des composants. [...] L'organisation donc : transforme, produit, maintient.»<sup>1</sup> L'évolution de la matière n'est en fait que l'évolution de l'organisation puisqu'il n'existe dans l'univers qu'une poignée de particules élémentaires qui sont les briques primitives à partir desquelles l'organisation fait éclore toute la diversité de la nature. Le vivant est « fabriqué » des mêmes particules élémentaires que l'inerte, c'est l'organisation qui lui donne sa singularité. Nous sommes la longue histoire de particules élémentaires « nées » il y a 13,7 milliards d'années qui seront à l'origine de toute la variété de l'univers. Ce scénario, appelé modèle standard du Big Bang, nous invite à comprendre que nous empruntons à l'univers pour le temps de notre vie des particules élémentaires qui voyagent depuis son « origine ». Nous sommes en quelque sorte de petits fragments d'univers que ce dernier a assemblés en une organisation complexe vivante qui s'est individualisée dans un phénomène de relative clôture. Ces particules se sont assemblées en atomes au gré de la température des étoiles, ensuite en molécules plus complexes. Naîtra de cet ordre chimique, avec les conditions bienveillantes de la terre, l'ordre complexe biologique : la vie, avec

<sup>1</sup> Ibid, p.103-104.

l'émergence d'une totalité, d'un circuit qui se ferme : une cellule. Une cellule vivante n'est pas une mécanique : après en avoir séparé les constituants, on ne peut pas reconstruire la cellule de départ, elle est une entité complexe organisée, hautement hiérarchisée, informée, riche d'une histoire qui a façonné son évolution. Une cellule, un tissu, un organe, l'organisme sont des systèmes complexes organisés.

L'idée de système organisé et de permanence du vivant n'est pas seulement stabilité et harmonie. La complexité et l'interaction qui lui est vitale portent en elles les notions d'organisation-désorganisation-réorganisation, d'ordre-désordre, dépendance-indépendance, ouverture-fermeture, stabilité-instabilité, équilibre-déséquilibre qui, selon Edgar Morin, sont « complémentaires, concurrentes et antagonistes. »<sup>1</sup> Ces couplages ne rentrent pas dans le cadre de notre logique formelle, il est nécessaire de dépasser leur caractère « antagoniste ». La question n'est pas celle d'un choix entre deux concepts « rivaux », avec l'exclusion de l'un d'eux, mais plutôt celle d'un jeu d'assemblage de différents points de vue, une sorte de va-et-vient par quoi se construit une conception nouvelle de l'objet. L'émergence de l'ordre, de l'organisation n'est pas un état fixe, mais un processus instable et variable dans lequel se marient, s'unissent les antinomies, s'entrechoquent leurs versants complémentaire et concurrent. L'ordre et l'organisation stables d'un atome de carbone, véritable étendard du vivant, sont nés du désordre indescriptible de la soupe primordiale brassée dans les étoiles. En biologie, la constance inconstante de l'organisme est une lutte acharnée entre l'équilibre des contraires que sont l'organisation, la réorganisation d'un côté et la potentialité désorganisatrice du système contrainte par le joug de la seconde loi de la thermodynamique. Cette stabilité instable se nourrit de l'interaction complexe, véritable cheville maîtresse de la complexité vivante faite d'action et de rétroaction, en une boucle qui surveille et tend à annuler les déviations et perturbations qui apparaissent dans l'organisation du processus global. L'ordre et le désordre naissent l'un de l'autre, l'un et l'autre ensemble. Henri Atlan avait déjà pensé à ce désordre créateur, Ilya Prigogine a compris le passage de la turbulence à l'organisation avec les structures dissipatives. Les systèmes de régulation de l'organisation sont forcés de rester en veille permanente, toujours à l'affût, pour esquiver, pour éviter le franchissement du seuil de tolérance au-delà duquel l'anti-organisation brisera l'organisation,

<sup>1</sup> Ibid, p.52.

notre existence étant contrainte dans le couple antithétique de la vie et la mort. Notre dimension cognitive qui établit et assoit la notion de soi est un véritable baromètre de notre contact à l'environnement, il est la plaque tournante de nos systèmes de régulation. Cet entendement nous oblige à prendre en compte dans une même vision des contraires en dépit de la logique aristotélicienne implantée depuis 20 siècles qui les exclut l'un de l'autre.

Avec la complexité apparaît **la notion d'émergence**. Le concept d'émergence est proposé depuis quelques décennies dans le champ de la science pour rendre compte de la complexité, de la variété de la nature, alors que le réductionnisme vise à simplifier, à unifier notre vision du monde. L'émergence est l'apparition d'une nouveauté imprévisible par l'analyse des composants initiaux puisqu'il y a émergence d'un comportement collectif qui apparaît au niveau global et qui va au-delà des capacités spécifiques de chaque élément initial. Elle est la survenue de l'inattendu, de l'inopiné. Ce qui émerge est dû aux niveaux inférieurs, mais est aussi nouveau puisque des interactions inédites naissent, qui rétroagissent sur les parties, qui deviennent dans le tout plus ou moins que les parties. Tout se passe comme s'il y avait une génération spontanée de ces propriétés du tout, alors qu'il n'est rien d'autre que le tout de ses parties. L'émergence désigne un processus par lequel un nouvel ordre phénoménal apparaît, d'où la nécessité d'inclure l'évènement. Elle rend légitime une approche scientifique du monde phénoménal singulier, dans laquelle la notion d'histoire devient incontournable. Nous ne vivons pas dans un monde de choses, de faits mais dans un monde d'évènements, un monde dynamique. Elle installe une discontinuité entre les niveaux de réalité, elle est innovatrice, les émergences s'empilent les unes sur les autres. Un système richement structuré et organisé ne peut pas sortir de rien, mais demande un long processus d'interactions entre ses divers éléments, il a une histoire. La vie est l'histoire de la complexité. Nous avons globalement trois niveaux de complexité : physico-chimique, biologique et mental. La vie consciente d'elle-même est émergence par sa dépendance aux phénomènes physico-chimiques et biologiques, et par sa réalité autonome d'existence qui ne peut pas être expliquée seulement par les phénomènes des niveaux inférieurs. Edgar Morin appelle *computo* ce qui opère l'unité fondamentale physique, biologique, cognitive. Le *computo* signifie « je compute donc je

suis »<sup>1</sup>, alors que le *cogito* cartésien a posé le sujet hors de tout enracinement biologique avec le « *je pense donc je suis* ».

L'émergence se comprend comme un constat d'incomplétude du programme réductionniste puisqu'on ne peut pas connaître les propriétés d'un système seulement par l'analyse de ses composants, la méthode de découpe cartésienne trouve une limite pour un système complexe organisé. L'émergence est le curieux mystère qui nous indique que l'addition de plusieurs éléments n'est pas égale à leur somme, mais résulte d'interactions, elle implique la prise en compte du monde phénoménal, de l'histoire et de l'environnement. L'émergentisme entend rester sur le terrain scientifique et se voudrait le moyen d'éviter le réductionnisme et le vitalisme univoques. On imagine les difficultés rencontrées par notre esprit rationnel abreuvé depuis tant d'années à la source de la rationalité simplificatrice pour intégrer ces représentations complexes. Mais toutes les sciences du XXI<sup>ème</sup> siècle convergent vers cette notion de complexité, l'univers ordonné déterministe s'ouvre à un univers complexe. Les scientifiques des sciences dures que sont les physiciens nous ont ouvert la voie en comprenant la complémentarité des antinomies. Ils ont fait de la lumière puis de la matière toute entière au niveau de l'infiniment petit, à la fois une particule, unité matérielle, localisable, et une onde, qui possède une notion d'immatériel, d'infini. Même si on doit avoir présent à l'esprit que les ondes et les corpuscules ne sont que des abstractions indispensables pour ramener ces notions à nos formes ordinaires d'intuition. Ceci leur semblait pourtant inenvisageable, l'alternative onde ou particule avait animé de nombreux débats et algarades, accrochages, voire avanies. Ils étaient convaincus que la lumière avait dû choisir l'option particule ou l'option onde. Ils ont fait un pas de géant en intégrant, par la voix d'Einstein, que la recherche d'intelligibilité se ferait, non dans l'alternative ou l'exclusion mais dans l'intégration, la complémentarité. Niels Bohr qui a pensé ce concept de complémentarité, écrira à propos de cette difficulté de révolutionner un cadre conceptuel : « Il nous est arrivé d'être entièrement désorientés [...] Nous avons parfois été proches du désespoir. »<sup>2</sup> Et Banesh Hoffmann, élève d'Einstein de rajouter : « Il est bon que le lecteur se rende compte par lui-

<sup>1</sup> Morin, *La méthode 2. La vie de la vie*, 1980, p.192.

<sup>2</sup> Bohr, 1991, p. 61.

même de la torture endurée par les physiciens de cette époque.»<sup>1</sup> Le principe de complémentarité ne doit pas s'entendre comme si la lumière onde particule était « tantôt l'une, tantôt l'autre, comme on le dit encore trop souvent », il faut envisager une unité de « type nouveau »<sup>2</sup> ainsi que le précise le physicien Jean-Marc Levy Leblond. Niels Bohr nous invite à suivre ce même chemin en comparant le rapport entre le corps et l'esprit à la dualité onde-corpuscule<sup>3</sup>. A l'instar des physiciens, les médecins pourraient envisager un nouveau patient qui ne serait pas parfois corps pour le somaticien, parfois mental pour le psychiatre mais serait **un patient de type nouveau, un patient complexe** fait de ses deux réalités incompressibles. La médecine a gardé comme cap du navire de la connaissance l'aspect binaire, l'exclusion, à tel point qu'en médecine on a séparé les médecins qui s'occupent du corps de ceux dont la préoccupation est l'esprit, en élaborant une spécialité : la psychiatrie. Cette cohabitation fonctionne davantage sur le mode de la séparation que sur celui de la coopération. De plus la psychiatrie s'occupe en priorité du mental « pathologique », aucun référent ne s'occupe du psychisme non « pathologique » de l'individu « normal » (nous insistons sur les guillemets). La vision complexe prend en compte ce qui constitue cet angle mort en médecine actuelle, elle intègre dans sa réflexion la capacité cognitive faite des émotions, des sentiments, du ressenti de tout un chacun qui est, avec nos cinq sens, la traduction de notre contact à l'environnement et fait donc partie de notre réalité. Elle en est même un élément primordial, essentiel, la notion de soi y est capitale, elle est notre vie.

Cette thèse est une tentative de comprendre l'unité complexe que nous sommes, réfléchi au sein de son environnement et de son histoire. Il n'est pas question de remplacer le réductionnisme par le holisme, qui a pris le nom d'auto-organisation dans la deuxième moitié du XXème siècle, ce qui ne serait qu'une réduction au « tout » occultant ainsi les parties. Il est question de les articuler dans le circuit interactif d'unité complexe organisée, sans prééminence de l'un sur l'autre. Il est question d'élaborer une réflexion complexe qui accepte le tiers, le contradictoire, le singulier, l'incertain, qui construit un scénario interactif avec le tout, les parties et le milieu associés, car la réalité est complexe et l'interdépendance est

<sup>1</sup> Staune, *Notre existence a-t-elle un sens ?*, 2007, p.55.

<sup>2</sup> Sève, 1998, p.174.

<sup>3</sup> Science et Vie n°1123, 2011, p.72.

partout. Là où on ne peut couper un individu, un patient de son histoire, de ses rapports enchevêtrés avec le monde, il reste à réfléchir ce qui a été délaissé car non simplifiable, à apprendre par indices et conjectures quelles péripéties singulières se laissent déchiffrer, quelles circonstances, quelles répétitions peuvent conférer une intelligibilité au problème posé. Nous avons beaucoup à apprendre de cette vision et nous en mesurons toute la difficulté car une science complexe est une science à multiples entrées : physique, chimique, biologique, psychologique, environnementale, historique, événementielle. La réflexion complexe est une école de modestie surtout dans le monde occidental, dans lequel l'homme a vocation à tout expliquer, à tout maîtriser, à dominer le monde et à le soumettre comme Descartes nous y avait invités pour devenir « comme possesseur et maître de la nature ». Un effort violent est nécessaire pour dépasser la pensée simplificatrice, binaire, plus rassurante, plus commode, mais comme le remarque Canguilhem : « La vie est insaisissable à la pensée simplifiante ».<sup>1</sup> Notre pensée rationnelle est mise à mal avec la notion de complexité et d'émergence où éclatent les paradoxes, où le tiers s'inclut, où un plus un ne fait plus deux, où les deux réalités hétérogènes que sont le corps et l'esprit n'ont aucune réalité séparément puisque notre individu (*individuum* : indivisible en latin) éclot de leur organisation complexe. La pensée complexe peut prétendre à embrasser l'unicité de la réalité de l'être pour laquelle la notion de « soi » est essentielle. La santé c'est la faculté permanente de pouvoir s'auto-produire, s'auto-protéger, s'auto-équilibrer, s'auto-régénérer, avec et malgré l'ouverture du système sur l'extérieur qui nous nourrit, nous oxygène, nous anime ou bien nous menace, nous entrave, nous agresse, nous détruit. La santé se situe sur une crête étroite dynamique d'équilibre d'organisation-désorganisation, constamment menacée, sur laquelle l'organisme fonctionne avec la perfection la plus grande possible tant que dure l'équilibre de l'organisation. Le corps vivant est le théâtre de la lutte permanente des fonctions qui s'opposent à la mort et dont la bonne santé et la maladie reflètent les péripéties. Cette organisation complexe tellement précaire nous a fourni certaines prérogatives originales qui ont fait de nous, êtres humains, des créatures intelligentes, de culture, capables d'aimer.

Pour concrétiser la démarche qui m'a animée, le trajet de la réflexion qui m'a guidée je vais présenter le dossier médical articulé avec l'histoire de vie de Charlie (p.71). Ce nom

<sup>1</sup> Canguilhem, *La connaissance de la vie*, 1965.

d'anonymat, épïcène, a été choisi par elle-même. L'histoire de Charlie m'a invitée à réfléchir différemment, à me faire violence pour dépasser la ligne de réflexion simplificatrice, pour voir au travers de sa pathologie un être humain dans toute l'étendue de sa complexité, évoluant au sein de son environnement, de son histoire. Charlie est une femme atteinte depuis 25 ans d'une endométriose sévère, tenace et invalidante qui a motivé 7 coéloscopies (interventions chirurgicales), et des traitements médicaux lourds. Elle a été abusée dans son enfance, et on va le voir, de la façon la plus perverse ; cette infamie a été tue pendant 33 ans. Cette endométriose sévère chez une femme jeune avait-elle un lien avec sa vie ? L'endométriose est une pathologie étrange : un tissu normal dans un lieu anormal, une localisation ectopique de l'endomètre. Ce dernier est un tissu tapissant la paroi interne de l'utérus, qui au gré des variations hormonales, permettra d'assurer l'implantation de l'œuf pour la reproduction le moment venu. Cet endomètre choisit, dans le cas de l'endométriose, un lieu inhabituel pour s'implanter, comme si ce tissu exclusivement féminin n'était pas à sa place, comme s'il n'avait pas trouvé sa place. L'origine de l'endométriose reste mystérieuse si on se cantonne à une explication purement réductionniste, matérialiste. Nous médecins n'avons pas répondu aux questions importantes posées : pourquoi Charlie a-t-elle fait cette endométriose sévère, pourquoi récidive-t-elle sans cesse malgré le déploiement de scalpels, de technologies, de traitements médicamenteux lourds ? Il m'a paru légitime, au vu de la notion de complexité, d'élargir le questionnement sur la vie événementielle, sur l'histoire de l'être humain concerné au sein de son environnement, avec l'ouverture à une vision à double entrée psychique et physique pour tenter de répondre aux interrogations que cette histoire a suscitées. Car, combien de coéloscopies avons-nous le droit de faire à Charlie ? Combien de traitements aux effets secondaires non négligeables avons-nous le droit de lui prescrire sans essayer une autre voie de recherche que celle déjà empruntée ? Son corps peut-il exister en harmonie, en équilibre, dans le silence verbal, avec une tornade qui gronde en permanence dans son cœur, avec cette souffrance qui l'a marquée au fer rouge, avec son vécu d'enfant bafouée, violentée, fracassée ? Le corps de Charlie aurait-il pu s'épanouir, en bonne santé, avec cette plaie béante dans sa représentation d'elle-même, de sa féminité ? Peut-on imaginer un instant que son corps a dit, avec cette endométriose, ce que sa parole ne pouvait pas exprimer : « Ma féminité est un fardeau invivable, mais je n'arrive pas à vous le dire ? » Peut-on imaginer que son corps a rechuté sans cesse parce que le message n'avait pas été entendu, et qu'elle a dû répéter comme un leitmotiv : « Je voudrais qu'on m'enlève tout ! » Trois décennies après les faits,

l'évocation du souvenir enfoui au plus profond de son être la met en grande difficulté émotionnelle, son corps répond instantanément, en faisant surgir irrésistiblement les larmes au bord de ses yeux, le frémissement à la commissure de ses lèvres, la détresse au fond de son regard. Pourrait-on tenter de voir la maladie comme un feu de signalisation qui exprime quelque chose que nous ignorons et qui nous concerne, ou bien la pathologie de Charlie est-elle un pur hasard par rapport aux abus subis ? La santé définie par Hippocrate comme « une harmonie » peut-elle résister à des parcours de vie confrontés à de telles violences et à de telles souffrances ? La réalité, à travers ses yeux, à travers sa vision du monde d'une féminité bafouée peut-elle s'imprimer dans son corps ? Peut-on émettre l'hypothèse que nos souffrances de vie font perdre l'harmonie à notre corps qui le transcrit en symptômes et maladies ? Notre santé nous parle-t-elle de notre vie ? Le symptôme, la maladie ont-ils un sens ?

Cette histoire de vie et sa réalité poignante, oppressante, m'ont interpellée sur l'approche exclusive matérialiste et son insuffisance pour un médecin dont le métier est souvent de soulager la douleur, parfois de guérir la maladie et toujours de secourir la détresse. Ce dossier m'a été, tel un paradigme, un modèle de réflexion qui m'a projetée dans une recherche complexe, laquelle m'a paru, au cours de mon travail, qui a duré cinq années, légitime pour tous les dossiers. Pour soigner, il faut indubitablement des compétences techniques actualisées, mais ce n'est pas suffisant, il faut aussi des qualités spécifiques d'attention à l'autre qui consistent à comprendre ce dont il a besoin.

Pour étayer cette hypothèse d'un sens à la maladie, d'une cohérence psycho-physique, d'une unité soma-psyché, d'une entité corps-esprit, d'une interaction objectif-sujetif, j'ai proposé à 305 patientes un entretien sans limite de temps, hors consultation, pour me parler de leur vie et mettre en miroir leur parcours de santé, leur vécu, leur histoire. Cette démarche a été réalisée pour tenter de savoir si une réflexion complexe peut nous aider à apporter un éclairage nouveau aux problèmes médicaux qui restent sans réponses, aux questionnements de chaque patient face à sa maladie, et nous aider ainsi à organiser notre vie puisque le but ultime de la connaissance est une explication, une compréhension de notre vie. Pour ce travail, la gynécologie m'a semblé être une spécialité pertinente, en rapport direct avec ce qui touche au plus intime, au plus fort du vivant : la capacité de reproduction. Cette capacité fait partie intégrante de la définition du vivant puisque tout organisme qui apparaît est aussitôt mis à l'épreuve de la fécondité, la lutte pour la vie ne représente au final qu'un concours pour la

descendance, la lutte pour l'existence est la lutte pour la reproduction. Les extinctions d'espèces au cours de l'évolution n'ont pas souvent été dues à des hécatombes, mais fréquemment à une diminution du succès reproducteur. Le biologiste François Jacob, prix Nobel de médecine en 1965, le résume ainsi : « La marque du vivant est la faculté de se reproduire. »<sup>1</sup> Il a même émis l'avis qu'une fois qu'on a réglé son compte avec l'espèce, on peut disparaître.

La notion de complexité a soutenu ma réflexion tout au long de cette thèse. J'ai consacré la première partie à la méthodologie et à l'observation, à l'étude des dossiers avec la mise en miroir constante des parcours médicaux d'une part et la vie des patientes d'autre part, embrassée, autant que faire se peut, dans leur généalogie, leur histoire, leur culture, la façon dont elles ont vécu. Cette première partie a été le socle maïeutique de mon travail, la cheville maîtresse de ma réflexion. Les entretiens m'ont apporté des informations que j'ai jugées essentielles pour mon exercice médical et que je n'avais jamais tenté d'obtenir avec la vision réductionniste dans laquelle j'ai fait mon apprentissage. J'ai effectué la seconde partie de la thèse pour étayer mon hypothèse soutenue par mes observations, alimenter mon raisonnement et tenter d'établir un cadre de pensée. Cette seconde partie sera scindée en cinq chapitres.

Le premier chapitre sera consacré à l'étude de nos trois niveaux de complexité, à travers d'abord la physico-chimie qui étudie le niveau de la matière, puis la biologie qui s'occupe de la vie, et ensuite le niveau de la conscience, de nos prérogatives mentales qui définissent notre humanité. Le plus souvent je parlerai du troisième niveau de complexité en employant le terme de conscience, de mental en y englobant tout ce qui nous définit et n'est pas corporel, c'est-à-dire notre inconscient, notre conscient, nos sentiments, nos émotions. Le terme de conscience ne sera jamais utilisé pour définir l'état d'éveil, ni la notion de bien ou de mal, il sera utilisé en tant que manifestation de l'énergie psychique comme la matière est la manifestation de l'énergie physique.

Dans le deuxième chapitre, j'apporterai ma réponse à la question initiale. Dans un premier temps je m'appuierai sur l'acquis de ma réflexion transversale et son implication en médecine. J'y développerai l'apport, à travers cette vision, de la notion de sens, véritable

<sup>1</sup> Jacob, 2006, p.325.

aiguillon, incontestable ressort de notre humanité. Le temps suivant sera consacré à la contribution de ma réflexion à la pratique quotidienne du médecin, à la participation du patient, au rôle de la collectivité.

Dans un troisième chapitre seront répertoriées les difficultés générales rencontrées pour asseoir ce nouveau paradigme, d'abord au niveau du médecin, de sa formation, puis du patient, et de la collectivité. L'omniprésence de la complexité jouant avec les antinomies sera soulignée en montrant comment les succès, l'efficacité de la médecine réductionniste sont dans le même temps une entrave à la recherche par une autre voie de réflexion. La dangerosité propre de cette médecine réductionniste sera abordée dans la dernière fraction de cette partie.

Le quatrième chapitre traitera de l'approche médicale actuelle privilégiant la part de la médecine matérialiste corporelle, délaissant une partie de la réalité du patient faite de sa cognition dans laquelle nous inclurons les émotions, et les péripéties de sa vie.

Le cinquième et dernier chapitre sera consacré aux espérances permises par cette approche du patient complexe, fait de son corps et de son esprit, embrassés dans une unité indissociable fabriquée par son histoire et son environnement.

Il m'importe de souligner la difficulté d'écriture de cette vision qui conçoit l'unité de l'être et qui doit néanmoins emprunter le langage et la représentation dualistes, puisque, si nous sommes un individu indivisible, nous possédons malgré tout un corps et un esprit, une énergie physique et une énergie psychique, unifiés par la vie.

# PREMIÈRE PARTIE

Cette première partie est divisée en deux chapitres.

Le premier chapitre est consacré à la méthodologie nécessaire à la réalisation des dossiers. L'option de la prise en compte de la notion de complexité a montré l'importance du nombre de paramètres à considérer et en a révélé la difficulté en soulignant la nécessité d'un cadre conceptuel pour nous y aider. Le travail ayant été rétrospectif, cette méthodologie s'est elle-même enrichie en cours de travail.

Le second chapitre est consacré aux dossiers réalisés qui sont le socle de cette étude. Ces dossiers ne sont pas en eux-mêmes une étude philosophique, néanmoins leur réalisation a nécessité une réelle perspicacité pour qu'ils soient rendus féconds et intelligibles afin de pouvoir en extraire une réflexion philosophique. Le langage verbal et corporel y a été le maître du jeu.

# I. MÉTHODOLOGIE

Le but véritablement ultime de la connaissance vise à accompagner l'homme dans son ambition de comprendre l'univers qui l'entoure et sa présence en son sein. Pourtant, avec la naissance de la science moderne la matière a été le principal objet de recherche, la réalité primordiale, nous nous sommes imposé une science objective glaciale qui exclut le sujet et ses sensations. Cette science a privilégié l'objet comme existant hors de l'esprit de façon autonome et indépendante, le progrès scientifique a été dépeint comme une croisade de conquête du monde matériel. Ont été favorisées les sciences qualifiées de déductives ou rationnelles, pour lesquelles le raisonnement s'opère logiquement par déduction rigoureuse, selon le modèle mathématique, et chemine de l'universel au particulier ; souvent au détriment des sciences inductives expérimentales dans lesquelles on part des leçons transmises aux sens par l'expérience pour arriver aux principes généraux et permettre le passage de l'observation à la loi. Il est néanmoins évident que raison et expérience ne peuvent complètement s'ignorer et que ces méthodes coopèrent, ne s'excluent pas l'une l'autre, que la source de toute connaissance se trouve dans l'individu, le sujet. Nonobstant, la science a obtenu son auréole de scientificité le jour où elle a fait son deuil des préoccupations concernant la réalité subjective, la place, la destination de l'homme. En favorisant la rigueur logique pour acquérir ses lettres de noblesse la science a délaissé les questions relatives à la valeur, au sens qu'on ne peut pas exclure de la vie de l'être humain. La science s'est substituée à la philosophie en se faisant passer pour le savoir exclusif, la référence unique, elle a privilégié le comment sans s'inquiéter du pourquoi. En médecine cet angle de vue a inspiré cette réflexion à Claude Bernard : « Le physiologiste et le médecin ne doivent pas s'imaginer qu'ils ont à rechercher la cause de la vie ou l'essence des maladies. Ce serait perdre complètement son temps à poursuivre un fantôme. »<sup>1</sup>

La médecine moderne s'est plutôt rangée du côté des sciences déductives, du rationalisme, elle décompose en éléments simples, elle extrait le sujet du monde même si elle a bien compris au chevet du patient l'intérêt de l'expérience. Cette méthode scientifique

<sup>1</sup> Froment, *Maladie donner un sens*, 2001, p.26.

médicale qui a largement prouvé son efficacité et remporté des succès incontestables était sûrement nécessaire pour éliminer la composante magico-religieuse de la médecine préscientifique. Mais le monde de la science médicale, en voulant devenir si extrêmement objectif, n'a pas laissé assez de place pour l'esprit, le mental n'a pas suffisamment préoccupé la médecine. L'impact psychologique secondaire aux maladies a été aussi peu pris en compte que la recherche d'une action initiatrice d'un problème psychologique premier sur l'éclosion et l'évolution de celles-ci, ainsi que l'effet boucle entre ces deux types d'impact. Pourtant, la dimension psychologique a toujours fait partie de l'être humain, même si ce n'est que récemment que Freud nous en a vraiment ouvert une porte, et l'a introduite dans le monde scientifique. Cette dimension requiert impérativement un espace pour exister. La diversité des problèmes posés au médecin invite à la pluralité des démarches qu'il doit emprunter car si établie soit-elle, la méthode réductionniste ne parvient pas à expliciter nombre de problèmes auxquels le médecin est confronté. Ceci invite à en revoir les limites et à compléter la connaissance objective par une ouverture à la réflexion subjective afin que leur complémentarité puisse embrasser la totale réalité du patient.

J'ai, pour mon travail, d'abord procédé de façon inductive, à savoir prospecté le terrain de l'expérience et fait un travail d'observation, lequel a pu être fait sur un temps long à l'échelle humaine, ce qui permet, après l'observation de la répétition de cas particuliers, d'élaborer des considérations générales. Cette option a été choisie car l'observation est le moyen d'étude favori du comportement d'un système complexe qui n'est pas déductible à partir de l'étude des niveaux inférieurs, la complexité organisée qui définit le vivant n'étant pas prédictible. Cette méthode inductive reconnaît une certaine précarité, requiert une certaine quantité de cas, c'est pourquoi j'ai tenu à avoir un nombre de dossiers que j'estime suffisant pour tirer quelques conclusions. J'ai élaboré 305 dossiers dont une partie seulement est présentée dans le corps de la thèse car jugée suffisante pour sa compréhension, les autres ont été placés en annexe afin de ne pas surcharger la lecture, mais ils ont aussi participé à ma réflexion. Pour les différencier quand ils sont cités dans la thèse, la numérotation des annexes a été faite en chiffres romains. Tous les dossiers réalisés sont présentés, aucun dossier n'allant pas dans le sens de l'hypothèse émise n'a été supprimé, seuls quelques dossiers réalisés au début de la recherche, qui n'avaient pas fait l'objet des questionnements qui ont paru fondamentaux ensuite, ont été supprimés car trouvés non suffisamment exploitables en fin de travail.

J'ai souhaité dans cette thèse appréhender le sujet humain dans sa plénitude pour aller « à la recherche du sujet perdu »<sup>1</sup>. Pour compléter la première approche inductive, j'ai choisi un va-et-vient entre l'abstrait et le concret, entre induction et déduction, émergence et réduction, généralité et singularité pour réintégrer l'idée d'être, de sujet, d'individu connaissant. L'être-sujet que le médecin prend en charge est tout et rien, il est un tout pour lui-même, un centre du monde où éclot sa subjectivité, il n'est rien car juste un point minuscule et éphémère dans l'immensité de l'univers. Le médecin a toujours dans son cabinet *un* patient : individu unique, singulier, qu'il doit, en respectant cette singularité, inclure dans ses connaissances générales. J'ai renoncé à la quête exclusive de fondements universels, pour apprendre à manier ensemble les antinomies que sont la généralité et la singularité, j'ai articulé les concepts que la pensée simplificatrice disjoint comme ceux du corps et de l'esprit, et accepté le défi de l'incertitude, le flou que la science s'est acharnée à exclure ; sans pour autant verser dans l'irrationalisme. J'ai visé la nouvelle approche qu'Ilia Prigogine a promue : « Aujourd'hui, une nouvelle conception de l'objectivité est en train de naître, qui met en lumière le caractère complémentaire et non contradictoire des sciences expérimentales, qui créent et manipulent leurs objets, et des sciences narratives, qui ont pour problème les histoires qui se construisent en créant leur propre sens.»<sup>2</sup>

En pratique, j'ai opté, pour ce que Bacon appelle la « cueillette des faits »<sup>3</sup>, d'abord la récapitulation du dossier médical de la patiente, puis les données de vie obtenues lors d'un entretien, hors consultation. Le domaine clinique est vaste, les informations à recueillir nombreuses, les questions à poser innombrables, souvent très intimes, ce qui souligne les subtilités du langage à employer, les impératifs du regard attentif, bienveillant, sans jugement. J'ai tenté d'incorporer dans ma recherche la façon singulière que chaque patiente a de poser son regard sur le monde, la façon de s'y intégrer. A été réalisée une mise en miroir, avec observation des dates importantes de vie et de pathologies. Un recueil d'informations sur la lignée a été fait pour chaque entretien. Les idées ont avancé au cours du travail, j'ai **appris en apprenant**. ? La maturation d'un cadre conceptuel a facilité la possibilité d'interroger les faits.

<sup>1</sup> Morin, *La méthode 2. La vie de la vie*, 1980, p.282.

<sup>2</sup> Prigogine, 2009, p.239.

<sup>3</sup> Stengers, 1991, p.68.

La pratique d'une découpe savante du domaine infini des évènements a permis de comprendre la façon dont ils ont été vécus et de pouvoir ainsi les exploiter. J'ai notamment au début de mon étude beaucoup travaillé l'étude phénoménale, et j'ai compris ensuite que seul importait le ressenti, le décodage singulier que chaque être humain fait des évènements qui ont transpiré à travers le langage employé et les émotions que le récit a laissé émerger. Les faits, les émotions intimes ont été le plus souvent révélés spontanément. Parfois j'ai posé moi-même quelques questions très intimes, qui sous réserve impérative, absolue d'attention, de respect à l'autre, de regard attentif et bienveillant, de non-jugement n'ont pas paru gênantes aux patientes et ont obtenu réponse aisément, même si quelques-unes ont alors marqué une limite qu'il a suffi de respecter. Ma recherche fut plus fructueuse lors des entretiens qui ont eu lieu à la fin de ce travail, mes idées plus fertiles, plus prolifiques avec l'expérience, j'ai appris aussi à poser des questions plus pertinentes et à séparer ce qui est intelligible des éléments anecdotiques. Quand un fil d'Ariane a été visualisé dans le labyrinthe des signes et des indices, quand le confus a cédé le pas à la découverte du sens, quand a surgi une perception nouvelle de la maladie, la généralisation a pu être envisagée. On mesure néanmoins le manque évident d'exhaustivité de ce recueil, d'autant plus que s'est ajoutée à celles des histoires de vie l'incomplétude des dossiers médicaux, faiblesse inhérente à toute étude rétrospective. Il a en effet parfois manqué les preuves biologiques, anatomopathologiques des maladies qui ont été rapportées par les patientes.

J'ai proposé à 305 patientes, prévenues de la réalisation de ma thèse, et que j'ai pour la plupart suivies de nombreuses années, voire des décennies, un entretien afin de mettre en miroir leur santé et leur vie. La plupart ont été très intéressées et coopératives, quelques-unes un peu étonnées, une petite dizaine a refusé l'entretien, cinq ont accepté puis secondairement annulé le rendez-vous, une a demandé quelques semaines après l'entretien de ne pas utiliser son témoignage. Cinq ne sont pas venues au rendez-vous sans prévenir. Un entretien a été écourté par moi-même car je n'avais pas évalué en le lui proposant, que la patiente était en trop grande difficulté. Un entretien a été réalisé avec la mère d'une patiente, cette dernière étant hospitalisée en psychiatrie. Toutes les patientes ont été volontaires, les entretiens ont duré de quarante-cinq minutes à trois heures, ont pratiquement tous été enregistrés, et ce toujours avec leur accord écrit, sauf quelques rares histoires recueillies en cours de consultation ; deux patientes ont refusé l'enregistrement.

J'ai expliqué à chacune des patientes l'objet de ma thèse à savoir la recherche de l'impact de la vie de tout un chacun sur sa santé afin de savoir si nos maladies tombaient sur nous au hasard ou si elles étaient l'impression sur notre corps de nos souffrances de vie, ou pour le dire autrement si nos maladies avaient un sens. Après les avoir assurées de l'anonymat, de la possibilité de disposer du temps dont elles avaient besoin pour s'exprimer, je les ai invitées à me raconter leur vie au sein de leur famille, de leur couple, de leur lignée, de leur environnement et dans la société, les événements de vie marquants qui les ont perturbées ou traumatisées, et les sentiments, les émotions qu'ils ont engendrés. Je leur ai demandé de me dire si elles avaient déjà fait un lien entre leur santé et leur vie et si oui, lequel. Parfois, en cours ou en fin d'entretien lors de la mise en parallèle de la chronologie du dossier médical et des événements de vie, elles ont fait elles-mêmes un lien qu'elles n'avaient pas fait précédemment. J'ai parfois suggéré une lecture de leur histoire donnant du sens au symptôme ou à la maladie et ai demandé leur ressenti sur cette hypothèse. La gynécologie est une spécialité qui permet d'observer régulièrement des patientes sur un temps long à l'échelle d'une vie, de les accompagner au cours d'étapes capitales que sont la puberté, la grossesse, la maternité, la ménopause, de prendre en compte la sexualité, et de pouvoir ainsi faire entrer l'intimité, les notions d'histoire, de petites histoires, fondamentales pour chaque être humain, dans l'observation. Ce suivi au long cours permet aussi d'établir la confiance qui facilite une approche de l'intime, toutefois l'expérience acquise au cours des 5 années de travail a permis d'avoir ces mêmes confidences intimes sans ce long suivi, mais avec des questions pertinentes et une présence extrêmement soutenue à la patiente, et ce parfois dès la première consultation.

L'objectivité de toute connaissance met en cause l'organisation cognitive de l'esprit humain qui la quiert, est assujettie aux principes, théories, concepts, informations propres de celui qui cherche ; il est impossible de soustraire le sujet connaissant de la connaissance, il n'y a pas de sérendipité sans l'étonnement subjectif du chercheur. La réception des histoires fut bien évidemment subjective car passée par le filtre de ma réalité, j'ai toutefois essayé de rester neutre face à mon hypothèse, en intégrant ce qui m'a paru audible, c'est-à-dire compréhensible par rapport au contexte, intéressant et souhaitable pour mon travail, en dégageant ce qui a été trouvé pertinent, en englobant le factuel dans le conceptuel, sans repousser ce qui m'a paru incertain, flou. La règle du jeu imposée fut que les principes de narrativité puissent permettre de pouvoir ramener le singulier au cas particulier d'une règle générale, en reconnaissant que la connaissance acquise soit un renoncement à la complétude,

à l'exhaustivité. Dans la retranscription de leur histoire, j'ai conservé les éléments essentiels au thème de ma recherche, en gardant les expressions clés. J'ai eu le souci de préserver l'authenticité de leur récit aussi bien dans le registre émotionnel, qu'autobiographique. J'ai choisi de mener un entretien semi-directif pour éviter de les influencer dans leur discours par des questions trop inductives, laissant ainsi libre cours à une ouverture optimum sur leur vie pour l'authenticité de leur récit ; l'intime, souvent si difficile à exprimer, ne pouvant pas entrer dans les cases d'un questionnaire. Pour que les témoignages soient agréables à lire, il a été impossible d'écrire une traduction littérale de leurs récits, j'ai néanmoins essayé d'être au plus près de leur pensée, de ce que j'ai senti de leur message verbal et non verbal. Je n'ai pas, dans les premiers temps des entretiens, noté les pleurs, les crises de larmes, les sanglots, les silences, les regards qui disent plus que le verbe, et je l'ai regretté de plus en plus au fil du déroulement de cette thèse pour laquelle les entretiens se sont étendus sur cinq années.

Mes critères de choix des dossiers ont été dans un premier temps les pathologies gynécologiques rencontrées au cours de mon exercice : infécondités passagères ou définitives, résolues ou non, spontanément ou avec les techniques de PMA, puis les endométrioses, les toxémies gravidiques, les ménopauses précoces et les infections urinaires récidivantes. Le petit nombre de toxémies, de ménopauses précoces tient au fait que je n'ai décidé cette rubrique qu'en cours de travail en répertoriant celles rencontrées dans les autres rubriques. Ensuite j'ai étendu mon travail aux patientes atteintes de pathologies non gynécologiques. L'extension de mes recherches à ces dernières pathologies s'est opérée en cours de travail du fait de la fréquence de certains évènements de vie régulièrement retrouvés chez les patientes touchées par ces pathologies, notamment les maladies auto-immunes, les douleurs dorsales invalidantes, opérées ou non, les obésités, les cancers. Enfin j'ai effectué des dossiers sur un autre critère de choix plus subjectif basé sur ma connaissance de violences subies par la patiente. Un chapitre entier a été réalisé sur ce signe d'appel car la fréquente multiplicité des pathologies dans ces dossiers m'a fait renoncer à les classer dans des chapitres différents. Les violences ont été recherchées par mon interrogatoire orienté devant un examen gynécologique difficile, devant l'aspect itératif ou chronique de certains symptômes et pathologies : les douleurs récidivantes, les infections gynécologiques ou urinaires à répétition, les saignements gynécologiques récurrents, les difficultés de contraception, et parfois elles l'ont été seulement à cause de la fréquence des consultations médicales, tous motifs confondus. Cette orientation de mon interrogatoire est le résultat de l'hypothèse de ce lien existant entre les pathologies et

notre vie. Dans un dernier chapitre j'ai répertorié quelques dossiers qui m'ont paru singuliers et ne rentraient pas dans les sélections précitées.

Chaque observation a été présentée en quatre parties :

- Le dossier médical, que je n'ai pas retranscrit intégralement pour éviter d'en rendre la lecture fastidieuse, ou laborieuse aux non-médecins. Ce dossier succinct a parfois été établi seulement sur les dires de la patiente quand les comptes-rendus des interventions chirurgicales, de la biologie, de l'anatomo-pathologie n'ont pas pu être intégralement récupérés.

- Leur vie racontée par elles-mêmes au cours de l'entretien en face à face, et parfois un complément non enregistré obtenu lors d'une conversation téléphonique ou d'une consultation ultérieure.

- Leur réflexion personnelle sur l'interprétation de leur dossier, leur hypothèse quand elles en avaient une.

- Mes propres remarques pour souligner les points importants quand ils ne ressortaient pas clairement dans l'entretien, ou pour apporter une information complémentaire.

Etudier les sciences de la complexité du vivant c'est devoir travailler avec les paradoxes, dans lesquels notre raison décèle des contradictions à la logique : généralité-singularité, dépendance-indépendance, ouverture-fermeture, organisation-désorganisation, ordre-désordre..... J'ai, pour articuler ensemble l'induction et la déduction, pour travailler les antinomies, concurrences, complémentarités qui jalonnent la complexité du vivant, fait appel à la dialectique. Cette méthode de raisonnement consiste à analyser la réalité en mettant en évidence les contradictions de celle-ci et à chercher à les dépasser, elle se targue de surmonter la contradiction formelle et offre la possibilité de la résoudre en proposant une rationalité de surplomb dans laquelle deux énoncés opposés peuvent être pensés ensemble, pour en déduire une synthèse, une nouvelle connaissance. Cette théorie de la connaissance se rend solidaire d'une sagesse ouverte à l'unité des choses, à l'unité de l'être. La réintégration du sujet, sa prise en compte n'est pas seulement difficile, elle pourrait être, pour certains, dangereuse. Schrödinger pense que rejeter brutalement le principe d'objectivisation : « Effectuer un retrait

rapide de la position que nous avons adoptée depuis plus de deux mille ans est dangereux.»<sup>1</sup>  
C'est dire combien le choc que pourrait provoquer la rencontre, par la pensée occidentale, de visions métaphysiques courantes en Orient, c'est-à-dire une vision globale psycho-physique peut paraître problématique à mettre en place à la suite de plusieurs siècles d'absolutisme matérialiste. Mais, même si nous médecins, confiants en notre raisonnement quand il concerne la matérialité de notre corps qui est la priorité de notre formation, sommes le plus souvent mal à l'aise sur un terrain sans support matériel, il faut toutefois nous recentrer au-delà de toute compétence technique sur l'être de culture que nous sommes qui donne forme et sens à ses outils pour ne pas entendre un jour une patiente, inscrite dans un protocole de PMA (Procréation Médicalement Assistée), nous déclarer : « J'ai eu du bol, les FIV n'ont pas marché » comme l'a fait Athénaïs (p37).

<sup>1</sup> Schrödinger, 1990, p.236.

## II. LES DOSSIERS D'OBSERVATIONS

Les dossiers étudiés sont classés en sept rubriques : l'infécondité, l'endométriose, la toxémie gravidique, la ménopause précoce, les cystites ou cystalgies, les pathologies non gynécologiques, les violences.

### A. INFECONDITE

#### 1) Cahier des charges

La reproduction nous place au cœur de la complexité, elle en exprime les paradoxes et doit s'accommoder des antagonismes, des complémentarités, des concurrences qui la soutiennent. Notre capacité de reproduction est cette aptitude antagoniste à répliquer le même tout en faisant surgir le différent, elle symbolise la variation dans l'invariance. La naissance d'un enfant est l'éclosion, au sein d'une lignée généalogique de l'identique qui définit une espèce, du différent avec l'émergence d'un individu singulier, être phénoménal qui possède l'empreinte des contraintes et stimuli de l'environnement du moment. C'est une nouvelle vie ayant la capacité de s'autoproduire, de se reproduire, de s'inscrire comme un nouveau maillon dans la chaîne de l'évolution. La reproduction est aussi l'union *antagoniste* du constant et de l'éphémère, l'un apportant une forme de rigidité persistante dont l'ADN est la citadelle qui, avec un certain parfum d'immortalité voyagera de corps en corps à travers le temps, et l'autre, l'individu auto-organisé fait de cellules somatiques périssables qui sera anéanti avec l'usure de la vie. La grossesse révèle un autre paradoxe puisqu'il faut impérativement articuler la fermeture sur soi qui nous individualise, et l'accueil au cœur d'un organisme de l'embryon différent de soi, cette prouesse impose au système immunitaire dressé à repérer le non-soi de tolérer, le temps de la grossesse, un « intrus ». La reproduction nous place dans une relation *complémentaire* de dépendance-indépendance, dépendance farouche à la lignée qui elle-même est subordonnée à l'individu, et aptitude certaine à une autonomie individuelle. Ainsi la reproduction est-elle une fonction spécialisée, qui, si elle est vitale pour l'espèce, ne l'est pas pour l'individu qui peut refuser de se subordonner à la lignée quand l'existence individuelle égoïste se sent en danger : les aménorrhées de famine, de situations carcérales en sont le témoin, il y a alors *concurrence* pour la vie. Si la reproduction n'est pas indispensable à la vie

de l'individu, et peut même être pour lui superflue, elle peut aussi parfois être un appel qui peut l'envahir tout entier et prendre possession autoritaire de son comportement.

Notre bipédie permanente a obligé l'évolution à résoudre le paradoxe obstétrical de la diminution d'ouverture du bassin avec, dans le même temps l'augmentation de la taille de la tête. La solution retenue a été de faire naître le petit immature, et cette capacité offerte par la bipédie de construire son cerveau après la naissance a sans doute eu pour conséquence inattendue l'apparition de mécanismes cérébraux plus élaborés. Cette quantité d'information qui explose après la naissance sous l'impulsion de l'évolution des récepteurs sensoriels activés par la lumière, le son, l'odeur, le toucher, le goût, a stimulé la complexité des réseaux de neurones et favorisé l'émergence d'acquisitions spectaculaires comme le langage. Mais il y a un prix à payer : en contrepartie de sa naissance prématurée, le petit d'homme nécessitera un temps d'apprentissage allongé. Isolé dans la nature il ne peut pas survivre, et il a besoin d'un apport de nourriture considérable pour alimenter son cerveau immature, organe le plus consommateur d'énergie. La survie du petit humain, et donc de la lignée est ainsi dépendante des soins accordés par les grands pendant une ou deux décennies, pour l'apprentissage de la survie, du dur métier de la vie d'être humain qui fera de lui un homme debout. La bipédie permanente sophistiquée ainsi que le langage ne sont que des aptitudes, des potentialités, nous commençons notre vie à quatre pattes, c'est l'entourage qui nous impulse la bipédie et le langage. Pour cet apprentissage de la vie d'humain, l'implication du père améliorera la survie de la mère et de la descendance, le paléanthropologue Pascal Picq écrit qu'à l'aube de l'humanité : « Les populations dans lesquelles les hommes ne participaient pas aux soins parentaux ont disparu, tout simplement parce que les femmes survivaient difficilement. »<sup>1</sup>

Toutes ces considérations nous amènent à souligner que la reproduction pour l'humain ne s'arrête pas à la fécondation, la maturation de l'enfant in utéro, la naissance. Il y aura, après cela, deux décennies de soins et d'éducation sur lesquelles il est impossible de faire l'impasse si on veut élever un enfant, s'inscrire dans la lignée, car, au regard de l'évolution, le succès reproducteur n'est pas corrélé au nombre de nouveau-nés, mais au nombre d'enfants qui arrivent à l'âge adulte et sont aptes à se reproduire. Nous transmettons à nos enfants un

<sup>1</sup> Picq, *Le sexe, l'Homme et l'évolution*, 2009, p.168.

bien précieux : nos gènes qui resteront immortels tant que perdurera l'espèce, et aussi notre humanité qui prend la forme de l'éducation donnée pendant deux décennies. La participation du mâle à l'éducation des petits sera un avantage au niveau individuel et aussi une supériorité pour l'espèce. Pendant longtemps, l'humain qui n'avait aucun moyen de maîtriser sa reproduction a privilégié un grand nombre d'enfants dont les parents s'occupaient comme ils pouvaient, désormais le nombre d'enfants est limité mais l'investissement pour ces quelques « précieux » descendants est énorme. Dans son désir de se reproduire, l'humain devra, normalement, consciemment ou inconsciemment, être prêt à ces impératives conditions pour assurer sa descendance. La reproduction représente une étape charnière de notre vie d'humain que nous avons maintenant le pouvoir de décider ou non. Si nous acceptons le contrat, notre douloureuse condition de mortel est ainsi adoucie par une forme d'immortalité via notre descendance.

Soulignons que nous sommes les mammifères les moins performants dans le domaine de la reproduction, par rapport à celles canine, féline, lapine... qui nécessitent pourtant les mêmes impératifs mécaniques. Un couple humain normalement fécond pourra avoir besoin d'un délai de 1 à 2 ans, voire plus, pour obtenir une grossesse. L'importance de notre néocortex avec la conscience de soi est peut-être bien la caractéristique la plus fondamentale de l'espèce humaine, même si les neurobiologistes ont découvert des neurones miroirs chez certains grands singes. Cette conscience de soi représente une nouveauté car les espèces dont descend l'humanité n'en avaient que des rudiments ou en étaient complètement dépourvues. Mais la conscience de soi apporte avec elle de sinistres compagnons : la peur, l'anxiété, la connaissance de la mort. Notre néocortex pourrait-il expliquer pourquoi les autres mammifères nous tiennent en échec dans cette rubrique reproductive ? Aurait-il la capacité de pouvoir mettre son veto sur notre mécanique procréatrice ? L'intelligence est une faculté à haut risque, serait-elle parfois un cadeau empoisonné ?

Si, comme nous venons de le souligner, la reproduction est un phénomène complexe, nous en avons appris les étapes mécanistes déterminantes par voie de recherche réductionniste qui a découpé l'appareil reproducteur en ovocytes, trompes, utérus, hypophyse, hypothalamus, spermatozoïdes, déférents, etc. Ce découpage au cordeau a souvent été un instrument très efficace de recherche et de réussite pour le diagnostic et la thérapeutique. Nous allons brosser un bref tableau, non exhaustif, des principaux impératifs matériels nécessaires à la naissance d'un enfant.

Le premier impératif de la fécondation est un rapport sexuel en période féconde, étape incontournable pour la rencontre des gamètes mâles et femelles. En fait ceci n'est plus vrai depuis la PMA. La fabrication des gamètes par les ovaires, les testicules, est sous contrôle hormonal de l'axe cortico-hypothalamo-hypophysaire (le cortex, l'hypothalamus, l'hypophyse). Il est à signaler que dans nombre d'articles médicaux récents, on parle le plus souvent de l'axe hypothalamo-hypophysaire, comme si on avait affaire à des patients décortiqués, symbole éclatant de notre vision cartésienne déconnectant le corps de ce qui se passe dans le cortex. Et pourtant on sait que l'hypothalamus qui orchestre les grandes fonctions de l'organisme et régule les sécrétions hormonales, a de multiples connexions avec le cortex<sup>1</sup>. Même si, le plus souvent, un seul spermatozoïde est fécondant, ils doivent être des dizaines de millions dans l'éjaculat, doivent également être très mobiles et véloces car ils auront à parcourir le tractus génital féminin. Après cette course folle, cette compétition sans merci pour atteindre les trompes, un seul sera vainqueur et aura l'extraordinaire prérogative d'y féconder l'ovule, et ainsi assurer son avenir en transmettant son précieux trésor : l'ADN à l'ovocyte féminin fourni à chaque cycle, classiquement de 28 jours, par un des deux ovaires. La femme a habituellement, une douzaine d'ovulations par an, avec une période féconde d'une petite semaine chaque mois. La fécondation faite dans une trompe, l'œuf fécondé migrera dans l'utérus où il s'implantera sur l'endomètre. Il y nichera pendant 9 mois afin d'acquiescer la maturité nécessaire à la vie extra-utérine. Toutes ces étapes procèdent d'une préparation extrêmement judicieuse et d'une coordination ajustée qu'aucun facteur ne doit perturber.

Le bilan proposé aux couples infertiles représente l'évaluation de tous les paramètres précités. Dans notre monde de désir impérieux, d'immédiateté, il est rare d'attendre deux ans pour mettre en marche la machine à examens, et pour proposer un traitement.

**Parfois le bilan nous montre un problème nettement identifié** qui peut être réductible. Il peut s'agir par exemple d'une azoospermie (absence de spermatozoïdes), d'une obturation des trompes. Le bilan fait, la pièce défectueuse pourra parfois être réparée. Nous pouvons faire une chirurgie tubaire si les trompes sont bouchées ou bien pratiquer une

<sup>1</sup> Changeux, 2012, p.198. Jean-Didier Vincent le confirme dans l'ouvrage *Le cerveau sur mesure*, p.83

Fécondation In Vitro (FIV). Nous pouvons inséminer une femme avec du sperme de donneur par IAD (Insémination Artificielle avec Donneur) quand l'homme a une azoospermie, ou avec le sperme du conjoint (Insémination Artificielle avec Conjoint) préalablement traité, amélioré, s'il est très détérioré. Nous pouvons quand la femme n'ovule pas ou mal proposer l'ovocyte d'une donneuse ; l'œuf fécondé sera ensuite réimplanté dans l'utérus. Est également possible l'injection directe d'un spermatozoïde dans l'ovocyte appelée ICSI (Injection Intra-Cytoplasmique de Spermatozoïde). Il existe des variations et d'autres techniques plus rarement employées qui ne seront pas détaillées ici. Dans ces cas précités, la grossesse n'ayant aucune chance, ou pratiquement aucune de survenir sans la PMA, on peut alors, sans conteste, lui en attribuer le succès. On ne peut qu'être émerveillé par ces performances biologiques, technologiques : nous humains, avons réussi l'exploit ahurissant, la prouesse extraordinaire de nous reproduire sans rapport sexuel, de réaliser la fécondation en dehors du corps, de pouvoir différer une grossesse par la congélation ou la vitrification du sperme, des ovocytes, des embryons. Quel spectateur peut rester insensible à la constatation de telles réussites, comment ne pas s'incliner, éberlués devant de telles prouesses ? Mais de telles victoires risquent de nous rendre présomptueux, et l'humilité doit rester de mise, car assez rarement, dans le bilan, on individualise ce facteur rédhibitoire de stérilité.

**Le plus souvent, on a un ou plusieurs légers facteurs féminin ou masculin, qui peuvent diminuer momentanément ou non la fécondité.** La folliculogénèse (croissance du follicule) et la spermatogénèse (fabrication des spermatozoïdes) dépendent de la qualité des tissus ovarien et testiculaire et de la commande hormonale de ces derniers dont, rappelons-le, la plus haute tour de contrôle est le cortex. Nous sommes des êtres dynamiques contraints par l'environnement qui est changeant, un grain de sable peut perturber provisoirement ou au plus long cours la cavalcade, l'enchaînement des étapes de la reproduction. Les variations physiologiques quantitative et qualitative du sperme de chaque individu et pour le même individu dans le temps, sont colossales. Comme le sperme, la fabrication du précieux ovule mensuel peut varier au cours d'une vie en fonction des événements et des conditions de vie : nous sommes des potentialités.

**Dans la plupart des cas d'infécondité, le bilan mécaniste est normal ou subnormal et la cause de l'infécondité reste tout à fait énigmatique.** Et, bien qu'on ne comprenne pas la cause de l'infécondité, on propose les mêmes outils thérapeutiques, en fait ceux que nous avons à notre disposition. On peut souligner les demandes de plus en plus nombreuses, de

plus en plus rapides de PMA dans notre monde de haute technologie où nous feignons de croire qu'elle peut tout résoudre. Le message de « l'enfant si je veux, quand je veux » a reçu un écho démesuré par rapport à nos possibilités. La plupart des statistiques de réussite de PMA tournent autour de 25% par cycle, même quand l'indication semble claire et bien posée. Un médicament qui donnerait 25% de résultats n'obtiendrait pas le précieux sésame de l'AMM (Autorisation de Mise sur le Marché). De plus, on sait que tout geste thérapeutique possède en lui-même un pouvoir thérapeutique par effet placebo. Par ailleurs ne sont pas prises en compte les grossesses qui seraient venues spontanément sans la PMA pendant les mois de traitement, voire la grossesse qui survient par fécondation classique dans un cycle de PMA. Comment expliquer que, nous les magiciens, qui feignons de croire pouvoir contraindre la matière à notre guise, n'assurons pas 100% de succès en additionnant un ovule à un spermatozoïde, et même, comble d'effronterie, quand nous injectons directement le spermatozoïde dans l'ovocyte ? Quelle étrange distorsion entre une certaine logique réductionniste qui veut qu'un spermatozoïde ajouté à un ovule se transforme en embryon qu'il ne reste plus qu'à implanter, et un taux d'échec aussi important ? Une autre statistique de cette PMA est à réfléchir : on répertorie autour de 20% de couples qui abandonnent après le premier cycle de PMA.

Si nous sommes surpris que notre PMA ne marche pas comme nous pensons qu'elle le devrait, nous devons réfléchir à notre démarche intellectuelle actuelle prisonnière de la pensée simplificatrice, réductionniste, mécaniste. Cette voie de réflexion consiste davantage à chercher comment contraindre la matière plutôt qu'à s'obstiner à comprendre pourquoi elle dysfonctionne, et l'émergence d'un embryon ne semble pas réductible à l'addition d'un spermatozoïde et d'un ovule.

Nous nous proposons dans les dossiers présentés d'enrichir cette démarche réductionniste avec une réflexion complexe qui prend en compte non seulement les parties mais aussi le tout, à savoir la patiente. Nous avons invité dans le cabinet de consultation, non seulement l'objet (l'appareil reproducteur) mais le sujet (l'individu singulier) au sein de son environnement, de sa lignée, de son histoire, de son projet, de son devenir. Pendant les entretiens, nous avons tenté de faire entrer en scène sur le théâtre de la reproduction le ressenti des femmes par rapport à la fécondité, leur représentation de la maternité, leur désir profond ou non de celle-ci, le modèle féminin qui a bercé leur enfance. Nous avons laissé émerger les émotions, les peurs, les inquiétudes, les craintes sous-jacentes, la partie corticale de l'axe

cortico-hypothalamo-hypophysaire, devant cette étape fondamentale d'une vie qu'est la reproduction. Les entretiens ont été réalisés avec la patiente seule, on peut reprocher le manque de parole masculine, mais ce choix a été fait pour ne pas risquer de perturber celle des femmes par la présence du géniteur. On parlera d'infécondité primaire quand il n'y a jamais eu de grossesse et secondaire quand il y a déjà eu grossesse, même si elle n'a pas abouti.

Sont présentés 13 dossiers dans le corps de la thèse, 31 autres en annexe.

## 2) Dossiers

### a) Turandot née en 1958

#### ➤ Dossier médical

**Infécondité primaire de 10 ans inexpliquée, échec de 6 FIV, puis 3 enfants après grossesses spontanées en 5 ans.**

1968 à 10 ans appendicectomie.

1969 à 11 ans début de cystites qui seront à répétition jusqu'à la première grossesse à raison d'une par mois pendant les premières années puis 1 par mois ou par trimestre ensuite.

1981 à 23 ans pyélonéphrite, bilan urinaire normal.

1989 à 31 ans cœlioscopie pour bilan d'infécondité : normal.

1989 à 1990 de 31 à 33 ans 6 FIV, 2 réimplantations.

1991 à 33 ans naissance d'un garçon après grossesse spontanée.

1994 à 36 ans naissance d'une fille après grossesse spontanée.

1996 à 38 ans naissance d'une fille après grossesse spontanée.

1996 cœlioscopie pour stérilisation tubaire.

2015 pyélonéphrite.

#### ➤ Sa vie

« Je suis la troisième d'une fratrie de 9 enfants. Je me suis beaucoup occupée de mes frères et sœurs, surtout l'avant-dernier de mes frères. Comme nous ne partions jamais en vacances, mes parents m'ont envoyée en vacances chez ma tante maternelle l'année de mes 9 ans. Elle avait 5 enfants de 5 pères différents. Son fils aîné avait mon âge, mais il était plus fort que moi, nous dormions dans le même lit. Pendant 15 jours il m'a fait des attouchements, le premier soir j'ai crié, et ma tante nous a mis à la cave dans le noir pour finir la nuit. Je savais qu'il n'avait pas le droit de faire cela, mes parents m'avaient prévenue que mon corps était à moi, mais ma tante était méchante, je n'ai pas pu lui en parler, ni à mes parents quand je suis rentrée parce qu'ils étaient tellement contents de m'avoir envoyée en vacances ! J'ai appris plus tard par ma mère que mon cousin était en fait mon demi-frère, un enfant de mon père.

A 11 ans j'ai été violée par mon oncle plusieurs fois. C'est à ce moment-là que j'ai débuté les cystites qui m'ont empoisonné la vie pendant des années. A 14 ans j'ai subi des attouchements par mon parrain, je l'ai dans un premier temps complètement occulté. J'ai parlé du viol et des attouchements pour la première fois à 22 ans, c'était à mon mari, je lui en ai parlé pour lui expliquer pourquoi je n'aimais pas qu'il me touche. Je l'ai rencontré à 20 ans ; l'année suivante, nous devions nous marier, mais le mariage a été différé d'un an car mon frère de 11 ans s'est pendu, il a passé 9 mois dans le coma avant de mourir. Il était le frère dont je me suis beaucoup occupée. J'ai arrêté de travailler pour pouvoir être à ses côtés, je suis allée le voir tous les jours pendant ces 9 mois, le temps d'une grossesse..., mais le jour de sa mort je n'y étais pas, comme si ma présence l'avait empêché de s'en aller. Cette mort a été inacceptable, je l'ai vécue comme si j'avais perdu mon propre enfant, ce sentiment de la perte, du manque est terrible. »

➤ Sa réflexion

« La réponse à votre thèse est oui sans ambiguïté, pour moi c'est complètement clair. J'ai compris que mes cystites étaient en rapport avec le viol de mes 12 ans, puisqu'elles ont débuté à ce moment-là. Mon infécondité 'inexpliquée' est secondaire au suicide de mon frère, au viol et aux attouchements. Sitôt notre mariage nous avons voulu un enfant, mais en fait, **c'était inconcevable pour moi de mettre au monde un enfant et de l'exposer à de telles souffrances, la vie c'est trop difficile.** Puis, en 1990 les circonstances de la vie ont fait que mon mari et moi avons gardé pendant un an un enfant pupille de la nation car orphelin de

mère, et père déchu de ses droits. Avec cette garde, j'ai compris que nous pouvions apporter quelque chose à un enfant, que nous étions aptes. En vous parlant je me rends compte qu'il avait 11 ans, le même âge que mon frère quand il est mort. Mon frère, à travers cet enfant, m'a donné la permission d'avoir un enfant, et moi-même je me le suis permis. En 1991 mon premier enfant naissait après une grossesse spontanée. Les suivantes ont aussi été spontanées, elles se sont très bien passées, elles ont été des moments forts de ma vie, elles m'ont rendu ma féminité, les infections urinaires se sont arrêtées net lors de ma première grossesse, et je n'en ai fait aucune jusqu'en 2011. Elles récidivent parfois depuis cette date à laquelle tout est remonté quand ma fille a fait une anorexie, quand elle allait mal, quand un jour elle est venue avec un couteau pour me demander de la tuer. Elle va mieux maintenant.

J'ai fait le chemin toute seule, aucun médecin ne m'a posé de questions sur ma vie, **je me suis guérie de mes cystites avec mes grossesses**, j'ai voulu oublier les autres problèmes, je n'ai pas de colère car je pense que la roue tourne, et quand on fait du mal, la justice se fait toute seule. Mon parrain n'a pas pu avoir d'enfant, et mon oncle s'est retrouvé seul, sa femme l'a quitté.»

*b)*

*Athénaïs née en 1975*

➤ Dossier médical

**Infécondité primaire de 10 ans inexpliquée. Echecs de PMA, 6 IAC, 3FIV.**

2005 à 30 ans arrêt de la pilule par désir de grossesse.

2007-2008 de 32 à 33 ans: 6 IAC.

2009-2010 de 34 à 35 ans : 3 FIV : réimplantation à chaque fois.

2011 4<sup>ème</sup> tentative de FIV : échec d'induction.

Depuis, pas de grossesse malgré l'absence de contraception.

➤ Sa vie

« Je suis l'aînée dans une fratrie de deux enfants, j'ai un frère de huit ans mon cadet. J'ai eu une enfance normale, mais difficile avec ma mère. Je me suis toujours demandé si elle nous avait désirés. Un jour elle m'a dit : 'Toi tu étais désirée, mais pas ton frère, c'est ton père qui le voulait.' Mais je n'en suis pas sûre, moi j'avais l'impression qu'il n'y en avait que pour

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

mon frère. Ma mère avait 24 ans quand je suis née, mes parents n'étaient pas mariés et mon père a continué à avoir une vie de célibataire. Ma mère lui a posé un ultimatum et il est revenu à la maison. Ceci dit, pendant mes premières années de vie, mon père n'a pas assumé son rôle de père, ensuite il a été un bon papa. Ils se sont mariés quand j'ai eu 8 ans. Ma mère a fait son devoir, elle nous a élevés, mais elle était très froide, même pas gentille, sans tendresse, sans câlins, indifférente. Un jour j'avais six ans, elle m'emmenait à l'école, je suis tombée, j'ai pleuré, elle m'a giflée et m'a dit : 'Maintenant tu vas savoir pourquoi tu pleures.' Il n'y avait pas d'amour, ou bien elle le montrait mal. **Je ne connais pas l'amour maternel.** Mes copines n'aimaient pas ma mère. Je me demandais souvent, et ce dès mon plus jeune âge, pourquoi mes parents m'avaient faite. Quand j'étais enfant et adolescente je ne me projetais jamais dans une grossesse, cela n'a jamais été un but. Ma mère était d'une fratrie de quatre enfants, un enfant est mort à 6 mois, elle a perdu sa mère à deux ans et son père à 14 ans, elle a été placée chez une cousine et cela a été l'horreur, elle a été une Cosette de 14 à 21 ans.

Je vis en couple depuis 16 ans ; dès le début de notre rencontre j'ai dit à mon mari que je ne voulais pas d'enfant. En fait **je n'ai jamais été prête à avoir un enfant, je n'ai jamais ressenti ce désir-là**, je n'ai jamais été persuadée de vouloir un enfant. Quand j'ai arrêté la pilule, je savais au fond de moi que je n'en aurais pas. S'il n'y avait eu que moi je n'aurais pas fait de FIV, mais mon mari voulait un enfant, et je voulais faire plaisir à mon mari. De plus, ses parents ont eu deux fils, et le frère de mon mari est mort à vingt ans. Donc si je ne faisais pas les FIV, ils n'auraient pas de petits-enfants. En plus il y a la pression sociale. Donc nous avons décidé la PMA. Après cette décision, j'ai eu peur de la grossesse, de l'accouchement, **mais en fait je savais que ça n'allait pas marcher.** De ces choses, on n'ose pas parler aux médecins qui, de toute façon, n'autorisent pas à dire des choses comme cela. Souvent le médecin qui faisait les FIV me demandait pourquoi je mettais autant de temps à revenir, car j'attendais entre chaque FIV, il répétait souvent : 'C'est inexplicable que cela ne marche pas.' Je pense que le médecin ne s'est pas posé un instant la question d'un réel désir de grossesse, qu'il n'a pas pensé une seconde que je n'étais pas sûre de vouloir un enfant. Personne ne m'a posé la question, ceci dit je ne sais pas si j'aurais pu le dire, alors que je venais pour des FIV. Cela ne se dit pas dans notre société. Ce que j'aurais aimé c'est que les médecins me disent dès le début que je ne pouvais pas avoir d'enfant. Quand les FIV ont été finies j'ai dit 'Ouf !' »

➤ Sa réflexion

« En fait je pense que j'ai eu **très peur de reproduire ce qu'a été ma mère et surtout peur de ne pas aimer l'enfant**. Quand mon bilan montrait une réserve ovarienne un peu faible, je me suis demandé si c'était à cause de ce non désir d'enfant. **Je suis bien contente de ne pas avoir d'enfant**, j'ai la vie que je veux. Un bébé aurait été un fardeau, une contrainte plus qu'une joie. **Moi j'ai eu du bol, les FIV n'ont pas marché**, mais je suis contente de l'avoir fait, je n'ai rien à me reprocher vis-à-vis de mon mari. Cela fait peu de temps que je peux parler de tout cela.»

c)

*Aurore née en 1969*

➤ Dossier Médical

**Infécondité primaire de 5 ans due à une anovulation inexpliquée, échec de PMA, 6 cycles stimulés, 3 IAC, 3FIV, puis 3 enfants en 6 ans par grossesses spontanées.**

1981 à 12 ans : premières règles, cycles réguliers.

1995 à 26 ans arrêt de la pilule par désir de grossesse, règles une ou deux fois par an, ou bien provoquées par les traitements, pendant 5 ans.

1995 à 26 ans début de psychanalyse.

1997 à 28 ans 6 cycles de stimulation ovarienne.

1998 à 29 ans 3 cycles d'IAC.

1999 à 30 ans 3 FIV pour 6 cycles stimulés.

2000 à 31 ans, naissance d'un garçon, grossesse spontanée.

Réapparition de cycles réguliers.

2002 à 33 ans, naissance d'une fille, grossesse spontanée après accident de préservatif.

2006 à 37 ans, naissance d'une fille, grossesse spontanée après accident de préservatif.

Nombreuses consultations pour mycoses à répétition, dyspareunie d'intromission.

➤ Sa vie

« Je suis Corse, l'aînée de 3 enfants, j'ai un frère cadet, puis une petite sœur de dix ans ma cadette. Quand ma mère a mis au monde ma petite sœur, elle a fait une hémorragie. Elle a

été très fatiguée, une probable dépression du post-partum. Elle est allée se reposer sur le continent avec l'enfant pendant 6 mois. Donc à 10 ans, j'ai joué le rôle de la femme de la maison pendant ce temps. Ensuite je suis allée faire traiter une scoliose pendant 6 mois également sur le continent, comme si je ne pouvais pas rester en même temps que ma mère dans la maison. Puis je suis rentrée, j'ai protégé ma mère que mon père maltraitait moralement. Il l'humiliait et me donnait à moi une place que je n'aurais pas dû avoir. **J'avais une relation très ambivalente avec mon père et ma place dans la famille était celle que ma mère aurait dû occuper.** Ensuite je suis partie faire mes études à Paris, j'ai vécu avec mon futur mari pendant 2 ans sans en parler à mes parents. Quand j'en ai parlé, mon père m'a demandé de choisir entre mon copain qu'il ne connaissait pas et l'aide financière paternelle pour les études. J'ai choisi mon futur mari et j'ai fait un emprunt étudiant pour terminer mes études. »

➤ Sa réflexion

J'ai débuté une psychanalyse en 1995 au moment de mon désir de grossesse. C'est moi qui l'ai décidée, pas le corps médical qui ne m'a pas posé de question sur ma vie. J'ai compris au cours de la psychanalyse que mon père m'octroyait une place inadaptée, l'équivalent d'un inceste intellectuel puisqu'il n'est jamais passé à l'acte. J'ai également compris que la relation entre mes parents leur appartenait à eux mais pas à moi. J'ai pu me dégager de mon père en fin de psychanalyse que j'ai arrêtée en 2000 après la naissance de mon premier bébé. **Je pense que, seulement après m'être libérée de mon père au cours de la psychanalyse, j'ai pu me penser enceinte d'un autre homme. Comme si la relation intellectuellement incestueuse avec mon père m'interdisait une grossesse.** D'ailleurs mes cycles ont toujours été réguliers sauf pendant les 5 ans qui ont précédé ma première grossesse où je n'avais presque pas mes règles.»

d)

*Norma née en 1963*

➤ Dossier médical

**Infécondité primaire expliquée par azoospermie secondaire à une chimiothérapie, échec de PMA, 6 FIV, 1 IAC faites avec le sperme du mari congelé avant la chimiothérapie.**

1992 à 1997 de 29 à 34 ans : 6 FIV.

1997 à 34 ans cœlioscopie en urgence pour hémorragie secondaire à une ponction d'ovocyte.

1997 une IAC.

1999 à 36 ans cœlioscopie pour algies : normale.

2002 à 39 ans adoption d'une petite fille de 4 mois.

➤ Sa vie

« Je n'ai aucun souvenir joyeux de mon enfance. J'ai eu une enfance de solitude et d'ennui. Ma famille était catholique pratiquante, rigide, voire janséniste. Il y avait zéro dialogue à la maison. Ma mère ne voulait que des garçons, elle a eu 2 filles dont moi l'aînée, et enfin un garçon. Ma mère ne savait pas s'occuper de moi, j'ai eu zéro câlin. Elle était plus épouse que mère, **elle ne savait pas être maman**, elle ne savait pas faire. Il faut dire que sa propre mère avait quitté le domicile conjugal en abandonnant ses enfants pour partir avec un homme de 10 ans son cadet.

Je me suis mariée à 26 ans, en 1989. Mes beaux-parents étaient des notables, ils sont restés ensemble pour la forme. Ma belle-mère était une femme soumise, une pauvre femme. Mon beau-père était un pervers narcissique, imbuvable. Lors du bilan prénuptial, 2 mois avant le mariage, on a découvert une leucémie à mon futur mari. Il a été traité, on lui a proposé de mettre du sperme en banque avant le traitement. En 1992 quand nous avons souhaité un enfant, je suis rentrée tout de suite dans le protocole de FIV. Il y a eu une tentative d'IAC après les FIV qui n'a rien donné, la stimulation n'a pas marché. Les 6 FIV ont échoué malgré la présence d'ovocytes et d'embryons à chaque fois. Lors de la dernière ponction d'ovocytes, j'ai failli mourir suite à une hémorragie qui a nécessité une cœlioscopie en urgence. Mes FIV ont été faites dans un grand hôpital, une usine d'abattage, complètement déshumanisée. Nous étions nombreuses dans la salle d'attente, de temps en temps la porte s'ouvrait et on entendait : 'Personne suivante...' On ne peut pas faire d'enfant dans ces conditions-là. »

➤ Sa réflexion

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

« Avec le recul, je ne suis pas étonnée que les FIV n'aient pas marché, bien qu'il n'y ait pas eu d'explication mécanique à cet échec, le sperme de mon mari avait bien supporté la congélation, j'étais jeune, en bonne santé avec un bilan normal.

**Je vois plusieurs raisons à cet échec, je pense que plusieurs choses m'ont retenue. D'abord la maladie de mon mari qui m'a traumatisée**, il m'était impossible de me projeter dans l'avenir, et a fortiori je ne pouvais pas projeter un enfant. **Ensuite parce que, maintenant je le sais, je ne voulais pas m'inscrire dans la filiation de ma belle-famille, je ne voulais pas engendrer dans cette famille, je ne voulais pas mêler mon patrimoine génétique au leur**, et je suis toujours ravie de ne pas l'avoir fait. Un enfant n'est pas isolé, il est un maillon dans la chaîne de la filiation. L'histoire de l'enfant a été étouffée dans l'œuf, la notion de plaisir avait disparu avec la maladie de mon mari. Un enfant doit se concevoir dans la joie, la communion, le projet, je n'étais pas prête à faire autrement, et l'univers médicalisé m'a sidérée, tous ces traitements sont une véritable intrusion dans l'intime, une vraie souffrance. Faire un enfant dans la souffrance était pour moi inacceptable.»

e)

*Sirène née en 1960*

➤ Dossier médical

**Infécondité inexplicée de 7 ans, 6 IAC, 5 FIV ; naissance de 2 enfants à 36 et 40 ans après FIV ; une fausse couche associée à une grossesse extra utérine après grossesse spontanée à 37 ans.**

1989 à 29 ans désir de grossesse.

1991 à 31 ans bilan infécondité normal.

1992 à 1993 de 32 à 33 ans 6 IAC.

1993 à 1995 de 33 à 35 ans 4 FIV.

1996 à 36 ans naissance d'une fille après la quatrième FIV.

1997 à 37 ans fausse couche et grossesse extra-utérine concomitantes après grossesse spontanée.

2000 à 40 ans naissance d'un garçon après FIV, la première pour cette seconde grossesse.

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

## ➤ Sa vie

« Je suis l'aînée d'une fratrie de deux. J'ai eu une enfance très compliquée. Ma mère était complètement absente et non maternelle, ce qui est difficile pour un enfant. Et il y a eu de l'alcool chez mon père, pourtant j'ai eu son amour et sa tendresse. Par contre je n'ai rien eu de ma mère, que des mots blessants et des coups, elle préférait mon frère. Elle était égoïste, égocentrique, nerveuse, dépressive, elle a fait des pseudo-tentatives de suicide, beaucoup de bruit pour rien. Elle ne s'est pas occupée de moi, elle me disait que j'étais moche, elle me coupait elle-même les cheveux très courts. Je subissais une violence énorme, je redoutais ses colères, elle me frappait, n'hésitait pas à prendre le martinet. Une fois c'est mon père qui l'a arrêtée, je ne sais pas jusqu'où elle serait allée. Mes parents étaient absents du matin au soir, c'est moi qui gérais mon petit frère de 3 ans mon cadet. A 7 ans il a avalé des comprimés, c'est moi qui ai appelé la voisine en le voyant tituber, on pense qu'il a fait sa première tentative de suicide. Un jour, j'avais 16 ans, ma mère m'a dit qu'elle n'avait pas voulu de moi, qu'elle avait essayé de se faire avorter mais avait échoué. Heureusement ma grand-mère s'est occupée de moi, j'ai un amour immodéré pour ma grand-mère, elle était une femme magnifique, formidable.

Ma mère avait un amant, c'est mon frère qui l'a découvert, il avait suivi ma mère à vélo, j'avais 12 ans. C'était le patron de mon père. Mon père s'est mis à boire, il faisait des crises quand il était ivre, il disait souvent qu'il allait tuer sa femme et ses enfants. Je me souviens avoir passé un Noël dans un placard car il était ivre et menaçait de tuer tout le monde. J'avais toujours peur que la violence verbale ne se transforme en violence physique, ce qui n'est jamais arrivé. A 37 ans **mon père** a fait une tentative de suicide avec des médicaments qui a échoué, c'est moi qui l'ai trouvé. Deux ans plus tard, il a fait une nouvelle tentative qui a réussi, **il est mort suicidé à 39 ans, j'en avais 16**. Ce fut à la fois une terrible épreuve et un soulagement, car vous aimez et vous détestez à la fois, j'aimais mon père d'un amour à 10/10 mais j'avais peur, j'avais l'angoisse de ses crises d'ivresse, j'avais honte d'aller remplir les bouteilles de vin. Avec lui ce n'était pas possible, et sans lui ce n'était pas possible non plus. J'ai de l'admiration pour mon père qui a supporté l'adultère de ma mère au vu et au su de tout le monde. En cherchant des papiers, j'ai appris que j'avais été reconnue par mon père seulement à l'âge de 3 ans. Ma tante m'a dit un jour : 'Demande à ta mère qui est ton père sale bâtarde', mais mon père est mon père. On ne peut pas désaimer son père, sa mère, si.

Je me suis enfuie de la maison à 19 ans, et n'ai revu ma mère que l'année suivante puis une autre fois quand ma fille est née, jamais depuis, elle ne connaît pas mon fils. **A mes vingt ans, mon frère s'est suicidé, il s'est tiré une balle dans la tête**, il est resté trois jours dans le coma avant de mourir. Sa mort a tout balayé. C'est l'évènement le plus difficile de ma vie. Les médecins ont demandé de pouvoir prélever les organes, ce qui a été une difficulté supplémentaire. J'ai été révoltée, saisie par la colère, par l'injustice, par la culpabilité. Qui peut ne pas se sentir coupable ? Je me suis demandé si c'était héréditaire. Puis il a fallu accepter.

Les premières années de ma vie d'adulte, je ne voulais pas d'enfant, surtout pas d'enfant. Il était hors de question d'avoir un enfant pour lui faire vivre les choses terribles que j'avais vécues. Il m'a fallu un partenaire très fort que j'ai rencontré à 28 ans et que j'ai épousé, j'avais connu d'autres hommes mais je voulais être sûre. C'est avec mon mari que je me suis décidée pour l'enfant, mais il n'est pas venu alors que le bilan était normal. »

➤ Sa réflexion

« **Ces questions que vous posez d'un lien éventuel entre la difficulté d'avoir un enfant et mes souffrances de vie sont une véritable révélation, une vraie révélation.** Je ne m'étais jamais posé ces questions, cela ne m'avait pas effleuré l'esprit et aucun médecin pendant mon parcours de PMA ne m'a posé de question sur ma vie, aucun n'a su le suicide de mon père, de mon frère. Je n'avais jamais pensé à cela avant, mais bien sûr..., oui..., c'est cohérent : quand on a une enfance difficile, une adolescence terrible, quand on a une maman qui ne vous aime pas et vous le dit, quand l'amour n'existe pas, on est obligé de se faire une carapace, sinon on se suicide, le manque d'amour est dévastateur. Quand on a un manque d'amour pour soi-même, on ne sait pas si on sera capable d'en donner, la suite ne peut pas être assurée. Il faut se libérer de son enfance pour faire face. Quelque part pendant mon parcours, je pense que je voulais garder mon statut d'enfant, j'ai essayé d'être une enfant heureuse à l'âge adulte. Pendant le parcours de PMA, je me demandais si j'avais la stature d'une maman, à un certain moment, je n'avais probablement pas assez d'amour à donner. **Je pense que j'ai acquis ma capacité à être enceinte au moment où je me suis estimée prête à être maman.** Mon mari et mon métier m'ont aidée à me construire, puis les hasards de la vie ont fait que mon mari et moi avons gardé un bébé de 6 mois pendant une semaine. Des cousins nous ont confié leur bébé, j'ai passé une semaine superbe, un moment fantastique, je

me revois fière de promener ce bébé, d'être comme tout le monde, alors que mon enfance m'avait fait croire le contraire. Je me suis dit : 'bien sûr que suis capable d'être maman, je peux être comme tout le monde !' **Je me rends compte que je ne me souvenais plus de cet épisode, je l'avais complètement oublié, mais cette semaine fantastique a bien pu être un déclic dans mon cerveau pour que je m'autorise une grossesse car deux mois plus tard j'attendais ma fille.** Mon obstination à faire un enfant, parce que je voulais une famille que je n'avais pas eue enfant, a été plus forte que moi-même. Oui cela a du sens, les choses sont à leur place.

Maintenant je pense que les médecins devraient nous inviter à réfléchir. Je pense que j'aurais gagné du temps.»

f)

Léonie née en 1942.

➤ Dossier médical

**Infécondité secondaire de quatre ans, inexpliquée.**

1976 à 34 ans fausse couche tardive à 3 mois.

1980 à 38 ans hystérectomie et annexectomie bilatérale pour ménorragies, fibromes : ménopause précoce chirurgicale.

➤ Sa vie

« Je suis née pendant la guerre, dans des circonstances étranges. Ma mère et moi avons failli mourir pendant l'accouchement qui a été très difficile, j'ai été ondoyée. Ensuite nous avons dû partir à cause des bombardements. Nous nous sommes réfugiées à la campagne, le fermier qui nous a reçues a dit : elles ne survivront pas, tellement nous étions faibles, mais nous avons survécu. Plus tard, j'ai eu une sœur. Ma mère n'était pas maternelle du tout. Les enfants ne l'intéressaient pas, je n'ai jamais eu de tendresse, jamais de bisous. Elle a été mariée par obligation pendant la guerre. Elle ne voulait pas d'enfant, je ne sais pas pourquoi.

J'ai eu mes premières règles tardivement à 17 ans, je n'étais au courant de rien du tout. Quand je les ai eues, j'ai été terrorisée, je ne comprenais pas, c'est la voisine qui m'a rassurée. Ensuite elles ont toujours été abondantes et douloureuses. Je me suis mariée en 1976, j'avais 34 ans. Mon mari appartenait à une famille catholique pratiquante, « bien-pensante ». Ils ont

fait fortune pendant la guerre, et il n'y avait que l'argent qui comptait. Mon mari a un frère qui a fait le séminaire, c'était le prestige, mais il l'a quitté pour se marier, ce qui a été une grosse déception pour ma belle-famille. Moi, leur belle-fille, j'ai été mal acceptée car j'étais professeur à l'école publique, 'l'école du diable', de plus j'étais d'un milieu social qu'ils trouvaient inférieur. Quand je me suis mariée, mon mari était veuf, il avait déjà deux enfants, deux garçons de 7 et 10 ans. L'aîné était né trop peu de temps après le mariage, il était pour mes beaux-parents l'enfant du péché, l'autre était préféré. La première femme de mon mari n'a pas été bien vue, car elle n'avait pas de biens, elle est décédée à 31 ans d'un cancer quand son dernier fils avait trois mois. Dès le début de mon mariage ma belle-famille répétait souvent : 'vous n'êtes que la deuxième femme, et on n'a pas besoin d'autres enfants'. J'ai dû adopter légalement, sur la demande de ma belle-famille, les 2 enfants, car : 'Sinon tout ton travail et tes biens iront à ta famille, et pas aux enfants'. Si je les adoptais, ma part d'héritage leur reviendrait. Assez tôt j'ai dit à mon mari : 'On n'aura pas d'enfant', comme un pressentiment ou une peur.

Quand j'ai été enceinte, rapidement après mon mariage, la grossesse a été très mal accueillie. Mes beaux-parents et mes propres parents m'ont dit : 'Qu'est-ce que tu vas faire de cela, tu as déjà deux enfants !' Ma belle-famille qui avait beaucoup de biens ne voulait pas éparpiller l'héritage, deux garçons c'était suffisant, de plus, ils craignaient que je ne m'occupe plus des deux garçons. Ma mère s'est entretenue avec mon médecin et m'a rapporté qu'il avait dit : 'Ça ne va pas tenir', elle a rajouté : 'une fausse couche, c'est arrivé à ta grand-mère, à ta tante, tu n'y pourras rien'. J'ai effectivement, selon la prédiction de ma mère, fait une fausse couche à trois mois révolus. Mon mari et moi avons vécu cela comme un drame, par contre, mes parents et beaux-parents ont été contents que je fasse cette fausse couche. Pour moi la fausse couche c'est à cause d'eux, **j'étais terrorisée que la grossesse puisse aller jusqu'au bout**, je ne sais pas jusqu'où ils auraient pu aller si elle était allée à terme. J'ai très mal vécu le début de grossesse, et ensuite la fausse couche, je me sentais très seule, pas du tout épaulée, aucune compassion de la famille, le silence total. Après cette fausse couche, j'ai eu des rapports non protégés pendant 4 ans, jusqu'à fin 1980 sans grossesse. **Je ne pouvais pas être enceinte, car c'était un interdit pour moi**. Un médecin m'a proposé de faire des recherches pour ma fausse couche, de m'aider pour une nouvelle grossesse, prévoir un cerclage si elle arrivait, j'ai refusé, je ne voulais à aucun prix revivre cette terrible épreuve.

Suite à cette solitude, j'ai malmené mon corps jusqu'à me rendre malade, **je voulais disparaître**. Je sortais sans me couvrir, je restais dehors dans le froid. Pendant à peu près trois années, j'ai fait 3 à 4 otites par an, deux pneumonies, et de l'asthme dont je n'avais jamais souffert précédemment, ni depuis d'ailleurs. Je me suis mise à saigner entre les règles, et quand j'avais mes règles, elles étaient très hémorragiques, ça saignait, ça saignait mais je ne prenais rien pour les diminuer ou les arrêter. C'est devenu obsessionnel de saigner, je me levais à 5h du matin pour faire le jardin, je bêchais, pour que 'tout tombe' pour que le sang vienne, pour que ça saigne, et que ça saigne encore, et j'ai saigné jusqu'à ce qu'on me fasse une hystérectomie. Juste avant l'intervention, j'étais très fatiguée, anéantie, mais j'allais quand même bien : on allait m'opérer, mon hystérectomie a été un drame et un soulagement. J'ai été apaisée par rapport au problème familial de transmission, de filiation. Après l'hystérectomie, la famille m'a dit 'comme ça, tu vas être tranquille'. Mes beaux-parents étaient rassurés, il n'y aurait pas d'autre enfant.

Mon mari et moi avons décidé d'adopter un enfant. Nous avons adopté une petite fille haïtienne de 7 ans. Mes beaux-parents ont été outrés : 'Mais cette petite fille est noire, elle va hériter, elle n'est pas enfant de sang !' Le Noël suivant l'adoption, on m'a demandé de ne pas amener ma fille au cas où elle serait contagieuse. Ma fille a fait une tentative de suicide à 33 ans. »

#### ➤ Sa réflexion

« Je n'ai pas pu avoir d'enfant entre mon mariage et mon hystérectomie car **je me suis interdit une grossesse** après ma fausse couche qui a été l'évènement le plus douloureux de ma vie, les saignements et l'hystérectomie m'en ont protégée ensuite. **Je pense que cette intervention m'a sauvé la vie**, sinon j'aurais continué à me malmenier pour ne pas risquer une nouvelle grossesse. **Mon hystérectomie a arrêté mes conduites à risque, m'a fait revivre, m'a empêchée de mourir**. Sinon j'aurais continué à maltraiter mon corps, à le rendre malade, et j'aurais pu en mourir. Je serais morte de risquer sans cesse une grossesse avec l'éventualité d'une fausse couche à cause de l'entourage familial, il fallait une fin. A aucun prix je ne voulais revivre une grossesse avortée, et je pensais qu'une grossesse ne pourrait jamais aller à terme avec mon entourage. La chirurgie c'est moi qui l'ai cherchée, provoquée, et j'ai fait des otites à répétition pour ne rien entendre. J'ai fait mon deuil de ne

pas avoir eu d'enfant biologique. Quand ma belle-mère est morte, sur son lit de mort elle m'a dit : 'Je vous demande pardon de tout le mal que je vous ai fait'. Le mal qu'elle m'a fait : c'est la fausse couche. Après le décès de mes beaux-parents, je me suis sentie libre. Mon mari n'a jamais pardonné à sa mère qui ne s'est jamais excusée auprès de lui, il ne s'en est jamais remis.»

*g)*

*Cléopée née en 1973*

➤ Dossier médical

**Infécondité inexplicée de 10 ans, échecs de PMA, 7 IAC, 4 ICSI, 2 fausses couches puis 2 enfants sur grossesses spontanées à 35 et 37 ans.**

1997 à 2000 de 24 à 27 ans, infécondité primaire avec un premier mari 4 IAC, 4 ICSI.

1997 à 24 ans, cœlioscopie pour rupture de kystes ovariens après stimulation.

2000 à 27 ans, cœlioscopie pour rupture de kystes ovariens après stimulation.

2000 à 27 ans, fausse couche après une grossesse spontanée à 9 semaines d'aménorrhée.

2001 à 28 ans, désir de grossesse avec un second mari.

2002 à 29 ans, fausse couche précoce après grossesse spontanée avec second mari.

2003 à 30 ans 3 cycles IAC.

2004 à 31 ans, début d'une psychanalyse.

2007 à 34 ans juin : adoption d'une petite fille asiatique de 8 jours.

2007 septembre début d'une grossesse spontanée, diabète gestationnel, prise d'antidépresseur.

2008 à 35 ans, naissance d'un garçon par césarienne pour stagnation de dilatation.

2008 tentative de suicide médicamenteuse.

2009 à 36 ans pose d'un stérilet Mirena

2010 février retrait Mirena mal supporté, prescription d'une pilule.

2010 à 37 ans août avant prise de pilule début d'une grossesse spontanée, non prévue, métrorragies de début de grossesse, prise d'antidépresseur.

2011 janvier à 38 ans naissance d'une fille par césarienne pour signes de pré-rupture utérine.

2011 juin stérilisation définitive par Essure.

➤ Sa vie

« **J'ai été abusée par mon grand-père à 13 ans**, il était ivre. Il avait fait la guerre, il buvait depuis qu'il était revenu. Ce jour-là, il m'a plaquée sur le lit, s'est penché sur moi et m'a embrassée. Je sens encore sa langue dans ma gorge, je revois la scène comme si c'était hier. Quand il a repris ses esprits, il est parti, il a disparu. J'ai tout de suite prévenu ma grand-mère qui était accompagnée de mon arrière-grand-mère. Cette dernière a assuré : 'Il faut la croire, il m'a fait la même chose.' La grand-mère a prévenu les gendarmes de la disparition, elle a dit : 'On s'est disputé car il avait bu', mais pas un mot sur la vraie raison. Mon grand-père a été retrouvé 48 heures plus tard, pendu.

Ma grand-mère m'a donné comme explication qu'il était malade et qu'il fallait pardonner. Mes parents ont été prévenus d'un baiser forcé mais pas d'une tentative d'inceste. Ma mère m'a dit : 'Il valait mieux que ce soit toi, comme cela personne n'a été au courant dans le village' et le reste de la famille n'en a rien su. Personne n'en a plus jamais reparlé. Un jour quand j'étais adolescente j'ai confié à mon père mon premier flirt, il m'a donné son avis en me traitant de salope, alors qu'il n'avait fait aucun commentaire sur l'inceste. Une fois j'ai demandé à mon père pourquoi il ne m'avait jamais parlé de ce dernier, il n'a pas répondu. Le jour où j'ai fait ma tentative de suicide, en 2008, mon mari qui était au courant a raconté ce qui s'était vraiment passé. Depuis cette date, pour ajouter un peu à ma culpabilité, mes parents n'ont plus de rapports sexuels, ma mère a asséné à mon père : 'Moi je n'ai pas un père pédophile' et elle a fermé la porte de sa chambre. J'ai une culpabilité énorme, un manque de confiance en moi de même ampleur.

Je n'ai pas été prise en compte comme victime. En 2004, à 31 ans, un psychologue consulté en vue de l'adoption a mis des mots : il m'a révélé : 'Le grand père est un pédophile, il s'agit d'un inceste, la victime, c'est vous.' C'est une date très importante pour moi. Cela m'a aidée par rapport à ma culpabilité énorme pour le suicide de mon grand-père. Je n'y

pense pas tous les jours mais très régulièrement. Tout baiser appuyé me fait repousser mon mari. »

➤ Sa réflexion

« Cela ne m'étonne pas que ma première fille adoptée soit asiatique et que je n'aie pas pu avoir d'enfant spontanément dans un premier temps, car je ne voulais surtout pas avoir un enfant qui aurait pu ressembler à ma mère. Ma mère m'a donné une image de la grossesse très difficile, elle me répétait : 'Tu étais déjà chiante *in utero*, tu m'as bousillé le ventre', et elle m'a raconté de nombreuses fois son accouchement catastrophique.

**Je pense que ma psychanalyse débutée en 2004 m'a beaucoup aidée à me retrouver, à comprendre ce qui ne m'appartenait pas, à lever mes propres interdits par rapport à la filiation, à la reproduction et à diminuer ma culpabilité par rapport à l'inceste.** Je pense qu'il s'agit d'un drame de la deuxième guerre mondiale, qui a rendu fou mon grand-père qui est devenu alcoolique. Je l'adorais et il me le rendait bien, il n'aurait jamais fait cela à jeun.»

*h)*

**Coppelia née en 1975**

➤ Dossier médical

**Infécondité primaire étiquetée masculine, 2 grossesses obtenues par FIV/ICSI, puis 1 enfant après grossesse spontanée après 12 ans de rapports non protégés avec le même mari.**

2000 à 25ans hypofécondité par oligo-asthéo-tératospermie. Spermogramme : 5,5 millions/ml, 28% mobiles, 71% de formes anormales.

2002 à 27 ans, naissance d'un garçon après FIV/ICSI.

2003 à 28 ans nouveau désir de grossesse, spermogramme : oligo-asthéo-tératospermie très sévère : 0,3 millions/ml, 14% mobiles, 100% de formes anormales.

2004 à 29 ans naissance d'un garçon après FIV/ICSI.

2011 à 36 ans juillet apparition d'un premier épisode de rosacée (maladie cutanée bénigne qui touche les petits vaisseaux du visage), récidive en octobre.

2012 à 37 ans naissance d'un garçon après grossesse spontanée, du même père.

***Thèse Anne Gabard Allard 2017***

2012 mycoses vulvaires à répétition depuis l'accouchement, jamais auparavant.

➤ Sa vie

« Je suis la seconde d'une fratrie de 2, j'ai un frère de 5 ans mon aîné. Je suis une enfant non désirée. Mes parents se sont mariés par amour, sans avoir vécu ensemble auparavant. Mais sitôt la naissance de mon frère, ma mère a très vite compris que mon père était alcoolique. **Pour ma mère sa seconde grossesse a été une catastrophe.** Pendant qu'elle était enceinte de moi, elle a passé un diplôme d'aide-soignante en pensant à son avenir, car elle était femme au foyer et a compris que l'entreprise de mon père, qui était couvreur, ne pourrait pas marcher. Quand je suis née, il est venu me voir à la maternité et a disparu pendant 3 jours pour aller boire avec ses copains. J'ai des souvenirs de mon père buvant de la bière, de mon père nous délaissant quand ma mère rentrait tard à cause de son métier. Je revois une scène où mon père alcoolisé me tenait dans ses bras pour m'emmener en voiture et mon frère et ma mère me tirant de l'autre côté. Mes parents ont divorcé quand j'ai eu 4 ans et demi. Après le divorce, mon père pouvait venir ou non nous chercher pour le week-end, selon ses humeurs. Quand il venait, il nous emmenait chez sa mère en faisant un arrêt dans chaque bistrot sur le chemin. Parfois on ne le voyait plus pendant 1 ou 2 ans. Pour lui, je n'ai ni amour ni haine mais une profonde tristesse. La relation père-fille n'a pas pu se mettre en place, il est passé à côté. **Mon père a failli.**

A l'adolescence j'ai entendu une confidence de ma mère à ma tante confirmant que je n'avais pas été désirée. **Je m'étais promis alors que je voulais pouvoir dire un jour à mes propres enfants qu'ils étaient désirés,** que leur venue était ardemment souhaitée.

J'ai compris à un certain moment de ma vie que, si je n'avais pas été désirée, j'avais été aimée par ma mère qui m'a donné amour et tendresse. Elle m'a dit que quand j'étais dans son ventre, elle me répétait sans cesse : 'Il faudra te battre !' Mon frère et moi avons été sa priorité, elle n'a jamais refait sa vie. Son frère, donc mon oncle a été un repère paternel, une figure de père idéal. Il est mort quand j'ai eu 13 ans, ce qui a été une difficulté de ma vie.

A 17 ans j'ai rencontré mon futur mari, puis nous avons vécu ensemble avant de nous marier, je ne voulais pas faire comme mes parents. A 20 ans j'étais prête pour une grossesse, pas mon mari qui avait eu un père très distant, un père tel qu'il ne voulait surtout pas être, 4 ans plus tard, il a été prêt. Après un an d'essais infructueux nous avons consulté. Le spermogramme de mon mari n'était pas bon, à tel point que le gynécologue a proposé

d'emblée une FIV/ICSI en précisant que les chances étaient minces et qu'il fallait d'ores et déjà penser à l'adoption. La première tentative a été la bonne. Pour notre second enfant les choses se sont passées de la même façon. **J'ai pu dire à mes enfants qu'ils avaient été désirés, rêvés, et les FIV/ICSI en sont une caution indiscutable, une preuve.** J'ai quelque part été ravie de prendre conscience de cela. Avec les deux enfants nous étions comblés. J'ai pris une contraception, par précaution, puis je l'ai arrêtée à 35 ans début 2010 en pensant que les chances d'avoir une grossesse spontanée étaient faibles, puisque le spermogramme s'était détérioré entre 2001 et 2003, que nous avons 7 ans de plus, et que, de toute façon, si une grossesse se présentait elle serait la bienvenue. J'étais bien dans mon couple, je n'avais jamais regardé un autre homme que mon mari.

Mais, fin 2010, sur mon lieu de travail, j'ai fait une rencontre : Benoît. Je suis tombée folle amoureuse, un gros tsunami a surgi et chamboulé ma vie. Il n'y a pas eu de passage à l'acte, mais des sentiments très forts de partage, de communion, inconnus pour moi et je pense pour lui. J'ai dû changer de travail en juillet 2011, donc si je voulais le revoir il fallait une raison, ou mettre des mots, ma raison protestait : 'Non, tu es engagée !' J'ai quand même trouvé un prétexte pour envoyer un message, puis deux. Ils sont restés sans réponse. Ma rosacée est apparue à ce moment-là. J'ai appris par une relation de mon ancien travail qu'il avait été hospitalisé en août, et était décédé en octobre 2011. Le choc a été énorme pour moi : nous n'avions pas eu le temps d'exprimer nos sentiments, je ne lui ai pas dit au revoir, je ne l'ai pas accompagné dans sa fin de vie, j'aurais aimé le faire. Mon nouveau travail étant très prenant, je tenais la journée, mais en sortant je m'effondrais, quand je rentrais j'espérais un accident de voiture pour aller le rejoindre là-haut. Je pleurais la nuit, en dormant. Mes enfants ne me portaient plus, j'étais perdue. J'ai eu l'impression de devenir folle, cela a été extrêmement fort, violent, brutal. J'ai été dépassée par tout ce qui se passait en moi. Et tout cela était indicible. »

➤ Sa réflexion

« **Pour moi cette grossesse spontanée de 2012 n'est pas un hasard.** Je suis allée voir mon médecin en février 2012 pour des douleurs au ventre, il a demandé un test de grossesse que j'ai fait, les résultats étaient prévus le lendemain. Le soir je me suis dit : 'Soit je suis enceinte, ou bien alors je préfère quelque chose de grave pour disparaître et pour aller le rejoindre dans la mort.' Le test était positif, j'étais enceinte de mon mari. **La vie était là au**

**creux de mon ventre, j'avais une raison de vivre.** La grossesse m'a aidée, m'a portée, il fallait cela pour que je m'en sorte, il fallait cela pour me raccrocher, j'étais tellement perdue. La mort de Benoît est l'évènement le plus difficile de ma vie, je ne suis pas remise. Cette grossesse a rendu mon mari très heureux, tout de suite, c'était pour lui une sorte de réparation de sa mise en cause pour les grossesses précédentes.

Les mycoses que je fais à répétition depuis mon accouchement, qui me font éviter les rapports sexuels, sont **le langage qu'utilise mon corps pour dire des choses indicibles** : à savoir que je ne veux plus de rapports avec mon mari. Quand j'ai des rapports avec lui, j'ai l'impression de tromper Benoît, alors que je n'ai jamais eu de rapports avec lui, mais il a pris une telle place dans ma tête, dans mon corps ! J'ai peur de me rendre compte du fait qu'il est nécessaire que je me sépare de mon mari, peur des conséquences d'une séparation à cause de mon vécu.»

i)

*Céleste née en 1978*

➤ Dossier médical

**Infécondité primaire inexplicquée de 5 ans, échec de 4 IAC, enfant après une première FIV à 31 ans, un enfant après grossesse spontanée 2 ans plus tard.**

2004 à 26 ans septembre arrêt de la pilule.

2005 chirurgie d'une varicocèle du mari.

2006 à 28 ans 4 IAC.

2007 à 29 ans naissance, par césarienne pour dystocie dynamique, d'un garçon après une première FIV.

2009 à 31 ans naissance d'un garçon, après grossesse spontanée, césarienne itérative

➤ Sa vie

« Je suis la seconde d'une fratrie de 3 filles, j'ai eu une enfance heureuse même si mon père était souvent absent, travaillant partiellement à l'étranger. Ma mère a assuré ses 3 filles tout en travaillant. Quand elle était à la maison, elle était toujours en jogging, t-shirt, baskets, pas maquillée. J'ai l'image d'une maman dont le statut de mère responsable lui a fait perdre son statut de femme.

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

Je me suis mariée à 24 ans en 2002, nous n'avons pas voulu d'enfant tout de suite. En juillet 2004 seulement j'ai arrêté la pilule. Je n'étais pas prête mais il y avait la pression de l'entourage, la famille, mon mari voulait être père, j'étais mariée depuis 4 ans. Les IAC ont été décidées en 2006 puis la FIV en 2007. C'est une épreuve, on ne voit jamais les mêmes personnes, on est un numéro, je n'aurais pas fait une deuxième FIV si la première n'avait pas marché. Elle a marché et j'ai été enceinte. **Je pense que, au fil du temps je me sentais un peu plus prête.** Pour l'accouchement, le début s'est bien passé, jusqu'à dilatation à 6 cm, puis il y a eu stagnation, et cela s'est terminé par une césarienne. Je me souviens bien de ce que j'ai ressenti, cela allait à peu près et à 6 cm il y a eu changement d'équipe. Mon angoisse pour l'accouchement s'est cristallisée, le lien établi avec la première équipe s'évanouissait. Je ne voulais plus pousser, je ne voulais plus accoucher. **J'avais trop peur de devenir mère.** J'étais presque contente d'avoir une césarienne pour échapper à ce moment tellement redouté de l'accouchement. La césarienne a été faite en urgence pour altération du rythme cardiaque du bébé. Quand le bébé a été là, j'ai eu peur de rentrer à la maison, de me retrouver seule avec mon bébé. Heureusement mon mari a endossé tout de suite sa casquette de papa, il m'a rassurée, il m'a aidée à devenir maman si bien que quand j'ai arrêté la pilule mi-2008, 3 mois plus tard j'étais enceinte. Quand j'ai su que j'étais de nouveau enceinte, je me suis dit : 'Mais comment cela peut-il être aussi facile ?' La grossesse s'est très bien passée, et on m'a proposé une césarienne itérative. Dès la naissance, je me suis sentie mère tout de suite. »

➤ Sa réflexion

« **Moi j'ai l'explication, je sais pourquoi la grossesse n'est pas venue au début. Je n'étais pas prête, j'avais trop peur de devenir mère. J'avais peur de la grossesse, de l'accouchement, de ne pas savoir m'occuper du bébé.** Lors de ce parcours de PMA on ne m'a jamais posé les bonnes questions, on est seule dans ce parcours. Je pense qu'il y avait un autre moyen de m'aider. **J'aurais juste voulu parler de mes peurs, être rassurée, encadrée.** Je suis sûre que cela m'aurait aidée d'en parler, et aurait avantageusement remplacé la FIV. On a bousculé mon horloge, on n'a pas pris en charge ce qui posait problème. Pour moi c'est sûr et certain : j'aurais pu être enceinte sans la FIV. Il suffisait de débloquer les peurs qui étaient au fond de moi. **J'avais peur d'abîmer la femme en devenant mère.** Je n'ai pas voulu allaiter, c'est trop animal.

Je voudrais ajouter que j'ai été écœurée de tout l'argent gaspillé pendant cette PMA, toutes les ampoules de traitement inducteur qui coûtent si cher, non utilisées, que la pharmacie ne voulait pas reprendre.»

j)

Andromaque née en 1978

➤ Dossier médical

**Infécondité inexpliquée de 6 ans, échec de PMA, 3 cycles stimulés, 4 IAC, 1 FIV, échec de stimulation pour 2 tentatives de FIV.**

1980 à 2 ans chirurgie d'une hernie inguinale gauche.

1988 à 10 ans appendicectomie.

1989 à 11 ans premières règles, cycles toujours bien réguliers de 28 jours.

2009 à 31 ans arrêt de la pilule par désir de grossesse.

2011 à 33 ans cœlioscopie et hystérocopie pour bilan d'infécondité : normales, coagulation de petits nodules d'endométriase du ligament utérosacré gauche.

2011-2012 à 33 et 34 ans 2 cycles stimulés, 3 IAC.

2013 à 35 ans 4<sup>ème</sup> IAC, une FIV.

2014 2 tentatives de FIV, échec de la stimulation. Cycles spontanés très réguliers, bonne réserve ovarienne.

2015 à 37 ans prévision d'un don d'ovocyte pour échec des stimulations.

➤ Sa vie

« Je suis enfant unique, j'ai eu une petite enfance heureuse, j'étais très proche de ma mère. En fait je suis restée enfant unique, mais **en 1968, 10 ans avant moi, ma mère a eu un petit garçon qui est mort à la naissance, puis un second garçon en 1969, qui est lui aussi mort au moment de l'accouchement.** Mon père en a conçu une grande souffrance car c'était au moment des fêtes de fin d'année et il n'était pas là, il était parti faire la fête. Puis un an plus tard, **ma mère a été enceinte de jumeaux qui sont morts à l'accouchement qui a été prématuré à 6 mois.** Mes parents ont attendu 8 ans pour se décider à m'avoir, et je suis née par césarienne. Quand j'ai eu 10 ans, ma mère a eu un cancer du sein, j'ai vécu le parcours de

la chirurgie : on lui a enlevé le sein, j'ai vu dans la salle de bains sa cicatrice, j'ai vécu aussi sa chimiothérapie qui lui a fait perdre ses cheveux. J'ai eu peur de perdre ma mère. Puis, 8 ans plus tard, elle a récidivé avec des lésions du foie, des os, elle est morte en 6 mois, elle avait 54 ans, c'était horrible, elle a beaucoup souffert. Pendant 2 ans je n'ai pas pu prononcer son nom, et il était interdit de le prononcer devant moi. **J'ai de la haine, de la colère contre X et cette colère est toujours vivace. Je n'en parle jamais, c'est toujours trop difficile, sa mort n'est toujours pas acceptée.** Après sa mort, mon père est devenu alcoolique, la descente aux enfers, il a une cirrhose, il a failli en mourir. Il a des séquelles, des neurones en moins, et je l'ai à charge.

En 2009, j'ai arrêté la pilule pour faire un bébé, le bilan n'a rien montré de particulier, si ce n'est quelques nodules d'endométriase dont je n'ai jamais souffert. Je suis toujours très bien réglée. Le médecin qui m'a fait les inséminations me disait que tout était bien, que cela allait marcher et il ne comprenait pas pourquoi cela ne marchait pas, ni pourquoi la première FIV n'a pas marché ni pourquoi les autres stimulations ont échoué, c'est pour cela qu'il me propose un don d'ovocyte.

**Je suis très angoissée depuis que j'ai arrêté la pilule, chaque mois je pense à une grossesse éventuelle, à l'accouchement et j'ai peur, je suis terrorisée.** J'ai réussi à parler de ces décès d'enfants de ma mère au médecin qui s'occupe de la PMA, ce qui a été très difficile parce que je n'en parle jamais, mais il n'en a pas pris cas, ne m'a posé aucune question, n'a pas pris la balle au bond. J'ai pensé que ce n'était pas important, pourtant j'aurais aimé qu'il me pose des questions. Le psychologue que j'ai vu non plus, il m'a seulement demandé comment je supportais la PMA, comment cela allait dans mon couple. En plus à cause de la mort de ma mère par cancer du sein, les médecins me rabâchent souvent que je suis moi aussi à risque de cancer du sein, que je dois faire des examens, ça me gonfle ! Avoir un enfant avec ce sur-risque de cancer est difficile pour moi, à cause de l'éventualité de mourir prématurément et de laisser un orphelin comme moi je l'ai été. »

➤ Sa réflexion

« Peut-être que j'ai un blocage pour une grossesse, car mes peurs, notamment par rapport à l'accouchement, j'y pense tout le temps et je n'en parle jamais. A qui je pourrais en parler, personne ne me le propose. **J'ai la colère qui m'anime toujours**, la mort de ma mère n'est pas résolue pour moi. **J'ai de la peur, de l'angoisse pour les naissances.** »

➤ Remarque

Les pleurs, les sanglots qui ont accompagné la majeure partie de l'entretien qui a duré une heure, témoignent de la force de l'émotion, de la souffrance.

*k)* *Agnès née en 1978*

➤ Dossier médical

**Infécondité primaire de 4 ans, puis 2 enfants après grossesses spontanées de 2 pères différents.**

2000 à 22 ans arrêt de la pilule pour grossesse.

2004 à 26 ans naissance d'une fille avec un premier mari, grossesse spontanée désirée 4 ans.

2010 octobre naissance d'un garçon avec un second mari, grossesse spontanée obtenue dès son souhait.

➤ Sa vie

« J'ai eu une enfance très heureuse avec beaucoup d'amour. Mes parents s'aimaient. Nous étions six enfants, j'étais la dernière. J'ai été élevée dans les valeurs traditionnelles, notamment religieuses. Ma mère disait souvent : 'Des enfants il y en a toujours assez, mais il n'y en a jamais trop.' Quand j'avais dix ans mon père est mort brutalement d'une rupture d'anévrisme. Le décès de mon père m'a terrassée, à cause de mon propre chagrin et surtout celui des autres, de ma mère en particulier.

Je me suis mariée à 23 ans, pas par amour, mais pour offrir un vrai mariage à ma mère, c'était important pour elle. Mon frère aîné qui a dû assumer la famille quand mon père est mort, est resté célibataire, ma sœur aînée est partie missionnaire en Afrique, le troisième s'est pacé à 40 ans, la quatrième est une anarchiste, elle ne s'est pas mariée non plus, et j'ai un dernier frère qui avait un an de plus que moi. Je savais que je n'étais pas bien avec mon mari, mais je suis restée. Je me suis refusé un divorce, car pour ma mère on ne défait pas le lien sacré du mariage. Mon mari voulait un enfant, moi non, j'étais complètement investie dans ma carrière professionnelle, mentalement j'étais totalement dévouée à ce projet. Je suis restée 4 ans sans contraception et sans grossesse. Intérieurement je me disais au fond de moi :

‘Pourvu que je n’aie pas d’enfant avec lui !’ et je savais que cela ne marcherait pas. Un bilan a révélé un sperme très faible chez mon mari, secondaire à une ectopie testiculaire opérée à deux reprises.

L’année de mes 25 ans, le 23 novembre 2003, à la date anniversaire du décès de mon père, mon dernier frère de 27 ans est mort brutalement d’une rupture d’anévrisme lui aussi. Le monde s’est écroulé, cela a été terrible pour moi, j’étais très proche de lui. Moi qui avais des cycles parfaitement réguliers de 28 jours, je suis restée sans règles à la suite de ce drame. En janvier, j’ai eu un rapport avec mon mari, le premier depuis la mort de mon frère. J’ai su pendant ce rapport, dont je me souviens très bien, qu’il serait fécondant, je me suis dit : ‘J’accepte.’ Il l’a été, et j’ai accouché d’une petite fille au mois d’octobre suivant.

Mon mari m’a quittée en 2007, il a épousé une autre femme mais n’a pas pu avoir d’autre enfant. Moi je me suis remariée en 2009, et quand nous avons décidé d’avoir un enfant, le premier mois, j’ai été enceinte. »

➤ Sa réflexion

« Pour y avoir beaucoup réfléchi, je pense qu’en 2004, je ne voulais pas être maman, mais je voulais réparer la mort de mon frère. C’était trop dur. **Si j’ai eu cet enfant dont je ne voulais pas venant de mon mari, c’est parce que je ne pouvais pas faire autrement pour subsister. Je n’avais pas le choix, c’était la survie, pour ma mère et pour moi.** Comme si, pour repartir dans la vie après une telle souffrance inacceptable, je devais recréer la vie. S’il n’y avait pas eu le décès de mon frère je pense que ma fille ne serait pas là.»

l)

*Fulvie née en 1978*

➤ Dossier médical

**Infécondité primaire de 2 ans expliquée par anovulation, aménorrhée pendant 2 ans après arrêt de pilule, échec d’induction d’ovulation, puis 1 enfant après grossesse spontanée à 32 ans.**

2006 à 2010 de 28 à 32 ans vaginisme.

2008 à 30 ans arrêt de la pilule par désir de grossesse, aménorrhée pendant les deux ans qui suivent, étiquetée hypothalamique.

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

2009 à 31 ans, 3 cycles d'induction d'ovulation. Refus de traitement supplémentaire.

2010 septembre à 32 ans naissance d'un garçon, après grossesse spontanée sans retour de règles avant le début de grossesse.

#### ➤ Sa vie

« Je suis la dernière d'une fratrie de 5 enfants, je suis un accident, ma mère me l'a souvent répété. **Je n'ai pas eu un modèle féminin qui m'ait montré ce qu'était une mère, ma mère n'était pas mère, j'ai énormément souffert de cela.** Ma mère était indifférente, c'est pire que tout ; la violence, l'alcool, il peut y avoir une explication, mais pas à l'indifférence. Elle ne m'a donné aucune tendresse, ni attention, ne m'a jamais dit : 'Je t'aime', elle ne me consolait jamais quand je pleurais, elle ne me rassurait pas, elle n'a jamais cru en moi. Elle se plaignait que les enfants sont toujours des soucis. Ma mère est née en 1944 pendant la guerre, elle était l'aînée d'une fratrie de trois filles, et sa propre mère était comme elle, pas maternelle du tout, mais elle a été choyée par ses grands-parents. Mon père a été mon papa et ma maman, c'est lui qui m'a apporté la tendresse, il était formidable, courageux, un modèle pour moi.

Nous les enfants, avons tous souffert du manque d'amour de notre mère. Mon second frère né en janvier 1969 est mort de mort suspecte à 32 ans. Il disait lui aussi qu'il était un accident. Il était célibataire. Il a eu des jumeaux, sans le savoir dans un premier temps, car la mère qui avait été une relation brève, n'a rien dit, rien demandé, il ne les a pas reconnus. Le premier décembre 2001 il était invité chez mes parents et il n'est pas venu. Comme il était un peu rebelle, et parfois fantasque, personne ne s'est inquiété. Trois jours plus tard, toujours sans nouvelles, nous sommes allés chez lui, la télé marchait, lui n'était pas là. Nous avons signalé sa disparition, et l'avons cherché pendant plusieurs mois sans succès. Fin mars, donc 4 mois après sa disparition, les gendarmes ont retrouvé son corps dans la Loire. Ils nous ont interdit de le voir du fait de son état de décomposition. L'autopsie a révélé une mort par noyade dans un état alcoolisé. Nous n'avons jamais su ce qui s'est passé. Il a été conclu à une noyade par accident. Il a été enterré un mois plus tard. »

#### ➤ Sa réflexion

« Pour moi, quand j'étais enfant, jamais je ne me projetais dans un rôle de maman. J'ai vécu en couple à partir de l'âge de 21 ans, je me suis mariée à 24 ans en 2006, **je ne savais pas si j'avais envie d'enfants. J'avais deux grandes peurs, celle de reproduire le schéma de ma mère, de son mauvais modèle de mère. La seconde peur, était la mort de l'enfant.** J'ai vu ma mère souffrir de la perte d'un enfant, de la mort violente de mon frère, je l'ai vécue comme la démonstration de la véracité de ses propos quand elle répétait que les enfants sont toujours des soucis. **A l'arrêt de la pilule début 2008, j'avais très peur, et je suis restée sans règles pendant 2 ans.** Aucun médecin n'a posé de question personnelle. On m'a proposé une pompe pour me faire ovuler, pour laquelle je n'étais pas prête, je savais que, pour moi, ce n'était pas la solution. J'étais convaincue du potentiel de la force de l'esprit, je croyais plus à un travail psychothérapique qu'à la chimie. **J'ai débuté une psychothérapie en janvier 2009.** Depuis ma vie a changé. **Le début de la grossesse est survenu le 31 décembre 2009** spontanément sans traitement, sans le retour de mes règles au préalable. La psychothérapie m'a permis de comprendre, de différencier ce qui appartenait à ma mère et pas à moi. Maintenant, après 4 ans de travail sur moi, je lui pardonne et ne lui en veux pas.

Je pense aussi que le vaginisme dont j'ai souffert et qui a disparu au moment de ma grossesse était dû à la même cause : mes deux grandes peurs. Mes rapports se passent maintenant sans problèmes.»

*m)*

*Scarlett née en 1967*

➤ Dossier médical

**Infécondité primaire expliquée par obturation tubaire, échec inexpliqué de 6 FIV.**

Rapports sexuels jamais protégés depuis l'âge de 18 ans, sans grossesse avec trois partenaires différents.

1984 à 1990 de 17 à 23 ans, premier partenaire, cinq ans de vie commune.

1986 à 19 ans cœlioscopie pour infécondité : obturation tubaire bilatérale, laparotomie pour plastie tubaire.

1990 à 1993 de 23 à 26 ans, deuxième partenaire, désir de grossesse pendant 3 ans, le partenaire aura un enfant avec une autre femme ensuite.

1994 à 2012 de 27 à 45 ans, troisième partenaire.

1995-1996 de 28 à 29 ans, 6 FIV.

2000 coelioscopie : hydrosalpinx, adhésiolyse.

➤ Sa vie

« Je suis la dernière d'une fratrie de trois enfants, j'ai deux frères aînés. J'ai eu une enfance merveilleuse, pleine d'amour. Ma mère, née en 1934, a perdu sa propre mère à 9 ans, morte en couches en mettant au monde un petit garçon décédé à la naissance. Mes parents étaient agriculteurs, ma mère travaillait beaucoup, tout le temps, elle était la bonne, la servante, ma grand-mère également. Mon père et les garçons ne bougeaient pas de table, ma grand-mère, ma mère et moi les servions. L'image de la femme que me donnait ma mère, c'était la servante. Moi je ne veux pas de cela, pour moi c'est la misère cette condition féminine. Elle s'est toujours décarcassée pour tout le monde, n'a jamais eu le temps de s'occuper d'elle, elle a toujours travaillé, n'a jamais eu de vacances. On ne peut pas reproduire une chose pareille. Parfois je me surprends à faire comme elle, et je ne le veux surtout pas, mais je le fais quand même. Mes parents, je ne les ai jamais vus s'embrasser, je pensais qu'ils n'avaient pas de sexualité. J'ai eu le modèle de la mère absolue aux dépens de l'épouse, ce que je ne veux pas. »

➤ Réflexion

« **En résumé, en fin de compte heureusement que je n'ai pas eu d'enfant.** Un enfant m'aurait attachée au géniteur définitivement. Je n'aurais jamais pu m'en séparer, même de mon premier mari, pourtant j'ai appris 3 mois après notre mariage qu'il avait eu un enfant avec une autre, alors que nous vivions ensemble. J'aurais reproduit mon enfance, ce côté servante avec lequel je ne suis pas d'accord du tout, cela aurait trop entravé ma liberté. **J'aurais été trop mère, comme ma mère, j'aurais accepté l'inacceptable, j'aurais eu les pieds et poings liés. La mère plus importante que la femme, l'épouse, la maîtresse. Le fait de ne pas avoir d'enfant m'a donné la possibilité de me révolter et de quitter les hommes.** J'avais déjà pensé à tout cela. Je m'étais dit quelque part : 'Heureusement que je n'ai pas eu d'enfants, au moins avec les deux premiers !' Et pourtant je me suis battue pour en avoir, les FIV ont été très difficiles, très lourdes. Ne pas en avoir, cela m'a empêché de reproduire ce côté féminin qui me déplaisait tellement en maman, elle n'a pas eu le choix. Si j'avais eu un enfant j'aurais eu trop peur pour lui, je l'aurais étouffé, il n'aurait eu que des

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

câlins, comme moi, une enfance trop protégée. L'amour que m'a donné ma mère était débordant, mais ne préparait pas à la vraie vie.

**Mon corps a résisté, il a dit non quand mon esprit faisait semblant de dire oui.**  
Merci, cet entretien m'a ouvert à beaucoup de choses, parce que j'y avais pensé, mais je n'aurais jamais pu le mettre au clair avec des mots. On a bien mis les choses comme il fallait, notamment par rapport à mon enfance. C'était très bien.»

### 3) Réflexion globale sur les dossiers

#### *a) L'infécondité avec la grille de lecture réductionniste*

A la lecture des dossiers on sent la prééminence de la pensée réductionniste animant les médecins qui prennent en charge les infécondités, les hypofécondités.

On a très bien compris dans la vision mécaniste pourquoi, après le bilan révélant une obturation tubaire on a proposé une chirurgie tubaire, puis une FIV à Psyché (pXXV) et à Scarlett. On a bien saisi la démarche proposant des IAC à Norma avec le sperme de son mari qui avait été congelé avant le traitement de sa leucémie. On a admiré cette capacité que nous a octroyée la recherche réductionniste d'avoir l'aptitude à faire parfois un diagnostic éclairé de l'étiologie de l'infécondité, puis de pouvoir proposer un traitement adéquat efficace.

Par contre nous étonne beaucoup la multitude d'éléments qui sont restés inexpliqués, incompris par cette voie de recherche. Dans un grand nombre de cas en effet, l'infécondité reste complètement ou partiellement mystérieuse car la grossesse ne vient pas alors que toutes les explorations corporelles à notre disposition sont normales, ou subnormales. Et nous restons désemparés ; alors nous proposons ce que nous avons à notre disposition : stimulation ovarienne, IAC, FIV, etc...On a ouvert les indications de la PMA en implorant cette technique de résoudre des problèmes qui lui étaient étrangers ; on l'a proposée à Athénaïs, Turandot, Aurore, Cleopée, Andromaque alors que nous ignorions pourquoi la grossesse ne venait pas spontanément. Bien sûr, dans cette quête d'enfant, l'espérance est immense, déraisonnable, et toutes les équipes sont confrontées au problème du refus, il est extrêmement

difficile de mettre des limites à des couples désespérés, parfois prêts à tout. Mais nous avons probablement, aveuglés par la magie de cette technoscience, voulu exiger trop d'elle. Et les techniques de PMA sont restées, dans nombre de dossiers, implacablement inefficaces alors que pour une part d'entre elles toutes les étapes se sont enchaînées logiquement ; on n'a pas compris pourquoi la matière a résisté à nos injonctions. Pour un esprit rationnel habitué aux succès incontestables de l'approche réductionniste, ces échecs de PMA sont extrêmement déconcertants, voire humiliants pour notre entendement, la cause n'entraînant pas toujours l'effet.

Ces échecs sont une invitation à changer de chemin de réflexion parce que, même si nous augmentions nos succès de quelques pourcents par cette voie, nous resterions avec des résultats médiocres. Nous nous sommes obstinés à traiter le vivant, la reproduction, comme un jeu de legos qu'il suffirait d'emboîter ; ces échecs nous invitent à une voie de réflexion autre pour tenter de comprendre pourquoi la PMA a échoué pour Aurore, Cléopée, Turandot, Fulvie, pourquoi elles ont eu des grossesses spontanées ensuite. Jusqu'où avons-nous le droit d'aller sans comprendre ? Les femmes ne sortent pas indemnes de ces parcours de super-techniques, de ces protocoles lourds, toutes disent leurs difficultés à vivre cette aventure, même celles qui ont réussi. Nous proposons nos techniques de pointe comme la PMA sans toujours bien maîtriser leur portée ; humains présomptueux qui espèrent devenir en toute circonstance « comme possesseurs et maîtres de la nature ».

Si, néanmoins on reste attaché à ce cadre réductionniste, on pourrait au moins, dans ce découpage au cordeau, inclure le maillon supérieur qui est le cortex cérébral qui est peu ou pas du tout pris en compte dans le bilan que l'on veut pourtant exhaustif. Cette prise en compte est parfaitement licite : Gerald Edelman souligne que la plupart des modèles neurobiologiques de la conscience mettent actuellement l'accent sur l'activité des faisceaux qui relient le thalamus au cortex, les boucles thalamo-corticales<sup>1</sup>. Si donc on rajoute simplement le cortex, troisième niveau de notre complexité, à notre découpage réductionniste, on s'ouvre à l'irruption du « sujet » (la patiente) dans et pour l'étude de « l'objet » (l'appareil reproducteur), et on fait une première incursion vers la pensée complexe qui nous invite à articuler ce qui était disjoint, en l'occurrence l'esprit et le corps, le sujet et l'objet. Il nous

<sup>1</sup> Edelman, 2000, p.61-62-214-174.

paraît judicieux d'ouvrir l'infécondité à la grille de lecture de la réflexion complexe puisqu'on a compris que la plupart des dossiers présentés possédaient toutes les pièces nécessaires, et que pourtant la construction ne s'édifiait pas, comme s'il manquait le liant qui fait tenir l'édifice. On pense à une analogie avec la physique quand le physicien Jean-Marc Levy-Leblond nous fait remarquer que : « Nous avons trop tendance, quand nous considérons un objet complexe, à privilégier les éléments séparés qui le composent au détriment de ce qui les lie. »<sup>1</sup> Ce qui lie les pièces de la reproduction, c'est l'individu lui-même, sa condition d'être vivant et pensant face à la reproduction. La science froide et glacée veut proposer un don d'ovocyte à Andromaque, pétrifiée depuis qu'elle a arrêté la pilule par la vision d'un accouchement de bébé mort comme cela est arrivé à sa mère à quatre reprises, sans que cette terreur soit invitée à entrer dans son bilan. Cette prise en compte du paramètre cortical fait violence à la réflexion mécaniste car on laisse place au singulier, à l'incertain, au paradoxal, et parfois à ce qui paraît irrationnel à notre logique formelle.

Nous pensons que la totalité du réel, en l'occurrence les infécondités, n'est pas décriptable avec notre seule grille de lecture réductionniste actuelle parce que les explications mécanistes n'englobent qu'une partie du réel. La singularité du désir d'une patiente d'avoir ou non un bébé n'a que faire de l'universel de la science et de l'invariance de ses lois, la patiente a une histoire, et son bébé aura un devenir, notions inconnues de la science universelle.

*b) L'infécondité décriptée avec la pensée complexe*

Nous rappelons que la réflexion complexe n'est pas une alternative à celle qui est simplificatrice, réductionniste, elle englobe, enrichit cette pensée qu'il n'est pas question d'exclure. Il nous est en effet impératif de savoir si les rapports sont concluants, si la patiente a les trompes perméables, si le sperme est fécondant, etc... mais, au vu des énigmes qui persistent, cela n'est pas suffisant. Pour la vision complexe, chaque élément du système est interactif avec les autres et avec le tout, lequel « tout » pris en compte dans son environnement rétroagit sur les éléments. Dans le bal de la reproduction il semble nécessaire,

<sup>1</sup> Françoise Balibar, 2004, p.108.

en plus de leur rencontre, de leur fusion, que l'ovocyte et le spermatozoïde puissent danser de conserve, avoir un contact conversationnel. Ils ne sont plus un objet indépendant, mais un processus dynamique qui appartient à un tout : l'individu avec lequel il interagit, dans une danse non pas additive mais interactive au sein d'une lignée, d'un environnement. On laisse au lecteur le soin de considérer les propos de Norma qui ne veut pas mélanger ses gènes à ceux de sa belle-famille, d'Athénaïs qui dit qu'elle 'a eu du bol' car les FIV n'ont pas marché, de Léonie pour qui la grossesse était 'un interdit', de Turandot qui argumente qu'il était pendant un temps 'inconcevable' de faire un enfant, de Cassiopée (p.141) qui avoue qu'elle 's'interdit une grossesse' à cause de sa lignée de femmes alcooliques ; et de savoir s'ils méritent d'être pris en compte dans un bilan d'infécondité. Qu'est la technoscience pour ces paramètres humains incontournables ?

On retrouve dans les dossiers les trois piliers de la complexité définis par Edgar Morin que sont l'antagonisme, la complémentarité et la concurrence.

**Deux choses sont antagonistes** quand l'une supprime ce qui est inclus dans l'autre. Dans la logique formelle une femme inscrite en protocole de PMA ne peut pas ne pas vouloir d'enfant, ou même avoir des réticences. Et pourtant Athénaïs, Norma, Scarlett nous confirment que, bien qu'inscrites en PMA, au fond d'elles, elles ne voulaient pas d'enfant. Alors pourquoi étaient-elles dans un protocole de FIV ? Nous revendiquons notre logique aristotélicienne qui exclut les contraires, qui frappe d'absurdité la pensée où la contradiction surgit, mais souvent l'esprit humain défie la logique, viole les lois de la raison, et la contradiction peut être au rendez-vous de notre prise en charge médicale. On ne peut pas la mettre hors-la-loi en négligeant de s'interroger sur sa récurrence, on ne peut pas censurer le réel, mais on doit plutôt réfléchir aux limites de l'entendement classique. La logique de la complexité donne la capacité de reconnaître du vrai dans les contradictions, de mettre à jour une perplexité, un insoluble, un insurmontable, un irréalisable, de rendre compte d'un aspect plus profond du réel pour sortir de l'intenable face-à-face entre deux contradictions immobiles et de pouvoir les dépasser. Nous sommes des êtres de raison et aussi des êtres d'émotion, et parfois ces deux parties de nous-mêmes sont en désaccord.

D'autres fois la contradiction n'est qu'apparente, il s'agit en réalité d'un conflit, d'un irrésolu, d'un tiers inclus : je suis inscrite en PMA car je veux un enfant, et il y a un « mais », une partie de l'individu hésite, résiste, le plus souvent à cause de la peur, voire de la terreur propre à l'histoire de chacun. Si, comme la physiologie nous l'explique, une peur ponctuelle

impacte certains paramètres biologiques, il n'est aucune raison que, sur un temps long, elle ne soit pas capable dans une même logique d'impacter notre machinerie reproductrice. Dans les dossiers nous avons répertorié en tout premier lieu la peur de la mort qui est notre singularité de sapiens, depuis qu'il sait qu'il est mortel. La peur de la mort a été parfois plus forte que la volonté de se reproduire, Andromède (p.II), Izylis (p.125), Fulvie nous l'ont confié. On a rencontré également la peur de reproduire le schéma parental, la peur de ne pas être à la hauteur, la peur de ne pas être une bonne mère, la peur de ne pas aimer l'enfant. En balance de la peur, un autre sentiment a été le compagnon de route des entretiens : l'amour, il possède la capacité d'apaiser les peurs qui nous corsètent parfois dans un étau bien serré. Son manque ou son absence ont semblé avoir le pouvoir exorbitant d'enrayer notre admirable mécanique reproductrice. Sur le plan de l'amour, le challenge d'être mère a de quoi effrayer celle qui ne se sent pas tout à fait prête. L'amour maternel dans lequel certains ont vu le grand mystère de la vie pourrait aller, pour Bergson, jusqu'à nous en « livrer le secret »<sup>1</sup>. Romain Gary, dont l'enfance fut bercée par ce sublime sentiment écrit : « Avec l'amour maternel, la vie vous fait, à l'aube, une promesse qu'elle ne tient jamais », et il s'est suicidé. Le groupe de rappeurs KDD chante dans *Princesse est morte* : « Aux yeux d'un enfant, le deuxième nom de maman c'est Dieu. » Fulvie désire profondément un enfant et elle a arrêté la pilule pour cela, néanmoins, sitôt l'arrêt de celle-ci, la commande ovarienne refuse de fonctionner, alors qu'étrangement, avant la prise de pilule elle marchait bien. Fulvie nous montre qu'il est possible d'arrêter la pilule tout en ayant peur de se reproduire, elle seule connaît la frayeur de la mort qui l'étreint suite à celle brutale, inacceptable de son frère, et la peur de reproduire le manque d'amour maternel. Dans un article de l'EMC sur les aménorrhées post pilule sont répertoriées d'une façon exhaustive toutes leurs causes organiques<sup>2</sup>. Il n'y a pas un mot sur les sentiments parfois conflictuels qu'une femme peut ressentir, au pied du mur de sa reproduction à l'arrêt de la pilule, face à ses choix, à ses peurs fondamentales d'être humain. Les médecins, captifs de la logique formelle ne conçoivent pas dans les demandes ces antinomies, ces réticences que nous avons si fréquemment retrouvées. Nous devons être prêts dans les consultations d'infécondité quand surgit l'inattendu, l'imprévu, le singulier de l'être

<sup>1</sup> Bergson, 1941, p.129.

<sup>2</sup> Lopes, 2007

humain à ne pas rester prisonnier de notre logique qui souvent exclut comme erroné ce qu'elle n'est pas capable d'appréhender : l'ambiguïté, la contradiction. Devant la contradiction effective, nous n'avons pas le droit de récuser le dilemme, de censurer le : « Je m'interdis une grossesse » de Cassiopée et de l'inscrire pour un don d'ovocyte sans tenir compte de sa souffrance d'être humain.

On a retrouvé dans les dossiers cette **notion de concurrence, qui fait partie intégrante de la complexité**. Si chaque être humain est dépendant de sa lignée, il possède un pouvoir décisionnel sur elle, celui d'ajouter une boucle ou de rompre la chaîne généalogique, et l'existence individuelle peut parfois entrer en concurrence avec la descendance. Nous sommes la mémoire organique de notre lignée, et aussi la mémoire mentale, une continuité du passé acclimatée dans le présent. Il y a des espèces qui s'arrêtent, l'évolution n'est pas seulement un mouvement en avant. Léonie nous a bien expliqué que l'enfant représentait une menace pour sa survie dans sa lignée, elle a eu une ménopause précoce chirurgicale qu'elle dit avoir cherchée, provoquée afin de survivre dans son environnement hostile. Norma n'a pas voulu mélanger ses gènes avec ceux de sa belle-famille.

On a aussi retrouvé dans les dossiers la notion de **complémentarité**, autre pilier de la complexité. Tout fonctionne comme si le corps machine était huilé par le mental, signant une complémentarité psychophysique. Les FIV qui cherchent à contraindre la matière semblent avoir échoué quand il existait un veto, une demande de moratoire, un interdit conscient ou inconscient de la patiente, comme si la matière corporelle ne se laissait pas contraindre par les manipulations mécaniques, aussi extraordinaires fussent-elles, si l'intime de notre être en a décidé autrement, comme s'il y avait un phénomène d'échappement parce que le cœur a ses raisons : « Mon corps a résisté, il a dit non quand mon esprit faisait semblant de dire oui » nous a confié Scarlett. La lutte acharnée entre ses deux réalités a pris la forme du combat des 6 FIV réalisées pour finalement rester en accord avec elle-même, respecter son veto et ne pas avoir d'enfant. Peut-être Andromaque résistera-t-elle aux technologies les plus brillantes tant que sa terreur de la grossesse, de l'accouchement ne seront pas prises en compte, pas entendues. Au final, le recul autorisé par le long suivi, l'intégration d'un temps long nous a permis de comprendre que les patientes ont seulement voulu, parfois non sans difficulté ni sans souffrance, rester fidèles à elles-mêmes.

**La lecture complexe de l'infertilité nous ouvre à la notion de processus dynamique.** Ce qui est possible aujourd'hui peut ne pas l'être demain et inversement. La

science occidentale s'est focalisée sur ce qu'Aristote appelait la « réalité immobile » ; la dialectique qui appréhende les contraires apparaît comme une « logique du devenir »<sup>1</sup>. Rappelons que la pensée complexe avec la notion d'organisation active est une idée d'organisation-réorganisation-désorganisation permanente pour une homéostasie durable. La stabilité homéostatique, qui est forcément une instabilité, nécessite obligatoirement une dynamique incessante pour un ajustement perpétuel à la réalité. Ceci peut expliquer que ce qui était impossible à un certain moment ne l'est plus à un autre, et inversement, ce qui peut sembler contradictoire ponctuellement peut se trouver rationnellement pensable dans une perspective de devenir, l'impossibilité ne serait que provisoire. Ariane (p.IV) obtiendra son bébé quand « la machine a(ura) été lancée dans de bonnes conditions, dans une vie humaine ». Aurore, Turandot, Cléopée, ont défié toutes les prévisions réductionnistes avec plusieurs grossesses spontanées quand on ne les attendait plus. Les chronologies des grossesses à la lumière de la complexité ne sont plus des fantaisies, des caprices incompréhensibles, mais ont une cohérence. Aurore dit s'être permise d'être enceinte seulement après sa psychanalyse qui l'a affranchie de l'inceste intellectuel de son père, Turandot quand ce qui était « inconcevable » est devenu concevable. Cléopée a levé, dit-elle, l'interdit de filiation posé par l'inceste en comprenant, lors de sa psychanalyse, « ce qui ne lui appartenait pas ». Céleste expliquera : « Je sais pourquoi la grossesse n'est pas venue au début. Je n'étais pas prête, j'avais trop peur de devenir mère. » Une forme provisoire de contradiction serait susceptible de ne plus l'être dans un contexte différent, éclairé par une vérité non encore éclosée. Cet aspect dynamique d'inconstance, de variation, d'adaptation est une des raisons qui nous ont fait préférer le terme d'hypo-fécondité, d'infécondité plutôt que celui de stérilité plus définitif, plus péremptoire.

**Toutes ces réflexions posent la question de l'instinct.** L'instinct maternel est-il inhérent à toute femme en âge de procréer en sa qualité de mammifère, ou bien est-il bousculé, contraint, entravé par notre conscience supérieure ? Les mammifères qui ne possèdent pas la conscience supérieure ont besoin seulement de l'instinct initiateur, de la machinerie adéquate, de quelques mois, voire une année de disponibilité pour transmettre les rudiments de survie aux petits, pour assurer la perpétuation de l'espèce. Il ne semble pas en être de même pour

<sup>1</sup> Sève, 1998, p.182.

nous êtres humains qui savons notre finitude, qui possédons un pouvoir décisionnel et qui devons transmettre plus que les lois de la survie : la grammaire, la bipédie, la culture et l'amour. Un être humain n'acquiert son potentiel reproducteur qu'au sortir de l'enfance au moment de l'adolescence. Il n'est pas vierge de sentiments : ses désirs, ses aspirations, ses peurs, son réservoir ou non d'amour ont modelé son passé qui veille sur son présent, passé qui est d'ailleurs toujours là, présent quelque part dans l'espace-temps, qui demeure actuel et agissant. Au moment des questions fondamentales comme la reproduction, nos sentiments, compagnons de route de notre vie, portent ou bousculent nos aspirations les plus profondes. Notre pouvoir décisionnel d'êtres conscients supervise, favorise ou entrave l'instinct mammifère, ceci pourrait expliquer pourquoi nous sommes les mammifères les moins féconds.

Nous laissons au lecteur le soin d'apprécier, à sa guise, l'intérêt de la lecture de la reproduction avec le prisme de la vision complexe. En ce qui nous concerne, nous pensons que cette vision imposant l'entrée de la singularité dans la réflexion nous a souvent offert une compréhension qui nous a paru « raisonnable » des infécondités restées « inexplicables » par le prisme de la lecture mécaniste. Nous pensons que ce dossier sur les infécondités représente un argument fort pour la réfutation du concept de corps machine, et un argument aussi fort pour un impact possible de l'esprit sur le corps. Cette approche rend le rôle du médecin plus difficile encore, d'une part car il n'y est pas formé et d'autre part à cause de la difficulté de gestion de ces difficultés parfois ontologiques de l'être humain qui nous mettent face à nos propres vulnérabilités, nos propres questionnements fondamentaux. Il est aisé de proposer à une patiente qui a des trompes bouchées une chirurgie réparatrice, même si celle-ci est une réparation de haute précision qui nécessite des mains expertes, il est autrement plus difficile et chronophage d'explorer l'intimité de l'être, de prendre en compte la panique d'Izylis, la colère de Juvénia (p.XVIII), la terreur d'Andromaque, la difficulté ontologique d'Euryclée (p.III). Si le rôle du médecin face à ces souffrances est particulièrement délicat, néanmoins c'est le médecin que la patiente vient voir pour son infécondité, il ne peut pas s'affranchir de la partie « humaine » de la science qu'il exerce, il ne peut pas rester logique, et proposer une PMA à Arzela (p.LXIII) qui dit qu'elle veut « résister », il ne peut pas rester rationnel et faire des inséminations à une femme qui meurt d'angoisse chaque mois de se retrouver enceinte

comme Andromaque ; ou au moins il doit le savoir pour ne pas cautionner les craintes d'Edgar Morin pour qui : « la pensée simplifiante est devenue la barbarie de la science. »<sup>1</sup>

## **B. ENDOMETRIOSE**

### 1) Généralités

L'endométriose est une pathologie qui ne touche que les femmes puisqu'elle concerne un tissu exclusivement féminin : l'endomètre. Il s'agit d'une **localisation ectopique** d'un tissu par ailleurs normal : l'endomètre. L'endomètre est un maillon essentiel de la reproduction, une sorte de tapisserie couvrant l'intérieur de l'utérus, il est atrophique avant la puberté, et retournera à cet état après la ménopause. Quand l'activité ovarienne s'éveille au moment de la puberté, et ensuite pendant toute la période d'activité génitale, il s'épaissit chaque cycle sous l'influence des sécrétions hormonales ovariennes afin de se tenir prêt pour l'implantation de l'œuf en cas de fécondation. Si cette dernière ne se fait pas, il desquame et donne les règles qui s'écoulent par l'orifice cervical, c'est lui qui donne le « sang des femmes ».

Dans le cas qui nous occupe à savoir l'endométriose, cet endomètre s'implante dans un lieu inhabituel, hors cavité utérine qui peut être l'appareil génital, trompes, ovaires, mais également, la vessie, l'intestin ou tout autre organe. Contrairement au réel endomètre qui a la possibilité de s'évacuer chaque mois en donnant les règles, ces nodules d'endométriose qui sont clos, ne le pourront pas et peuvent générer des douleurs. Celles-ci seront souvent cycliques au moment des règles, appelées alors dysménorrhée, ou bien en dehors des règles ; elles peuvent aussi se révéler au moment des rapports sexuels, on les appelle alors dyspareunie. L'endométriose peut être source de stérilité quand elle se localise au niveau des trompes et obture le passage tubaire, empêchant la rencontre de l'ovocyte et des spermatozoïdes, on en comprend alors aisément le mécanisme. Mais étrangement, quand elle est localisée ailleurs, elle peut malgré tout entraîner ou être associée à une stérilité, et dans ce cas, on n'en comprend pas bien la physio-pathogénie. L'endométriose n'existe que pendant la période d'activité génitale, elle peut rester muette et n'être découverte que par hasard, mais

<sup>1</sup> Morin, *La méthode 1*. La nature de la nature, 1977, p.387.

elle peut aussi être très agressive, impacter fortement la vie quotidienne, la vie sexuelle, la reproduction. Dans l'état actuel de nos connaissances, nous savons assez bien faire le diagnostic d'endométriose quand celle-ci se manifeste, grâce aux symptômes décrits, à un examen clinique, à l'imagerie. Si besoin est, grâce aux progrès de la chirurgie endoscopique, une cœlioscopie permettra de confirmer le diagnostic, dresser l'étendue des lésions, et en faire le traitement chirurgical en détruisant les noyaux d'endométriose. Parfois une chirurgie plus lourde est nécessaire : hystérectomie, castration entraînant une ménopause parfois précoce, voire une chirurgie digestive avec anus artificiel plus mutilante encore. Les progrès de la pharmacologie mettent à notre disposition des molécules capables d'atrophier l'endomètre et ainsi de mettre ces noyaux d'endométriose au repos, voire de les faire disparaître. L'amélioration obtenue peut être provisoire ou définitive, cette pathologie ayant un potentiel évolutif très capricieux. Certaines patientes peuvent guérir définitivement après un traitement, d'autres feront une ou plusieurs récurrences, d'autres ne guériront qu'au moment de la ménopause.

L'étiologie, ainsi que l'évolution imprévisible de cette pathologie restent énigmatiques, la pluralité des hypothèses témoignant de l'importance de nos incertitudes. Pourquoi l'endomètre a-t-il eu ces errements, pourquoi s'est-il fourvoyé ? Pourquoi l'endométriose peut-elle être tellement sévère ou bien asymptomatique, pourquoi certaines patientes guérissent-elles et d'autres non ? Dans la majorité des articles médicaux traitant de l'endométriose, il n'est fait aucune référence au vécu, au profil psychologique des patientes concernées.

Comme pour les infécondités, nous avons privilégié la réflexion complexe des patientes en articulant de façon interactive les niveaux corporel et mental au sein de l'histoire individuelle, de la lignée dans la mesure du possible, et de l'environnement. Nous avons laissé la place au vécu des patientes, à leurs émotions, à la façon dont elles se représentaient leur féminité, leur fécondité puisqu'il s'agit, comme on vient de le dire, d'une pathologie proprement féminine qui met en jeu un tissu typiquement sexué, pièce maîtresse de la reproduction. Il nous est évident de garder les acquisitions fondamentales apportées en termes de compréhension, de diagnostic, de thérapeutique par la médecine classique réductionniste, il est seulement question d'acquérir un nouveau champ de compréhension.

Suivent 13 dossiers, 29 autres sont en annexe. Le premier dossier présenté est le dossier de Charlie déjà évoqué dans l'introduction qui m'a poussée à réfléchir différemment

et a été une des pièces du puzzle déterminant pour la prise de décision de la réalisation de cette thèse. Charlie a exprimé par voie de langage, à 3 reprises lors de son suivi de 12 ans avec moi, cette sentence : « Je veux qu'on m'enlève tout (mon appareil génital), cela fait un moment que cela me gêne la vie », « je veux un ventre vide », « je rêve d'être ménopausée. » Seulement après 7 années de suivi j'ai réellement pris en compte le poids de mots, j'ai cherché le message que ces énoncés pouvaient porter. J'ai alors ouvert mon interrogatoire à sa vie intime, et le langage m'a dit la souffrance que la technologie ne m'avait pas et ne pouvait pas révéler. L'entretien a duré 2 heures.

## 2) Dossiers

### a) Charlie née en 1967

#### ➤ Dossier médical

**Endométriose sévère diagnostiquée à 22ans persistante jusqu'à 47 ans, motivant 7 cœlioscopies et plusieurs traitements médicaux ; infections gynécologiques, mycoses, herpès vulvaires, cystites à répétition.**

1972 à 5 ans appendicectomie.

1989 à 22 ans cœlioscopie pour algies pelviennes : endométriose sévère.

1990 à 23 ans cœlioscopie pour contrôle de l'endométriose évaluée stade 1 après 6 mois de traitement médical, destruction au laser de nodules restants.

1993 à 26 ans naissance d'un garçon, grossesse obtenue après stimulation ovarienne.

1995 à 28 ans cœlioscopie pour GEU (grossesse extra utérine) sur grossesse spontanée.

1997 à 30 ans naissance d'une fille, grossesse obtenue après stimulation.

1997 cœlioscopie pour algies : récurrence de l'endométriose, destruction des nodules.

1998 à 31 ans cœlioscopie pour algies et dyspareunie invalidantes : destruction de nodules d'endométriose.

2000 à 33 ans cœlioscopie, destruction nodules d'endométriose.

2002 à 35 ans cœlioscopie, destruction nodules d'endométriose.

2013 à 46 ans diminution des douleurs pelviennes.

2014 à 47 ans toujours bien réglée, disparition des douleurs pelviennes.

L'endométriose a fait aussi l'objet de plusieurs traitements médicamenteux qui n'ont entraîné qu'une amélioration transitoire.

Le parcours médical de la patiente est grevé surtout à partir de l'âge de 17 ans, de consultations, d'examen complémentaires pour ces algies pelviennes, dyspareunie profonde, douleurs qu'elle qualifie « d'insupportables », métrorragies (saignements en dehors des règles) fréquentes, mycoses et autres infections gynécologiques incessantes, herpès vulvaire à répétition, nombreuses cystites, une pyélonéphrite.

#### ➤ Sa vie

« Je fais partie d'une fratrie de trois filles, j'aurais dû être un garçon. Mon père était violent, alcoolique, c'est moi qui protégeais ma mère et mes sœurs, j'appelais la police quand il y avait trop de violence à la maison. Puis mon père est parti, ma mère nous a élevées, ses trois filles, seule. Nous vivions à Paris, je prenais le métro toute seule à 7 ans. Ma sœur était petit rat à l'opéra de Paris, un jour elle a ramené le prédateur, photographe de 60 ans qui avait une carte de presse, manipulateur. Il s'est acquis les bonnes grâces de ma mère qu'il emmenait prendre le thé chez sa propre mère, etc ... il était de la famille quoi. Un prédateur repère ses proies, il attaque les petites filles de familles éclatées. J'avais 9 ans.

La confiance acquise, il m'a fait subir des attouchements, il m'a appris à me masturber, il se servait de godemichets. Je trouvais même un peu de plaisir... Je suis écrasée par la honte, la culpabilité. Puis il s'est servi de moi comme appât, j'étais rabatteuse pour amener à mon bourreau mes copines qu'il violait. (Sa voix s'est nouée, des larmes sont apparues dans ses yeux sombres, après une petite pause elle a repris). Il menaçait de violer ma petite sœur si je parlais ou si je refusais. Il m'emmenait chercher mes copines, disait vouloir faire des photos, je confirmais, en fait je les emmenais à l'abattoir. Il violait les petites filles, je ne le savais pas. Pendant ce temps, il me passait des films, il me mettait des écouteurs sur les oreilles, jusqu'au jour où je suis entrée dans la chambre, j'ai vu les draps bouger, je les ai soulevés. J'ai vu ma copine en train de se faire violer par ce gros dégueulasse. Dire que je me sens coupable est un faible mot. Si j'avais de l'argent, je rechercherais cette copine pour m'excuser, je revois son

regard à ce moment qui me hante, celui de son père quand il me demandait si c'était bien pour prendre des photos qu'on partait, c'est horrible. Cela a duré 3 ou 4 ans. Il a fini aussi par violer ma sœur qui est devenue alcoolique. Mon traumatisme, outre l'abus, est le fait de ne pas avoir protégé mes copines, ma sœur. Ce traumatisme ne passera jamais. Tous les soirs, je dis bien tous les soirs, je m'endors avec ces visions d'horreur dans la tête.

A 12 ans j'ai commencé à fumer des pétards, à 14 ans à boire de l'alcool, à 16 ans, je suis passée aux drogues dures. A 18 ans je suis partie avec mon sac à dos pendant 3 ans à l'étranger.

Puis j'ai rencontré mon mari, le père de mes enfants. Après ma première cœlioscopie, on m'a dit que je n'aurais jamais d'enfant, cela m'arrangeait, car **je ne me sentais pas femme, je ne voulais pas être femme**. Et pourtant je me suis sentie très bien pendant mes deux grossesses, elles m'ont permis de retrouver et d'exprimer ma féminité. J'ai aimé mon mari, mais avec toujours en toile de fond l'idée que l'homme est quelqu'un qui fait du mal, qui ne pense qu'au sexe. Quand je parlais de mon mari je disais : '1m90, 15 cm' et pourtant je pense que c'était un homme bien. Je l'ai quitté car je ne l'aimais plus. J'ai eu beaucoup d'hommes, je prends, je jette. On se salit car on se sent tellement sale qu'on n'est pas à cela près. Je n'ai rencontré aucun homme bien, sauf mon mari, je n'ai aucune confiance dans les hommes. J'en ai voulu à mon père de ne pas avoir été là pour me protéger, enfant.

Quand ma fille a eu 9 ans, l'âge où j'ai été abusée, j'étais très mal, tout est remonté. J'ai voulu porter plainte, le retrouver. J'ai frappé à plusieurs portes, gendarmerie, police pour me renseigner, on m'a dit qu'il y avait prescription. Cela me dégoûte.

J'ai fait 3 psychothérapies, la première a duré peu de temps, je ne m'entendais pas avec le psychologue. La seconde a duré 2 ans mais je n'ai pas réussi à le dire. La troisième a commencé il y a 3 ans à raison de deux fois par semaine. Seulement après deux années, j'ai pu crever l'abcès, cela fait donc seulement un an. J'ai pu en parler pour la première fois à 43 ans, seulement 34 ans après les faits. Et puis vous en avoir parlé m'a montré qu'on n'est pas seule au monde. Même si je reste fragile, la psychothérapie m'a beaucoup aidée. Quand j'ai enfin réussi à le dire, j'ai arrêté de me droguer. Je pense que, peut-être, si on m'avait proposé une écoute, j'aurais pu le dire avant. **Mais personne ne m'a jamais posé la question**. Mon endométriose était une protection car on ne pouvait pas me toucher le ventre.

En 2014 j'ai vu une psychologue qui m'a fait de l'EMDR (Eye Movement Desensitization and Reprocessing). L'EMDR, c'est à peine croyable, ou plus précisément c'est incroyable. Depuis presque 40 ans je me suis endormie tous les soirs, je dis bien tous les soirs, avec ces visions d'horreur de mon enfance. Après la première séance d'EMDR, le premier soir, ces visions étaient là présentes, mais très loin, elles ne m'impactaient plus. Le deuxième soir elles n'étaient plus là, et depuis elles ont disparu. Après cette première séance, j'ai pleuré, pleuré et pleuré encore, j'ai senti qu'il s'était passé quelque chose dans ma tête, comme si cela avait fait le ménage, comme si on avait remis les cases en place. Moi qui disais souvent : je voudrais une bonne petite lobotomie pour enlever toute mon enfance, tous les trucs pourris, pour repartir à zéro, et bien l'EMDR c'est comme si on m'avait lobotomisé le cerveau. Depuis, je n'ai plus envie de me droguer, je n'ai plus envie de boire. Je deviens timide avec les hommes, comme une jeune fille, je dois tout apprendre, la séduction que je ne connaissais pas puisque je prenais, je jetais, je n'en reviens pas, je me rends compte que je suis forte, plus que je ne le croyais, et je n'ai plus mal au ventre.»

➤ Remarque

On note l'association endométriose, infections gynécologiques à répétition, cystites et abus sexuel.

**b) Iseult née en 1969**

➤ Dossier médical

**Endométriose sévère diagnostiquée à 30 ans, désir de grossesse entre 27 et 38 ans, un seul enfant né après FIV à 33 ans, une fausse couche après grossesse spontanée à 38 ans.**

1982 à 13 ans premières règles : dysménorrhée invalidante.

1996 à 27 ans arrêt de pilule par désir de grossesse.

1999 à 30 ans cœlioscopie pour bilan de stérilité : endométriose péritonéale sévère.

2002 à 33 ans février naissance d'un garçon, grossesse obtenue après la seconde FIV.

2007 à 38 ans fausse couche précoce sur grossesse spontanée.

***Thèse Anne Gabard Allard 2017***

2009 à 40 ans : une FIV : échec de stimulation, décision d'arrêt de la PMA, reprise de la pilule.

➤ Sa vie

« Je suis au milieu d'une fratrie de trois, j'ai 2 frères. Je me souviens très, très bien d'un épisode de ma vie que je pense déterminant. J'avais onze ans, ma mère 35, nous étions en vacances, elle a appelé au téléphone mon père qui était resté au travail, pour lui dire qu'elle était enceinte. Il a fait la route immédiatement, est arrivé rapidement en disant qu'il ne voulait pas de cet enfant. Il a été très catégorique, il a même menacé : 'Si tu le gardes, je pars.' Nous, les enfants, avons été témoins de la scène. Ma mère a très, très mal vécu cela, elle était effondrée, elle est partie, est revenue le lendemain, nous avons eu très peur. Ma mère a dû se faire avorter contre son gré, elle a été très malheureuse.

C'était une histoire d'adultes à laquelle ils nous ont mêlés, nous avons été témoins, on nous a fait comprendre que l'interruption de grossesse serait mieux pour nous. Mon père m'a dit : 'Toi qui aimes le cheval, on ne pourra peut-être plus te payer des leçons.' Je me suis dit que c'était comme si j'avais donné mon accord, alors que nous les enfants n'avions pas à le donner, c'est comme si on avait profité de cette IVG, comme si le confort qu'on avait on ne l'aurait pas eu autrement. Pour ma mère cet épisode de sa vie a été un réel traumatisme, elle a fait une dépression, je la surprénais souvent en train de pleurer. Pour moi aussi, cet épisode a été très traumatisant, il a impacté ma vie, je l'ai très mal vécu ; la situation, ainsi que le fait de ne pas avoir soutenu ma mère a induit chez moi une culpabilité énorme.

A l'adolescence, **j'ai refusé violemment la féminité**, je me disais que je ne me marierais jamais, que je n'aurais pas d'enfants, que je ne serais jamais dépendante des décisions d'un homme. Avant j'étais très coquette, habillée avec des robes et des souliers vernis, ensuite je me suis habillée avec des pantalons, des baskets, des trucs informes. J'ai eu mes premières règles à 13 ans, elles ont été très douloureuses, **je n'en voulais pas de ces règles, et moins j'en voulais, plus elles étaient douloureuses**, jusqu'à ce que je prenne la pilule. Je me suis mise à détester les hommes qui imposaient des choses aux femmes. J'ai tellement détesté les hommes que je me suis demandé si je n'étais pas homosexuelle, je faisais des rêves dans lesquels j'embrassais des femmes. J'ai eu mon premier rapport sexuel seulement à 20 ans car je rejetais les hommes, je pensais qu'ils voulaient nous imposer des choses et je ne voulais absolument pas.

Ensuite je me suis mariée. J'ai très, très mal vécu la période pendant laquelle je souhaitais cette grossesse qui ne venait pas. Je me suis dit que je payais un crime que je n'avais pas commis, que j'étais punie quelque part. J'ai l'impression qu'on se transmet des choses entre générations, que les drames se répercutent et que **j'étais punie du crime de mes parents. Comme ma mère avait refusé d'avoir un enfant et bien moi, je ne le refuserais pas, car je ne pourrais pas en avoir.** Peut-être que j'en veux à ma mère de ne pas avoir su dire : 'Non je ne me ferai pas avorter', de ne pas s'être libérée de mon père. La sœur de ma mère a vécu la même chose à 38 ans, elle voulait garder la grossesse, son mari, non. Sauf qu'elle a gardé l'enfant, c'était son cinquième, et le mari l'a finalement bien accepté. Et puis j'en veux à mes parents de nous avoir mêlés à ce problème de grands.

Encore aujourd'hui, quand on parle d'IVG, je suis toujours en souffrance. L'autre jour avec des amis et mon frère on parlait de cela, il n'a sûrement pas vécu l'épisode de notre enfance de la même façon car il a dit : 'L'IVG ce n'est pas grave, c'est juste un amas de cellules.' J'étais outrée, j'ai stoppé la conversation, comment c'est possible de dire des choses pareilles ! Je ne pourrais jamais me faire avorter. Moi je pense que l'IVG ce n'est pas une grande victoire des femmes, mais une grande victoire des hommes.

Cet épisode de mon enfance reste un sujet tabou. On n'en a jamais reparlé dans la famille, et je n'en ai pas parlé à mon mari non plus, peut-être à cause de la douleur. Je n'en ai jamais reparlé avec ma mère, et je n'ai pas envie de le faire car c'est son histoire, néanmoins je sais qu'elle y pense et en souffre encore. Je me suis même demandé, quand elle a eu son cancer du sein qui a ensuite récidivé, si ce ne pourrait pas être une façon de se punir elle-même. Pour mon père je pense que c'est une affaire classée, je suppose qu'il pense qu'il n'y avait pas moyen de faire autrement. Mon père était très autoritaire, et la chance qu'on a eue, nous les enfants, c'est qu'il ne s'est pas beaucoup occupé de nous. J'ai souffert de l'autorité de mon père qui voulait des enfants parfaits, il ne fallait pas sortir de ce schéma-là. Il m'avait dit quand j'étais jeune que si un jour j'étais enceinte, ce n'était pas la peine de rentrer à la maison. J'étais très malheureuse, mal dans ma peau, et à 17 ans, quand on a refusé que je fasse les études que je voulais faire, j'ai fait une tentative de suicide. »

➤ Sa réflexion

« Dans mon parcours de désir de grossesse, mon endométriose m'a quelque part rassurée, je me suis dit qu'il y avait quelque chose d'organique qui expliquait mon infécondité.

**Si on cherche du sens à l'endométriose, je peux la considérer comme un rejet violent de ma féminité au moment de mon adolescence.**

J'aurais aimé avoir un autre enfant, néanmoins assez rapidement après ma fausse couche, j'ai décidé de prendre une contraception car ne pas pouvoir avoir d'enfant c'est dur mais faire une fausse couche, c'est encore plus difficile. Aujourd'hui je suis heureuse, j'ai un mari aimant, un enfant adorable, je n'ai plus aucun signe d'endométriose.»

c) *Aliénor née en 1987*

➤ Dossier médical

**Endométriose ovarienne diagnostiquée à 25 ans.**

Asthme depuis l'enfance, traitement plus ou moins permanent.

2004 premières règles à 17 ans, **dysménorrhée primaire invalidante**, avec absentéisme, vomissements.

2008 à 21 ans, **cystites à répétition**, à raison d'une par mois, pendant 2 ans.

2012 à 25 ans algies pelviennes, découverte d'une endométriose ovarienne, traitement progestatif continu, diminution des algies, aménorrhée.

2015 hospitalisation de 14 mois pour anorexie, poids : 39kg, taille : 1,65, IMC : 15, prise d'anxiolytiques, d'antidépresseurs.

➤ Sa vie

« J'ai eu mes premières règles à 17 ans, je n'avais pas été préparée, ma mère ne m'en avait jamais parlé. J'ai eu peur, je n'en ai pas parlé à ma mère le premier mois. J'ai pensé que j'avais fait quelque chose de mal, quelque chose de grave, c'était comme si j'avais eu des rapports sexuels en dehors du mariage. Quand je l'ai dit à ma mère le deuxième mois, elle m'a juste dit : 'Va dans les toilettes, il y a des serviettes hygiéniques.' Comme elle ne s'est pas fâchée, je me suis dit que ça ne devait pas être si grave, mais on n'en a jamais discuté. Mes règles ont toujours été extrêmement douloureuses, **quand j'ai mes règles je voudrais prendre un couteau et tout m'enlever**. Je regrette de devoir avoir des règles chaque mois. Pour moi ça ne sert à rien les règles. **Je voudrais qu'on m'enlève tout**, je suis allée voir sur internet et certaines femmes qui ont de l'endométriose se font tout enlever. C'est cela que je

voudrais, puisque **cela ne sert pas et ne servira jamais à rien parce que je n'aurai pas d'enfant, je n'en veux pas**. Depuis que le traitement a fait disparaître les règles, cela va déjà mieux, ça m'arrange car **je ne veux pas devenir une femme**, et en plus les douleurs ont diminué.

Je suis la seconde d'une fratrie de 6 enfants, dont une demi-sœur, que ma mère a eue en 2000 d'un second mariage. Ma mère était enceinte de mon frère aîné lors de son premier mariage, moi j'ai appris récemment que j'ai été conçue en prison, je suis dégoûtée de cela, mon père y a passé deux ans pour trafic de drogue. J'ai appris il y a quelques semaines que mes parents étaient toxicos à la cocaïne. Ma mère a arrêté de se droguer en 1989, c'est-à-dire après ma naissance. Ils se sont séparés car mon père trompait ma mère, et ma mère dit qu'il ne s'occupait pas de nous. Il partait acheter des cigarettes et revenait 4 jours plus tard, sans doute à cause du trafic de drogue. Il n'était pas là quand je suis née, c'est ma grand-mère qui m'a déclarée sous le nom de ma mère. Sur ma carte d'identité, je porte le nom de ma mère. Je me suis rendu compte de cela quand à 13 ans j'ai voulu obtenir des papiers. Mon père m'a reconnue bien après ma naissance, mais à l'enregistrement, quand il a voulu me reconnaître, ils se sont trompés et j'ai toujours le nom de ma mère sur mes papiers. Ma mère ne supporte pas que je sois appelée par son nom, elle veut que je fasse partie de la fratrie. On dirait qu'elle a honte que je porte son nom, je ne comprends pas pourquoi, sauf si elle a quelque chose à cacher. Mon père un jour, sous l'influence de la drogue, m'a appelée au téléphone pour me dire qu'il n'était pas mon père, que les dates ne correspondaient pas, qu'il était en prison à ce moment-là. Je n'ai pas cherché plus. Mon père, je le kiffe, j'ai des bons souvenirs avec lui.

Ma mère a essayé de créer un lien mère fille, mais elle n'a pas réussi, j'ai peur de ma mère, elle n'est jamais satisfaite. C'est **un modèle pourri de mère, de femme**, je fais tout pour ne pas lui ressembler. **La féminité de ma mère, c'est zéro (rires)**. Pour moi elle a eu 5 rapports sexuels au cours de sa vie, pas plus. J'ai très mal vécu d'avoir autant de frères et sœurs. **Moi je ne veux pas d'enfant**, je ne veux pas être enceinte, je ne veux pas avoir quelque chose dans mon ventre, et puis, c'est dégoûtant l'accouchement. **Si j'avais un bébé je le donnerais**, moi je n'aime pas les bébés, de plus j'aurais tellement peur de reproduire ce qu'a fait ma mère, et pourtant elle aussi, elle avait tellement peur de reproduire ce qui s'était passé avec sa mère. Je ne sais pas si ma mère m'aime, cela ne se voit pas en tout cas. Pour moi, ma mère c'est la mère suprême, mais pas la 'maman', elle n'a jamais été une bonne maman, **j'ai un mauvais exemple de mère**. Je n'ai jamais eu de bisous, de contacts

physiques de sa part, cela manque. Je lui en veux de beaucoup de choses à ma mère, toutes ses névroses elle les met sur moi. Mon anorexie c'est à cause d'elle, elle voulait absolument que je perde du poids, elle me disait sans arrêt que j'avais des grosses cuisses, des grosses fesses, même quand je pesais 59 kg pour 1,65m, alors j'ai maigri, maintenant je pèse 39 kg. Elle, elle n'a jamais réussi à faire un régime, elle est grosse.

Quand j'étais au collège, à l'âge de 13 ans, **j'ai subi des attouchements**. C'est un plus grand qui m'a contrainte. Je ne voulais tellement pas y penser que je l'ai oublié complètement, c'est ressorti lors de mon anorexie qui a commencé il y a deux ans. J'ai honte car, comme toutes les femmes violées, on croit que c'est de notre faute, on se sent coupable. C'est la première fois que j'en parle. Quand j'y pense cela me fait des réactions physiques, j'ai besoin de serrer mes jambes. Les grands devraient expliquer tôt aux enfants que les rapports sexuels forcés, cela n'est pas normal. Mon premier rapport sexuel, je l'ai eu à 21 ans, il n'était pas vraiment consenti, je l'ai fait à contre cœur, il a été extrêmement douloureux. Je m'en veux énormément d'avoir fait cela. **Je n'ai jamais envie des rapports, je trouve cela dégoûtant**. Je pense qu'on peut très bien vivre sans rapports. Le pénis c'est moche, c'est affreux.

Je fais une psychothérapie depuis un an et commence à faire la part de ce qui m'appartient et ce qui appartient à ma mère et qui ne me concerne pas. J'ai des séances d'EMDR prévues.»

➤ Remarque

On note l'association cystites à répétition, endométriose, attouchements.

d)

**Ouvéa née en 1981**

➤ Dossier médical

**Endométriose sévère diagnostiquée à 31 ans motivant 3 cœlioscopies ; 2 autres cœlioscopies pour rupture de kyste fonctionnel ; infécondité primaire depuis 3 ans, une FIV ; plusieurs tentatives de suicide ; spasmophilie ; cystites à répétition ; difficulté de contraception.**

1990 à 9 ans première cystite.

1990 cauchemars pendant l'enfance.

1991 à 10 ans crises de tétanie, spasmodophilie.

1992 à 11 ans hospitalisation pour crise d'algies abdomino-pelviennes non étiquetée.

1996 à 15 ans premières règles, dysménorrhée invalidante.

2000 à 19 ans premiers rapports sexuels, apparition de douleurs pelviennes, de dyspareunie persistantes depuis.

Contraception mal supportée : pilule, implant, stérilet.

2005 à 24 ans cœlioscopie pour rupture bruyante d'un kyste fonctionnel ovarien.

2007 à 26 ans cœlioscopie pour nouvelle rupture bruyante d'un kyste fonctionnel ovarien.

2012 à 31 ans conisation pour dysplasie sévère (état précancéreux), cœlioscopie pour algies pelviennes : salpingite et endométriose ovarienne.

2013 à 32 ans désir de grossesse.

2015 à 34 ans cœlioscopie pour kystectomie d'endométriose ovarienne, salpingectomie unilatérale.

2015 2 cycles de stimulation ovarienne.

2016 à 35 ans cœlioscopie pour kystectomie d'endométriose ovarienne.

2016 FIV, échec de stimulation.

➤ Sa vie

« Je suis kanak, je suis l'aînée d'une fratrie de 4 enfants. Ma mère en a eu cinq mais a perdu un bébé en accouchant à 8 mois. Un soir de mes huit ans, pour une sombre histoire de famille, de vengeance, un oncle paternel, en présence de ma mère, mon frère et moi a tué un autre oncle en tirant sur lui à bout portant, il voulait exterminer la famille. Ma mère s'est enfuie pour aller chercher du secours, et c'est cette nuit-là qu'elle a accouché à 8 mois et a perdu son bébé. Mon oncle nous a séquestrés mon frère et moi toute la nuit et m'a violée pendant la nuit. On m'a retrouvée au matin, nue sous un vêtement de mon oncle et pleine de sang. L'affaire du viol est restée un secret de famille, chez nous les Kanaks, la vie d'une fille n'a pas d'importance. Dans ma tête de petite fille je me suis promis de porter plainte quand

j'aurais ma majorité à 18 ans, puis un rideau est tombé sur cette nuit, j'ai tout complètement occulté ce qui m'a permis d'avoir une enfance normale.

L'année de mes 15 ans, mon père avec qui j'avais une relation privilégiée est mort, j'ai perdu sa tendresse, son amour et sa protection. C'est aussi l'année où j'ai eu mes premières règles qui ont été un vrai choc, **j'ai saigné comme la nuit de mes 8 ans, un flash de ce qui s'était passé m'a éblouie**, ensuite j'ai toujours eu des règles très abondantes et très douloureuses. Le rideau qui était tombé la nuit terrible s'est levé, la plaie s'est ouverte, cela a été une catastrophe, j'ai fait plusieurs tentatives de suicide. Puis en 2000, je me suis mariée à 19 ans avec un homme de 30 ans mon aîné, comme pour retrouver un père, une protection. Avec les rapports sont apparues des douleurs au ventre qui persistent toujours depuis. Avec mon mari nous avons tenté sans succès de faire un enfant, en fait je voulais être enceinte, mais je ne voulais pas d'enfant de lui, je voulais mais avec des réticences de mon corps, et heureusement que je n'en ai pas eu. En 2005, à 24 ans je me suis séparée de lui, c'est le lendemain de la séparation que j'ai eu la rupture d'un kyste fonctionnel pour lequel j'ai eu une ma première coelioscopie. Pendant le temps où je suis restée avec lui, mon mari m'a aidée à porter plainte contre mon agresseur, ce dernier est arrivé complètement saoul au tribunal et a proféré des insanités, il a dit : 'Oui je l'ai baisée, j'ai baisé la fille de mon frère'. Et malgré tout il y a eu un non-lieu ! Le lendemain, sur mon lieu de travail, j'ai fait une crise de panique, je me suis enfermée dans une chambre froide avec des couteaux, j'étais affolée, suicidaire, je suis sortie du magasin où je travaillais sur un brancard, dans la situation de victime humiliée, tellement vulnérable comme je l'avais été à 8 ans, et j'ai été hospitalisée 15 jours en psychiatrie.

Après je me suis perdue, j'ai erré, j'ai consommé des hommes, je suis devenue nymphomane, la débandade du sexe. Je ne voulais pas de kanaks, que des métis ou des blancs, une fois j'ai eu un kanak que j'ai davantage martyrisé. Au lit, c'est moi qui avais, qui voulais le pouvoir, je martyrisais les hommes, je voulais dominer, me venger, je les considérais comme des chiens. Cela me procurait un réel plaisir quand dans certains ébats, je les insultais, les giflais, les humiliais, je les faisais se mettre à 4 pattes, me lécher les pieds, j'avais aussi besoin qu'ils me fassent du mal, comme pour me rappeler ce qui m'était arrivé. Après ces ébats, je pleurais. Chaque année je faisais mon tableau de chasse, je les étiquetais avec une appréciation dans une case, une année j'ai comptabilisé 35 amants. De plus comme j'étais revenue vivre près de ma tribu, tout était revenu puissance 10, je faisais des cauchemars,

j'avais des hallucinations sonores. Je me remettai sans cesse dans des situations à risque, avec une mise en danger permanente.

En 2012, à 31 ans, c'est mon corps, mon sexe qui m'a ordonné : 'Tu vas arrêter tes conneries et aller te faire soigner.' Cette année-là, j'ai eu ma conisation, mon endométriose, ma salpingite. Etant donné que le psychiatre vu lors de mon hospitalisation en psychiatrie et les psychologues vus pour une écoute passive n'avaient pas amélioré mon état, je me suis décidée pour l'EMDR. Et l'EMDR est un moment très fort de ma vie, **un vrai miracle**, c'est que du bonheur. En quelques séances cela a effacé des années de souffrance, m'a permis de faire un deuil, j'ai vécu une seconde vie. Le soir même de la première séance, j'ai pu éteindre la lumière et dormir dans le noir, ce qui m'était impossible auparavant, et depuis je dors dans le noir. J'ai arrêté mes TOC de vérification, je ne regarde plus le soir sous mon lit. Cela m'a aidée à comprendre pourquoi quand je l'ai dit à ma mère, elle a tout nié en bloc, c'était pour se protéger de la culpabilité, pour sa survie, elle n'a pas pu faire autrement. J'ai pu ouvrir mon cœur à des hommes, et eu quelques belles histoires d'amour, mes amants n'étaient plus des jouets, des chiens, cela m'a fait revivre, puis j'ai rencontré mon compagnon et accepté de me laisser aimer.

Avec mon compagnon nous avons depuis 2013 un projet d'enfant, et l'enfant ne vient pas. En fait je sais que je ne suis pas infertile, que la PMA ne sert à rien, car tant que je n'aurai pas réglé mon problème interne, j'aurai un blocage, une peur, **j'ai trop d'angoisse par rapport à un enfant**. Actuellement ce que je veux c'est être enceinte, je veux un bébé en moi, que mon corps reconnaisse sa féminité, soit reconnu comme tel. Par contre, j'ai une réticence à 9/10 pour l'accouchement, mon sexe a tellement souffert de cette pénétration anormale, je voudrais que ce soit une autre que moi qui accouche. J'ai aussi une réticence à 9/10 pour avoir un bébé, je ne me vois pas en maman, c'est trop difficile. Un bébé ne m'intéresse pas car je ne veux pas qu'il affronte un monde aussi hostile, qu'il revive ce que j'ai vécu. J'ai trop peur de ne pas être à la hauteur, j'ai peur d'être un jour violente comme on l'a été pour moi. La semaine qui a suivi la FIV, j'étais heureuse car j'avais les signes physiques d'une grossesse avec les seins tendus, puis la seconde semaine a été celle de l'angoisse, de la peur, **de la peur du succès de cette FIV**. Avec le résultat négatif je revivais, j'étais contente d'aller boire une bière. »

➤ Sa réflexion

« **Ce viol est l'évènement le plus difficile de ma vie**, même si récemment j'ai perdu ma sœur qui avait 17 ans. **Il a volé ma vie, ma vie de femme, ma féminité, il a induit cette émotion si difficile d'humiliation. Toute ma vie découle de cela, tout est lié à ce traumatisme. Je fais le lien avec mes problèmes de santé qui ne sont que gynécologiques.** Je vais refaire de l'EMDR pour ce problème d'infécondité, de la responsabilité de mettre un enfant dans ce monde violent.

Merci pour cet entretien qui m'a permis de recadrer les choses de ma vie.»

➤ Remarque

On note l'association cauchemars, crises de tétanie, spasmophilie, cystites, endométriose et abus sexuel.

e)

*Meredith née en 1986*

➤ Dossier médical

**Endométriose diagnostiquée à 30 ans, infécondité depuis 2012, 4 cycles stimulés, 1 FIV, 1 transfert embryon congelé.**

2004 à 2006 de 18 à 20 ans plusieurs cystites, mycoses.

2012 à 26 ans envisage une grossesse.

2015 à 29 ans bilan d'infécondité normal, hystérogaphie normale, 4 cycles stimulés.

2016 à 30 ans juin coelioscopie endométriose, pas de passage tubaire à droite, faible à gauche.

2016 septembre une FIV, novembre un transfert d'embryon congelé.

➤ Sa vie

« Je suis au milieu d'une fratrie de 3 filles. J'ai eu une enfance heureuse, ma mère était le pilier, le ciment de la famille, une femme moderne, avec un bon ratio entre la femme et la mère. Mes parents s'aimaient.

J'ai eu mon premier rapport sexuel à 17 ans, j'ai été vraiment déçue, et pour les suivants aussi. Le contexte n'était pas facile, je n'étais pas emballée par la liaison qui a duré 2 ans. C'est pendant cette période que j'ai fait des cystites et des mycoses, j'ai fait le lien avec

la relation peu satisfaisante. La relation suivante a duré de 23 à 25 ans, il avait un pet au casque. Il avait une addiction au sexe, était dans le toujours plus, n'avait pas de limite. J'étais dans un engrenage, j'ai perdu mes limites, j'ai accepté des choses que je n'avais pas envie d'accepter. J'ai perdu pied, je me suis perdue moi-même. Les rapports étaient pour l'autre, pas pour moi, et avec la peur de mal faire, parfois je disais non, ce qui n'était pas pris en compte. **C'est peut-être une forme de viol**, mais je ne me le disais pas sur le coup, pourtant je savais qu'il y avait quelque chose qui clochait. Il avait trop d'emprise sur moi, il exerçait une violence psychologique. Une fois il m'a demandé une forme de rapport que je ne veux pas, et j'ai fait une crise d'angoisse qui m'a protégée du rapport. A la fin de cette relation j'avais l'impression d'être une coquille vide, je ne pensais plus par moi-même. Un jour, j'ai vu une émission sur les manipulateurs, et j'ai ouvert les yeux, j'ai pu rompre la liaison et partir. Je suis rentrée chez mes parents, j'ai compris que j'avais besoin de m'occuper de moi et pas toujours des autres, d'autant plus que je ne tombais pas forcément sur des mecs bien. J'ai mis des années à me reconstruire, j'étais dans la colère, une colère à 10/10 et une rancune tenace du même ordre qui ont perduré pendant 5 ans, de 25 à 30 ans, en fait jusqu'à sa mort d'un accident de voiture, en juin 2016.

**Ma grand-mère est issue d'un viol, sa mère a été violée à 17 ans.** J'ai l'impression de toujours l'avoir su, enfant je le savais, je dirais que je l'ai appris de la bouche de ma grand-mère vers 7 ou 8 ans. En 2011, j'avais 25 ans, ma grand-mère a fait une annonce lors d'un repas de famille et je me suis rendu compte que j'étais la seule au courant. Elle a cherché à savoir qui était son père, sa mère n'a pas voulu le lui dire, c'est son beau-père qui l'a révélé : mon arrière-grand-mère était enfant de la DDASS, et c'est dans la famille d'accueil que c'est arrivé, elle a été retirée de cette famille. Je pense que ceci a impacté toute ma vie et ma vie sexuelle en particulier, je n'ai pas une vie sexuelle épanouie. Même avec mon mari avec qui ma vie est bien, j'ai une libido à zéro, je pourrais vivre sans rapport, cela ne me manquerait pas du tout, nous avons des rapports une fois par semaine ou tous les 15 jours. **Le fait d'avoir eu quand j'étais enfant cette information sur le viol dont est née ma grand-mère, alors que je n'étais pas capable de l'assumer a été très perturbant**, car je ne vois pas pourquoi j'aurais une vie sexuelle si difficile alors que j'ai eu une enfance heureuse, sans problème. Pour moi ce n'est pas possible de dire qu'il n'y a aucun lien avec le viol, et je comprends qu'il y avait un problème à le révéler à un enfant.

Quand j'ai rencontré mon mari, je n'étais pas pressée pour la grossesse, même si on a envisagé la grossesse en 2012, je me suis réellement sentie prête autour d'octobre 2015. Mon premier bilan était normal, et je ne comprends pas pourquoi mes trompes se sont bouchées si vite en une année. Je fais le lien entre l'endométriase et les stimulations car les douleurs de règles ont nettement augmenté depuis les stimulations. Je vis mal la PMA, je ne suis pas sûre de recommencer si cela ne marche pas rapidement, j'aimerais une grossesse gémellaire pour cette raison. Ce désir de grossesse m'opresse, je fais un déni de la période de grossesse. Depuis la décision de grossesse je fais souvent et régulièrement le rêve d'avoir un bébé mais sans avoir à être enceinte, donc je me pose la question que le bébé soit à moi ou non. J'ai peur, est-ce que je suis prête à assumer, moi qui suis instable, changeante. J'ai parfois l'impression d'avoir du mal à me gérer moi-même, donc en gérer deux..., j'ai des doutes, cela me pose question, mon doute est à 8/10. J'ai l'impression que je ne suis pas capable, quand il y a eu l'échec de la FIV cela a créé un cercle vicieux qui a empiré les choses. »

➤ Sa réflexion

« J'ai toujours pensé que tout cela, que ma vie faisait écho à ma grand-mère, que je devais chercher de ce côté-là. Je pense que j'ai envie d'être maman, mais que je peux être entravée. J'ai du mal à évaluer ce qui pourrait être la part du hasard dans cette infécondité, car **je pense que je l'ai créée moi-même cette endométriase, peut-être pour une auto-défense**, peut-être parce que j'ai des choses à régler avant. Je me suis posé toutes ces questions. L'histoire de ma grand-mère pourrait y être pour quelque chose, elle m'a donné une image de femme et de mère que je n'ai pas envie d'être. Elle était une pauvre femme perturbée, elle m'a donné une image de maman qui n'était pas une maman aimante, elle a perturbé ses enfants, mon père a des séquelles des violences physiques qu'il a subi de sa mère, il n'a pas pu me donner de tendresse. On ne peut pas se libérer de sa mère comme ça. J'ai eu de la colère contre mon père trop rustre, maintenant j'ai pardonné. En tant qu'épouse, ma grand-mère était naze, je n'aurais pas voulu l'avoir comme femme si j'avais été un mec. Elle a tout raté.

**La chose qui me touche le plus dans la vie, me met le plus mal à l'aise, c'est le viol, c'est un crime, et je l'ai plus ou moins vécu moi-même avec cette relation difficile** de mes 23, 25 ans. La colère qui en a résulté peut me gêner pour faire un bébé, cela m'est évident. Quand on est en colère contre quelqu'un, on est aussi en colère contre soi-même. Je m'en suis voulu d'avoir accepté cette relation qui n'avait pas de sens, de ne pas avoir dit stop avant, la

colère contre moi-même est à 10/10, même si je commence juste à me pardonner et à comprendre que cette relation m'a apporté une connaissance de moi-même. Je sais que je n'ai plus envie d'être avec des mecs dans son genre, j'ai arrêté mon travail qui ne me plaisait pas du tout, dans lequel je m'occupais des autres alors que je n'étais pas capable de m'assumer, ce que j'apprends à faire, j'apprends aussi à m'accepter comme je suis. Mais j'ai peur, j'ai peur de ne pas réussir, je me sens impuissante, j'affronte la peur, je suis beaucoup dans le contrôle, j'ai du mal à lâcher prise, c'est un problème, notamment pour la grossesse. Clarifier cela, le mettre en mots fait du bien, cela peut aider à comprendre, et c'est apaisant, c'est fascinant de comprendre.»

*f)*

*Salomé née en 1973*

➤ Dossier médical

**Endométriose diagnostiquée à 28 ans, 2 chirurgies vertébrales à 25 et 28 ans.**

1986 à 13 ans premières règles, dysménorrhée jusqu'à la première grossesse.

1989 à 16 ans appendicectomie.

1989 à 16 ans infiltration discale L4-L5 de corticoïdes.

1998 à 25 ans chirurgie discale L4-L5 en urgence, sciatique paralysante par compression par calcification secondaire à l'infiltration, retrait, greffe osseuse et ostéosynthèse.

2001 à 28 ans nouvelle chirurgie vertébrale pour retrait du matériel d'ostéosynthèse.

2001 à 28 ans cœlioscopie pour algies : endométriose péritonéale, coagulation des noyaux d'endométriose.

2002 à 29 ans récurrence des douleurs et de l'endométriose, traitement médical.

2004 à 31 ans IVG après accident de contraception.

2005 à 32 ans cœlioscopie pour algies : normale.

2007 à 34 ans naissance d'une fille, grossesse spontanée.

2009 à 36 ans naissance d'une fille, grossesse spontanée.

➤ Sa vie

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

« **J'ai eu une enfance difficile, mon père était violent, ma mère cautionnait.** J'ai un frère, aîné de deux ans, et une sœur qui a 7 ans de moins que moi. Mon frère et moi n'avons pas été désirés. Mon frère est né en 1971, puis maman a fait une fausse couche en 1972, ensuite, selon ses dires, j'ai été conçue au moment où cet enfant aurait dû naître, la méthode du retrait n'avait pas fonctionné. La grossesse de ma mère s'est très mal passée, elle a dû rester alitée 5 mois, elle a pris du Distilbène. Comme elle ne pouvait plus s'occuper de mon petit frère pendant ce temps, il est parti chez ma tante. **Elle m'a rabâché souvent qu'elle avait dû en baver pour m'avoir.** J'en ai conçu une grande culpabilité jusqu'à ma psychanalyse. Ma sœur est née en 1980, elle a été désirée, elle a été l'enfant de la réconciliation. Mon père avait trompé ma mère, il lui a promis de ne plus recommencer, et comme preuve de sa bonne foi il a proposé un bébé car ma mère voulait un troisième enfant. Lui voulait une fille et a été ravi de cette petite fille désirée, alors que moi je ne l'avais pas été. Il battait déjà mon frère auparavant mais à partir de la naissance de ma sœur, c'est moi qu'il a commencé à battre. En gagnant une sœur, j'ai perdu mon père, j'ai aussi perdu mon statut d'enfant, ma mère a commencé à me prendre pour sa confidente, elle me racontait ses soucis avec mon père, leur vie intime, c'était très gênant. Mon père n'a jamais levé la main sur ma mère ni sur ma sœur. Ma mère a toujours pris la défense de mon père, elle disait lors des corrections : 'Il t'aime quand même.' Il était gendarme et nous renfermait dans la prison de la gendarmerie, si nous ne terminions pas notre soupe nous nous retrouvions dans la geôle. Les coups de mon père m'ont envoyée deux ou trois fois à l'hôpital. Il n'hésitait pas à frapper la tête, le dos même quand on était au sol, à donner des coups de pied, souvent pour des peccadilles, par exemple la chute d'une fourchette. Longtemps je suis restée traumatisée quand je laissais par inadvertance choir un instrument. Il ne nous supportait pas, il ne nous aimait pas. J'ai des images dans ma tête de mon père s'acharnant sur mon frère au sol avec des coups de pied dans le dos, dans les côtes, et ma mère, ma grand-mère à côté, témoins silencieux. Mon père était tout-puissant, il était gendarme, donc représentant de l'ordre, on habitait à la gendarmerie, et il y avait un esprit de corps, tout le monde le savait et se taisait. De plus, comme nous avons vécu dans les territoires d'Outre-mer, tout passait par lui, nous allions obligatoirement à l'hôpital militaire. Un jour j'y suis allée car il m'avait frappée violemment à la tête. Il m'a dit de me taire, mais quand j'ai été devant le médecin militaire, j'ai lâché qu'il m'avait frappée. On lui a dit : 'Il ne faut pas taper vos enfants', et avec ce bon conseil il a juste écopé d'un blâme, et il a continué à me frapper jusqu'à ce que je quitte la

maison à 19 ans après mon bac. Enfant je me souviens avoir fait des laryngites à répétition, j'ai le souvenir d'en avoir fait une par mois ou tous les deux mois jusqu'à l'adolescence, elles m'empêchaient de parler, je restais aphone pendant des jours entiers, comme ce que demandait mon père après les coups, ainsi que l'omerta tacite de tout l'entourage.

J'ai un **souvenir d'attouchement** qui est revenu lors de la psychanalyse, j'ai des flashs. Je devais avoir 8 ou 9 ans et le fils du chef de mon père qui avait une dizaine d'années de plus que moi, m'a fait des attouchements, c'est arrivé plusieurs fois, il me faisait mal, il me faisait peur, il s'arrangeait lors de parties de pêche pour s'isoler dans une crique avec moi.

Ma mère avait été dans un premier temps une mère aimante, disponible, et puis dans un second temps une femme qui protège son mari. En juillet 1986, j'avais 13 ans, ma mère a appris que mon père avait de nouveau une maîtresse, il y a eu une scène terrible, le mari de la maîtresse est venu menacer toute la famille de mort, mon père est allé chercher son arme, les menaces ont fusé, j'ai été témoin de cette scène. **Ce jour-là, j'ai perdu ma mère**, après j'ai eu quelqu'un d'autre, mais ce n'était plus ma mère. Elle était déjà auparavant fragile, et là, elle semble n'avoir pu qu'assurer sa survie, avec le recul je pense maintenant qu'elle n'a pas pu faire autrement, elle a sombré dans une grave dépression. Elle s'est décharnée, elle pesait 39 kg pour 1,60 m, déshumanisée, elle était anéantie, elle s'est recentrée sur elle-même, pour se sauver, elle est rentrée plusieurs mois en métropole chez sa sœur. J'ai dû assurer l'entretien de la maison. C'est à ce moment-là que **j'ai eu mes premières règles, je me souviens de ce jour, un vrai cauchemar, je me suis retrouvée seule, débordée, en panique**, elles se sont très mal passées bien qu'ayant été prévenue. Je me suis sentie dans une solitude extrême, ma mère n'était pas là, puis quand elle est rentrée de métropole, elle n'était pas disponible du tout, et moi, je suis partie à l'internat puisque mon frère et moi avons été exclus. Nous rentrions à la maison seulement une fois par mois ; au pensionnat les difficultés ont continué car j'étais la seule blanche et je n'ai pas été intégrée. J'ai fait tout, toute seule. J'angoissais chaque mois avant que mes règles arrivent, puis elles apparaissaient, douloureuses, abondantes, surtout la première année, et ce jusqu'à mes grossesses, depuis elles sont supportables.

J'ai commencé à avoir mal au dos à 16 ans, en 1989. Un jour, lors d'un cours de danse, peu de temps après une volée mémorable, j'ai eu une douleur du dos brutale qui a motivé une infiltration de corticoïde, la douleur s'est calmée en quelques semaines. Huit ans après, en 1997 j'ai recommencé à souffrir, j'ai été opérée en urgence en raison d'une sciatique paralysante, il y a eu une greffe osseuse et une ostéosynthèse. Après cette intervention, j'ai

souffert non-stop pendant trois ans. J'ai vu des rhumatologues, j'ai eu des infiltrations, j'ai consulté le centre antidouleur, tout cela sans succès, six mois de morphine n'ont rien changé. On m'a proposé la Cotorep que j'ai refusée. En 2001, en désespoir de cause, j'ai demandé au chirurgien dubitatif le retrait du matériel, ce qui a été fait, le chirurgien a dit qu'il avait été posé de travers et avait provoqué une inflammation, il s'est excusé, après l'intervention les douleurs ont disparu. Le chirurgien m'a alors fortement déconseillé une grossesse à cause de cette colonne fragile. Cette même année, a été diagnostiquée et traitée par coagulation l'endométriose lors d'une coelioscopie faite car les douleurs de mes règles étaient devenues insupportables. Les douleurs de ventre atténuées dans un premier temps ont récidivé quelques mois plus tard, une IRM en 2002 a diagnostiqué une récurrence de l'endométriose qui a été traitée pendant un an par une pilule. Ces douleurs d'endométriose ont complètement disparu après mon IVG de 2004 consécutive à un oubli de pilule. Cette IVG a été faite car nous avons décidé avec mon mari de ne pas avoir d'enfant, une grossesse m'ayant été vivement déconseillée à cause de ma colonne fragile. Cela ne me gênait pas, **jeune, je ne m'étais jamais projetée dans la maternité de crainte de reproduire le schéma parental.**

J'avais entamé une psychanalyse en 2002, celle-ci m'a énormément aidée, surtout à trouver ma place, à me différencier de mes parents. Elle m'a permis de comprendre le fonctionnement de mes parents, de comprendre qui j'étais, et surtout de comprendre que je n'étais pas comme eux, **donc que je n'avais pas à craindre de reproduire ce schéma parental abhorré.** J'avais trouvé ma place et je savais qui j'étais. Petit à petit je me suis sentie mieux dans mon corps et en 2006 j'ai pu décider avec mon mari d'envisager une grossesse qui est venue dès le premier mois. J'étais confiante, je pensais que, si j'avais pu être enceinte en 2004, c'est que j'allais bien, que j'étais prête, et mon dos ne me faisait plus souffrir. J'ai connu le bonheur d'avoir mes deux filles, mes grossesses se sont très bien passées, les accouchements également, mes enfants m'ont guérie, m'ont accomplie.

Mes parents sont dans le déni complet des violences passées. Si j'étais seule, j'aurais des doutes sur la véracité de cette violence quotidienne. Mais il y a mon frère qui sait et ma tante qui a, parfois, été témoin. Mon frère ne va pas bien, il est toujours à ressasser ses souvenirs, il peut être violent, il a lui aussi des problèmes de dos, il est souvent arrêté de travailler à cause de cela. Il envisage depuis peu de consulter un psychologue, je l'y encourage. »

➤ Sa réflexion

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

« J'ai toujours su que ce que je vivais n'était pas juste. Je ne pardonnerai jamais à mon père ce qu'il a fait, et c'est toujours difficile de penser qu'on a perdu sa mère alors qu'elle est encore en vie.

J'ai été attaquée sur deux fronts en même temps : la féminité et la colonne vertébrale, l'arbre de vie. Maintenant, je me tiens debout et je suis une femme accomplie, je suis contente de ce que je suis devenue, je suis guérie de mon endométriose et de mon problème de dos. Je me suis débarrassée de ma culpabilité dans laquelle j'ai été élevée. Je raconterai à mes enfants ce que j'ai vécu.

**Je ne doute pas que cette endométriose soit induite, et ce n'est pas anodin. C'est compliqué d'être une femme, et je n'ai pas pu en parler ;** la mère, qui doit transmettre ces choses, n'était pas disponible pour moi. Cette loi du silence a été aussi difficile que le fait en soi, peut-être est-ce pour cela que j'ai choisi le métier d'orthophoniste. Mon corps avec ces deux maladies qui ont été concomitantes a montré son ras le bol. Il fallait que quelque chose éclate, je ne pouvais plus garder le silence sur ces souffrances physiques et psychiques, **j'aurais pu sombrer.** Je devais arrêter de me taire, c'est pourquoi j'ai entamé ma psychanalyse.

**Je pense que ces maladies m'ont guérie,** elles m'ont obligée à m'interroger, à trouver ma place et à la prendre. **Heureusement que j'ai été malade, sinon j'aurais été engloutie.** Il faut être à l'écoute du corps, on sous-estime ce qu'il a à nous dire. Les médecins quand ils ne voient pas quelque chose de matériel avec leurs appareils disent qu'il n'y a rien, c'est très difficile cela, il faut vraiment croire en soi, en ce que l'on ressent. **Je ne suis pas sûre que j'aurais pu avoir mes enfants sans la psychanalyse et l'endométriose. J'avais trop peur d'être comme mon père et ma mère. Après l'analyse, je n'avais plus peur d'être maman,** je savais qui j'étais. »

➤ Remarque

On note l'association endométriose, chirurgie de colonne, attouchements, violences.

*g)*

*Aphrodite née en 1975*

➤ Dossier médical

**Endométriose sévère diagnostiquée à 35 ans, naissance d'un garçon après grossesse spontanée, infécondité secondaire, 2 fausses couches, une après grossesse spontanée, une après FIV, 5 IAC, 2 FIV ; ménopause chirurgicale à 39 ans suite à l'endométriose, nouvelle intervention pour chirurgie d'un résidu ovarien, algies abdominales persistent.**

1985 à 10 ans début des cystites, cystalgies à répétition. Premières règles, dysménorrhée primaire.

1998 à 23 ans naissance d'un garçon après grossesse spontanée.

2005 à 30 ans coloscopie pour algies abdomino-pelviennes : normale.

2007 à 32 ans 5 IAC.

2009 fausse couche à 4 mois d'une grossesse spontanée.

2010 fausse couche précoce d'une grossesse après FIV.

2010 à 35 ans cœlioscopie pour kyste ovarien : endométriose sévère.

2012 une FIV.

2014 mars à 39 ans hystérectomie totale et annexectomie bilatérale per coelioscopique pour endométriose, ménopause chirurgicale.

2014 juillet hospitalisation pour colique néphrétique secondaire à une masse pelvienne comprimant l'uretère : mise en place d'une sonde double J dans l'uretère.

2014 août laparotomie pour résection d'un nodule profond de la cloison recto vaginale : kyste corps jaune lutéinisé remanié inflammatoire sur résidu ovarien.

2015 mai rectorragies abondantes inexplicables, fibroscopie, coloscopie normales.

➤ Sa vie

«Je suis argentine. **Mon père est parti quand je suis née, il n'a pas du tout aidé ma mère à m'élever**, j'ai vu mon père pour la première fois à 14 ans, et j'ai dû le voir une dizaine de fois en tout. **J'ai été abandonnée par ma mère quand j'avais 18 mois**, elle a dû partir travailler à l'étranger. C'est ma grand-mère qui m'a gardée, elle a gardé aussi mon demi-frère que ma mère avait eu 5 ans plus tôt d'un autre père, lequel père ne s'en est pas occupé non plus. Quand j'ai eu 7 ans, ma grand-mère est morte et c'est ma tante maternelle

qui m'a prise chez elle. Elle avait un fils qu'elle a élevé toute seule, le papa étant parti. Elle élevait aussi un neveu que sa mère avait abandonné. Ma mère et ma tante appartenaient à une fratrie de 13 enfants dont 7 étaient morts jeunes ou en bas âge.

**Je me suis sentie abandonnée par mes parents, je leur en veux.** Quand j'étais petite, le soir je me couchais et je serrais fort ma poupée dans mes bras en lui disant que je la protégerais.

Vers l'âge de **9 ans, un homme de la famille m'a fait subir des attouchements, et cela a duré pendant 3 ans.** Je n'ai pas pu le dire car c'était une figure de la famille, et je me sentais coupable et honteuse. J'ai pu en parler à ma mère beaucoup plus tard, elle ne m'a pas crue, alors j'ai gardé mon secret, là encore je n'ai pas été protégée. Malgré tout cela, je suis ce que je suis grâce à l'amour de ma tante.

J'ai eu mes premières règles à 10 ans, elles ont toujours été douloureuses. Mon premier rapport sexuel s'est mal passé, j'avais bu, j'ai beaucoup saigné. J'ai eu une vie sexuelle difficile, avec une libido inexistante et des rapports douloureux. J'ai fait énormément de **cystites, pratiquement toujours post-coïtales, une par mois pendant des dizaines d'années.** Elles ont débuté quand j'étais jeune, autour de 9 ans, l'âge des abus. Les périodes où je n'avais pas de rapports, je n'avais pas de cystites. **C'est le moyen qu'a trouvé mon corps pour me protéger, pour m'éviter les rapports sexuels, c'est son moyen de défense.** A 23 ans j'ai été enceinte, mon copain voulait me faire avorter, mais j'ai décidé de garder le bébé. Je suis partie pour cacher ma grossesse à ma famille, et ce, jusqu'au septième mois, je ne sais pas pourquoi. J'ai élevé mon fils toute seule, le papa m'a un peu aidée matériellement, juste au début.

J'ai des **TOC de propreté**, je peux me laver les dents 10 fois dans la journée, je dois me laver sans cesse, je ne supporte pas la saleté. Quand beaucoup de gens m'approchent, il faut que j'aie me laver.

**C'est difficile d'être une femme** (sanglots). Je me bats, je me suis toujours battue depuis que je suis petite. Mon rêve était de fonder une famille stable. J'ai quitté mon pays il y a 10 ans pour cela car je pensais que je ne pouvais pas le faire là-bas avec les modèles que j'avais eus. J'ai échoué. Je n'ai pas vécu avec le père de mon fils, ensuite je me suis mariée 3 fois, en 2004 pour 4 ans, en 2006 pour 5 ans, j'ai fait les fausses couches avec ce mari, puis nous avons divorcé et un an après il a eu un bébé avec sa nouvelle compagne, alors que nous

nous étions battus des années pour cela. J'ai pris la décision de divorcer pour lui permettre d'avoir un bébé, car il était plus jeune que moi, je pensais que cela n'était pas juste de le priver d'un bébé. Puis je me suis mariée une troisième fois en 2011 et la séparation est en cours. Je n'ai pas pu fonder une famille, je n'ai pas pu avoir ce second enfant que je désirais tellement, et mon fils aussi d'ailleurs. Quand je faisais les traitements pour la FIV, c'est mon fils qui téléphonait au laboratoire pour avoir les résultats.

Cette endométriose m'a fait beaucoup souffrir, et le but des opérations était que je ne souffre plus mais je souffre toujours autant, et en plus j'ai été ménopausée à 39 ans, à cause d'une de ces opérations. Les douleurs me réveillent la nuit, ainsi que des cauchemars, je me réveille en criant, en nage. Ma libido est pire qu'avant, je me ferme, parfois ça me dégoûte, j'essaie que ça finisse vite, je regarde le plafond. Mes saignements digestifs sont restés inexplicables, pour moi au moment des saignements, c'est comme si j'avais eu besoin d'expulser quelque chose, que quelque chose sorte de mon corps. **C'est comme si mon corps ne voulait pas tenir debout, comme si c'était une souffrance du corps qui luttait pour tenir debout, j'ai pris tellement sur moi pour tenir mon corps debout !**

C'est la première fois que je révèle toute ma vie à quelqu'un. Il faut maintenant que je protège mon fils. L'évènement le plus douloureux de ma vie, c'est tout le temps, c'est agonisant. »

➤ Remarque

On note l'association de l'endométriose, des algies abdomino-pelviennes persistantes, des cystites à répétition souvent post-coïtales, des TOC de propreté, les difficultés sexuelles et les abus.

*h) Sultane née en 1984*

➤ Dossier médical

**Endométriose stade IV suspectée à 27 ans confirmée à 33 ans, pyélonéphrite à 18 et 19 ans.**

1997 à 13 ans premières règles douloureuses.

2000 à 16 ans crise de tétanie.

2002 à 18 ans pyélonéphrite, altération état général, perte de 9 kg en 15 j, hospitalisation 4 j.

2003 à 19 ans pyélonéphrite hospitalisation 3 j.

2004 à 20 ans anorexie poids : 48kg, taille : 1,72m, IMC : 17.

2009 à 25 ans arrêt de la pilule par désir de grossesse.

2011 à 27 bilan d'infécondité, suspicion d'endométriome sur échographie.

2017 à 33 ans cœlioscopie endométriome stade IV.

#### ➤ Sa vie

« Je suis l'aînée d'une fratrie de 3 enfants. Vers l'âge de 13 ans j'ai senti que quelque chose ne tournait pas rond chez ma maman, je pense que je le pressentais déjà enfant. Elle ne nous donnait aucune tendresse, elle ne nous prenait jamais dans ses bras, il y avait zéro câlin, zéro bisou, aucun contact physique, elle effleurait juste la peau pour dire bonjour. Sans savoir ce qu'il y avait j'avais la boule au ventre, la boule de l'anxiété, de l'angoisse. Vers 14 ans, j'ai posé la question à mon père qui m'a appris que **ma mère avait subi un inceste entre 6 et 18 ans**. Elle était l'aînée d'une fratrie de 8 enfants qui ont tous été abusés par le père qui a fini par se pendre. Mon père l'avait appris de ses belles sœurs car ma mère n'en a jamais parlé, elle était dans le déni complet, le sexe était tabou à la maison. Même si cette nouvelle ne m'a pas surprise outre mesure, elle m'a beaucoup travaillée. J'ai fait des cauchemars et toujours les mêmes : je me faisais violer. Lors d'un anniversaire de ma mère j'ai voulu savoir de sa bouche, quand elle m'a vu arriver avec mon bouquet de fleurs, elle pleurait, comme si elle avait su que j'aborderais le sujet. Et j'ai posé les questions, elle est devenue livide, a demandé agressivement qui m'avait parlé de cela, elle a parlé de sa mère qui subissait les violences de son mari, mais je n'ai pas eu de réponse à son sujet, j'étais face à un mur infranchissable. A la suite, ma mère a eu un arrêt de travail d'une semaine. Après cet épisode, ma mère a téléphoné à ses sœurs, l'une d'elle m'a appelée en me reprochant d'interroger ma mère, l'autre a bien voulu répondre à mes questions et m'a confirmé les faits. Je me suis sentie coupable d'avoir remué tout cela sans avoir obtenu l'effet escompté.

A partir du moment où je l'ai su, j'y pensais sans cesse, j'avais le désir de soigner ma mère, je voulais la guérir, c'est probablement pour cela que j'ai choisi le métier d'infirmière. Depuis cet âge de 14 ans, j'ai des douleurs dans le ventre, en fait ce ne sont pas de vraies

douleurs, c'est une boule d'angoisse, tout est logé là au niveau du ventre. Ma mère m'a beaucoup construite avec la peur de l'homme, m'a beaucoup préparée dans cette optique, quand je sortais elle me disait « ne me ramène pas un gosse ». D'en reparler cela me remue dans mon corps, j'ai l'impression que le puzzle se fait, j'ai l'impression d'ouvrir les yeux, de comprendre qu'elle m'a formatée pour ne pas avoir d'enfant. **Mon endométriose a répondu au désir de ma mère que je ne tombe pas enceinte**, et j'ai toujours été une enfant très désireuse de suivre les consignes. Au début de ma relation avec mon mari, en plus de ma prise de pilule, il mettait un préservatif. De plus la sexualité est compliquée, peut-être comme celle de ma mère : je connais quelques bribes de la vie sexuelle de mes parents, je sais que mon père a beaucoup souffert de la difficile vie sexuelle de ma mère, elle a eu de la chance d'avoir un mari qui l'aime fort. Déjà dans ma tête de petite fille, le sexe c'était mal, c'était honteux, cela me faisait peur. Nous avons attendu 9 mois mon mari et moi pour avoir un premier rapport, je n'étais pas prête avant. Lors de ce premier rapport, j'ai eu l'impression de faire quelque chose de pas bien et 15 jours plus tard j'ai fait ma pyélonéphrite, je fais le lien entre les deux. Maintenant dans les rapports j'ai une forme de retenue, je me freine, il y a de la honte, de la culpabilité pour moi à prendre du plaisir. C'est comme s'il y avait un nuage noir au-dessus de ma sexualité, parfois on peut rester 2 mois sans rapport.

De 20 à 31 ans, j'ai fait une anorexie, j'ai pesé 48kg pour 1,72m, j'étais nouée au niveau du plexus, je vomissais. J'ai fait une dépression sévère, eu des idées suicidaires, je ne dormais pas. J'ai dû prendre des antidépresseurs pendant une bonne année. J'ai des accès de colère, des pulsions de violence, parfois j'ai envie de tout casser, j'ai pu frapper mon mari. Cela fait des années que je me bats pour aller bien, j'ai l'impression de me battre contre mes angoisses, contre ce que je ressens. **C'est comme si cela m'était arrivé à moi, j'ai l'impression d'avoir vécu ces choses**. Si mon mari n'avait pas été présent je ne serais plus là, j'aurais mis fin à mes jours, mais son amour me porte. Je l'ai rencontré à 17 ans, il en avait 15. Nous avons décidé d'avoir un enfant qui ne vient pas. Après le premier contact médical en 2011, j'ai tout arrêté, je n'ai pas consulté pendant 5 ans, je n'ai pas voulu faire l'IRM prescrite, j'avais peur de perdre le contrôle. Puis j'ai consulté de nouveau et **quand le médecin m'a annoncé l'endométriose, j'ai été submergée, j'ai tout de suite fait le lien avec l'abus de ma mère**, j'en suis sûre au fond de moi. Cette endométriose c'est cette boule d'angoisse que j'ai là, c'est cette souffrance que je porte et qui m'empêche d'être maman, c'est quelque chose qui bloque. Cette endométriose n'est pas à moi, ce qui s'est placé ici dans mon ventre n'est

pas à moi, c'est pour moi une conviction. La chirurgie proposée c'était un lâcher prise, une perte de contrôle, et j'ai réussi à l'accepter, elle a enlevé un peu de cette douleur que je porte depuis si longtemps. Mes parents sont venus me voir à la clinique, cela m'a remplie, m'a fait du bien. Une FIV est prévue bientôt mais je sais que la grossesse peut venir spontanément. »

➤ Sa réflexion

« **A ma naissance, la souffrance de ma mère a été tatouée sur moi, je n'ai pas subi moi-même l'inceste, mais c'est comme si je l'avais vécu moi-même, je le ressens comme cela.** Je suis l'aînée, c'est moi qui porte ce fardeau, j'ai toujours eu l'impression de porter la souffrance, le mal-être, les angoisses de ma mère. A cause de mon grand-père, ma mère ne m'a pas aimée, il m'a volé la mère que j'aurais dû avoir. S'il était encore vivant, je l'aurais tué, il est mort quand j'avais 4 ans et ma mère nous a emmenés sur sa tombe tous les dimanches de notre enfance ! J'ai une colère contre lui à 10/10, et j'en ai aussi beaucoup voulu à ma mère de ne pas s'être libérée de cela pour pouvoir être une maman normale. Le lien maternel n'a jamais été créé, je ne l'ai pas connu, je ne sais pas ce qu'est une maman. Le modèle de femme que j'ai eu n'est pas terrible, **ma mère n'est ni le modèle d'épouse ni le modèle de mère que j'aimerais être**, ce n'est pas comme cela que j'avais rêvé l'amour d'une maman, je lui en veux du manque d'amour, car je n'ai manqué de rien sauf de cela.

**J'ai peur d'être maman (pleurs), j'ai peur de ne pas être à la hauteur, je n'ai pas eu de modèle, je n'ai pas confiance en moi par rapport à cela, je n'ai pas confiance en ma féminité.** J'ai peur d'être anxieuse, angoissée par rapport à la violence du monde. Quelque chose m'empêche d'être heureuse : c'est cette souffrance qui est toujours dans un coin de ma tête, qui est dégueulasse. Je me suis construite avec cela, je pense que intuitivement enfant je le savais.

Quand vous m'avez expliqué votre thèse et proposé l'entretien j'ai pleuré et rien que d'en parler, cela m'émeut. »

i)

*Léda née en 1942*

➤ Dossier médical

**Endométriose sévère diagnostiquée à 42 ans, hystérectomie, kystectomie ovarienne; acouphènes à 51 ans ; à 70 ans chirurgie d'un prolapsus anal, d'un prolapsus vésical, d'une prothèse de hanche, d'une hernie inguinale droite.**

1954 à 12 ans chirurgie de hernie inguinale gauche.

1965 à 23 ans naissance d'un garçon.

1969 à 27 ans naissance d'une fille décédée à 18 mois.

1974 à 32 ans naissance d'une fille.

1984 à 42 ans hystérectomie totale et kystectomie de l'ovaire gauche pour endométriose sévère.

1993 à 51 ans apparition d'acouphènes, bilan négatif, traitement par anxiolytique, pris seulement un mois pour mauvaise tolérance, acouphènes persistent.

2012 janvier à 70 ans chirurgie d'un prolapsus anal.

2012 mars chirurgie d'un prolapsus de vessie.

2012 septembre prothèse de hanche gauche.

2012 décembre chirurgie de hernie inguinale droite.

➤ Sa vie

« Je suis la septième d'une fratrie de 11 enfants. Les cinq premiers sont nés en cinq ans et les onze en 20 ans. J'ai seulement une sœur aînée, mes autres sœurs sont plus jeunes. Ma mère avait été orpheline de père à 6 ans, son père étant mort sur le champ de bataille à Verdun. Elle rêvait de tenir un restaurant, et ne l'a pas pu. **Pour ma mère, c'était moi le mauvais sujet, la tête de turc, le vilain petit canard de la famille.** Je faisais tout à la maison, quand je faisais mes devoirs c'était une perte de temps, on me donnait les livres abîmés, dans lesquels il manquait des pages. Ma mère me frappait souvent, j'avais la responsabilité des plus jeunes et dès que l'un faisait une bêtise, la correction était pour moi, j'ai pris beaucoup de trempes pour mes frères. Je prenais des coups de ceinture de cuir, de balai, de louche, j'allais au cachot tout noir. **Ma mère se vengeait de la vie sur moi. A deux reprises, un de mes frères aînés a arrêté maman qui était sur moi en train de me frapper violemment, il a stoppé le massacre sinon je ne sais pas jusqu'où elle serait allée.** Le jour du certificat

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

d'études, elle m'a renfermée pour que je ne le passe pas, elle a dit qu'elle craignait que je ne sois pas reçue, cela aurait été la honte pour elle. Et cela a été la honte pour moi, cette honte je l'ai gardée toute ma vie, cet examen était très important pour moi. La maîtresse qui m'aimait beaucoup et m'avait bien préparée, m'a fait passer l'examen après et je l'aurais eu haut la main. Mon père lui, ne me frappait pas.

A six ans je suis allée en pension chez les sœurs, et là aussi j'ai été battue. Quand les sœurs nous donnaient le bain, elles nous enfonçaient la tête sous l'eau jusqu'à ce que l'on suffoque, cela les faisait rire. De plus **elles s'amusaient avec nous dans l'eau d'une façon malsaine**, j'ai une répugnance de cela, de ces jeux malsains. **Je fais un lien avec ma vie de femme difficile, gâchée, les rapports se sont toujours mal passés.** Je n'en ai jamais eu envie, et ils ont toujours été douloureux. Mais à qui peut-on faire confiance après cela ? Elles étaient religieuses, normalement près du Bon Dieu. Où est la proximité de Dieu ? Au pensionnat, j'ai failli mourir lors d'une pneumonie. Une tante religieuse est venue me voir, alors les sœurs m'ont mise dans une belle chambre avec des draps brodés, dès que ma tante est partie elles m'ont remontée au grenier.

Quand j'ai eu 11 ans, ma mère a eu son dernier enfant, elle a fait une embolie pulmonaire et elle a été considérée comme morte, elle était dans la chambre mortuaire, toute la famille avait été prévenue du décès. Un infirmier s'est rendu compte qu'elle respirait encore. Mon père est parti avec elle à l'hôpital et j'ai dû assumer les enfants plus petits pendant le rétablissement de maman, car ma seule sœur aînée était partie de la maison. C'était trop lourd pour mes épaules. Après on m'a envoyée travailler à Paris dans une boulangerie, je suis restée deux ans, je rentrais une fois par an à la maison. Comme j'en ai souffert d'être éloignée de mes frères et sœurs !

Je me suis mariée à 23 ans, je n'ai connu que mon mari, je m'entends bien avec lui, même si sexuellement c'est difficile et que je ne peux pas lui parler de mes souffrances d'enfant. Il a eu une belle enfance lui, il ne comprendrait pas. Je n'ai jamais été aussi heureuse qu'avec mes enfants, je n'ai pas voulu travailler en dehors de chez moi, car je voulais m'occuper d'enfants que je ne battrais pas, je voulais faire une famille modèle. J'ai gardé des enfants à la maison, j'en ai gardé 25 en tout, et je les revois parfois. Ma fille ne veut pas d'enfant, elle a 39 ans, elle dit : 'Je suis anti gosse.' C'est difficile pour moi, je ne comprends pas pourquoi et nous n'en parlons pas. Un jour j'ai essayé de lui parler de mes souffrances

d'enfant, elle m'a dit d'arrêter de jouer les 'Cosette'. Je me suis tue définitivement. **C'est la première fois que je parle de cela**, il n'y a que vous qui savez. »

➤ Sa réflexion

« Je suis fatiguée, je sens mon corps qui est fatigué. **Je m'en vais doucement mais je m'en vais**, je suis contente de m'en aller, tant mieux, j'espère que cela va aller vite. Ma petite fille décédée me manque énormément, et de plus en plus ; personne dans la famille n'en parle jamais. Depuis un an, mon corps se détériore, se dégrade, j'ai subi 4 interventions chirurgicales. J'ai toujours mes acouphènes, épisodiques depuis une vingtaine d'années, ce sont des bruits de robinets qui coulent, de chutes d'eau, de camions. Je souffre de partout, des spasmes dans le ventre le soir, des douleurs dans les jambes, les douleurs sont atroces, je ne les comprends pas mes douleurs. Un médecin m'a dit que je faisais de la fibromyalgie, que je souffrirais tout le temps, mais que cela ne faisait pas mourir.

Tout au long de votre suivi vous avez su m'écouter, vous ne pouvez pas savoir ce que cela m'a apporté, je n'ai jamais oublié, et je n'oublierai jamais. Je suis venue pour l'entretien car j'ai confiance en vous, je ne serais pas venue autrement.»

➤ Remarque

On note l'association de l'endométriose, des difficultés sexuelles et des « jeux malsains ».

j)

**Estelle née en 1938**

➤ Dossier médical

**Endométriose sévère diagnostiquée à 20 ans, douleurs d'endométriose persistantes jusqu'à la ménopause à 50 ans.**

1948 à 10 ans premières règles, dysménorrhée primaire.

1958 à 20 ans ovariectomie unilatérale par laparotomie, diagnostic d'endométriose sévère.

1962 à 24 ans naissance d'une fille, grossesse spontanée.

1965 à 27 ans naissance d'une fille, grossesse spontanée.

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

2004 à 66 ans phlébite.

➤ Sa vie

« Dans ma famille **la hantise était d'avoir des enfants à cause de la misère**. Ma grand-mère maternelle a élevé seule 8 enfants, son mari marin est mort en mer. Elle a perdu 3 enfants en bas âge. Moi je fais partie d'une fratrie de 2, j'ai un frère, aîné de 7 ans, je ne sais pas si j'ai été désirée. **A ma naissance ma mère a failli mourir**, elle avait 32 ans, elle a fait une phlébite et une embolie pulmonaire. On lui a dit que c'était une punition car elle s'était mariée seulement à la mairie et pas à l'église, elle vivait donc dans le péché. Ensuite toute sa vie a été perturbée par ce problème vasculaire, elle a refait des phlébites dès qu'elle s'alitait quelques jours, pour une grippe par exemple. Elle a eu des ulcères variqueux, des greffes. Elle avait un petit commerce et travaillait debout. Je la revois le midi, pendant le repas, elle allongeait ses jambes qui lui faisaient mal.

Mon père a quitté la maison pour une autre femme quand j'avais 9 ans. Je me demandais si c'était à cause des problèmes de jambes de maman qu'il était parti, donc à cause de moi puisqu'elle avait eu ce problème en me donnant la vie. J'avais peur que ce soit de ma faute, j'avais honte et je disais que mon père était mort à la guerre. A partir de 13 ans je ne l'ai plus revu. Ma mère a refusé d'accepter mon chagrin de petite fille, j'ai dû refouler tout cela. Ma mère a été très courageuse, elle nous a élevés seule. J'ai une dette envers elle.

Quand j'étais petite, au magasin de ma mère, **tout ce qui était féminin était une honte**, les règles notamment. Quand une femme enceinte venait au magasin, il fallait que je m'en aille. J'entendais les femmes parler et dire : 'On a payé cher nos enfants !'. D'ailleurs dans les Saintes Ecritures il y a la notion d'une souffrance plus importante pour les femmes qui seront enceintes au moment de la fin du monde. Mon frère m'a dit que, quand je suis née, il ne savait pas que maman était enceinte, il avait 7 ans et demi, sans doute toujours à cause de la honte. Quand il voulait s'asseoir sur les genoux de maman pendant sa grossesse, elle disait ne pas être à l'aise car elle avait trop mangé. Quand on m'a ôté les agrafes suite à ma chirurgie d'ovariectomie, je sursautais un peu à chaque agrafe et la bonne sœur disait : 'Tu peux bien souffrir un peu, Jésus est bien mort pour toi sur la croix.'

J'ai eu **mes premières règles à 10 ans et demi**, je n'étais au courant de rien, **j'ai été terrorisée**, elles ont été très douloureuses, et le sont toujours restées. Mes douleurs d'endométriose se sont arrêtées seulement au moment de ma ménopause.»

k)

*Philaé née en 1959*

➤ Dossier médical

**Endométriose sévère entraînant une ménopause chirurgicale à 43 ans ; laparotomie pour douleurs abdominales restées inexplicées à 31 ans ; chirurgie d'une occlusion secondaire ; cystites à répétition, pyélonéphrites.**

1990 à 31 ans laparotomie pour douleurs abdominales : normale, appendicectomie systématique.

1991 à 32 ans nouvelle intervention pour occlusion intestinale.

1994 à 35 ans naissance d'une fille.

2000 à 41 ans hystérectomie subtotale pour méno-métrorragies.

2002 à 43 ans annexectomie bilatérale et retrait du col restant pour endométriose sévère, ménopause chirurgicale à 43 ans.

2007 à 48 ans perte partielle de l'audition d'origine traumatique.

2007 début de douleurs dorsales, bilan radiologique normal.

2009 à 50 ans douleurs abdominales : fibroscopie, coloscopie normales.

2013 à 54 ans aout : pyélonéphrite.

2014 à 55 ans quatre pyélonéphrites dans l'année dont une nécessitant une hospitalisation.

2014 diagnostic d'ostéoporose avérée.

➤ Sa vie

« Je suis l'aînée d'une fratrie de 3 filles. Je suis brésilienne. J'ai eu une enfance heureuse au sein d'une famille aimante. J'ai eu l'amour de mes parents, de mes grands-parents, ils m'ont donné des valeurs. Mes parents s'aimaient. Ma maman était institutrice, elle était très à l'écoute. J'ai fait des études de droit, je voulais être juge.

En 1988, à 29 ans, je suis allée en vacances aux Caraïbes, j'y ai rencontré mon mari. Nous nous sommes mariés en mai 1990, c'était un mariage d'amour, j'ai beaucoup aimé mon mari. J'ai arrêté mes études, j'ai quitté mon pays pour le suivre en France, et il n'a pas voulu

que je travaille. Il me demandait une précision extrême pour les dépenses du ménage au centime près. Mon mari était un autodidacte, il a monté les échelons tout seul dans son travail, d'abord commercial, puis cadre, puis administrateur, et chef d'entreprise, laquelle entreprise a dû être vendue en 2006. Le week-end il y avait de l'alcool, une fois il s'est planté devant moi, menaçant, avec sa haute stature de rugbyman. J'ai eu peur et lui ai dit que s'il recommençait je le dirais à notre médecin traitant. Il s'est tenu momentanément tranquille. J'ai voulu un enfant très vite, lui n'était pas prêt, j'ai attendu 3 ans qu'il le soit. En 1993, notre fille est née. Je me suis vite rendu compte qu'il ne s'intéressait pas à sa fille, il ne s'en occupait même pas du tout, il était très jaloux d'elle. J'ai compris très tôt que, pour l'éducation de ma fille, je devrais assumer seule. Un jour, ma fille avait autour de 5 ans, j'ai dû m'interposer pour l'empêcher de la frapper. J'ai compris que je m'étais trompée en l'épousant, sans toutefois vouloir me l'avouer. **Il a commencé à exercer la violence sur moi subrepticement, d'abord sexuellement.** Il était problématique du côté sexuel, parfois, pendant les rapports, il devenait brutal, sadique, son visage se transformait. Je suis tombée un jour sur une liste d'adresses de prostituées, de transsexuels, de clubs échangistes qu'il compilait dans toute la France, je pense maintenant qu'il est malade sexuellement. J'ai su qu'il avait eu lui-même une enfance difficile avec des violences de son père sur sa mère. Il avait parfois des comportements bizarres, compulsifs et me faisait peur. Mais je ne voulais pas voir, je ne voulais pas prendre conscience de mon erreur, ma priorité était la réussite de ma famille, de ma fille, je ne voulais pas d'échec de ma famille. Pourtant je dormais mal, j'avais peur.

En 2001, j'avais 42 ans, les violences sont devenues plus importantes, **il a failli me tuer par strangulation**, c'est ma fille qui est intervenue et m'a sauvée. Les violences sont allées crescendo, un jour il m'a jetée dans les escaliers. Il aiguisait des couteaux, nettoyait ses fusils devant ma fille en lui disant : 'C'est avec cela que je vais tuer ta mère.' Un jour, aux informations un journaliste parlait d'un homme qui avait enlevé une fillette dans sa voiture dont la description correspondait à celle de mon mari, et ma fille qui avait 14 ans m'a dit : ça pourrait être papa. J'ai réalisé que ma fille savait qui était son père.

En 2007, après des coups, j'ai perdu partiellement l'audition, l'ORL a confirmé l'origine traumatique du problème. Les violences ont continué, il me menaçait avec des couteaux devant notre fille. Il s'arrangeait pour ne pas laisser de traces, il me disait : 'Tu n'auras jamais de témoins.' Une fois il a menacé de tuer notre fille et de nous tuer après.

En 2007, j'ai commencé à souffrir du dos et ai eu plusieurs bilans qui n'ont pas révélé de cause pour ces douleurs qui restent sans solution, et qui s'aggravent. J'ai eu aussi autour de 2009 des douleurs abdominales qui ont motivé une fibroscopie et une coloscopie et sont restées inexpliquées.

Il voulait que je reparte au Brésil avec ma fille en abandonnant tout. Nous nous sommes séparés en 2008, la procédure a duré 6 ans et demi, cette période a été assez rocambolesque avec les batailles d'avocats. Il a fait appel, le divorce a enfin été prononcé avec tous les torts pour lui.

Depuis 2013, j'ai fait 4 pyélonéphrites qui ont suivi les cystites à répétition que je fais depuis plusieurs années. Actuellement, j'ai toujours mal au ventre, mal au dos et depuis quelques mois j'ai mal dans tout le corps, le rhumatologue que j'ai consulté a dit que je débutais une **fibromyalgie**. »

➤ Sa réflexion

« J'ai voulu être forte psychologiquement, me débrouiller toute seule, ma famille n'a rien su, je n'ai pas voulu admettre que la chose était aussi grave. Je pense que dès le début j'ai su, mais je n'ai pas voulu comprendre, c'est mon corps qui l'a dit avant moi. Cette mise en perspective des dates et des événements de santé me permet de me rendre compte que je me suis mariée en mai 1990 et que j'ai été opérée en décembre 1990 pour ces douleurs abdominales que je n'avais jamais eues auparavant et qui sont restées inexpliquées. Je n'avais jamais pris conscience de cette chronologie, mais cela me parle, je comprends, **c'était mon corps qui me disait ce que je ne voulais pas voir, pas savoir**. Pour l'endométriose, mon corps aussi a parlé, en 1998, je voulais un second enfant, lui n'en voulait pas. En 1999, mon corps a lâché, je me suis mise à saigner sans arrêt à tel point qu'on a dû m'enlever l'utérus. Je suis convaincue avec le recul que **l'endométriose sévère dont j'ai été opérée en 2001 m'a révélé que mon corps de femme était en danger** dans une sexualité brutale, violente, **mon corps l'a su et me l'a dit avant que moi-même j'en prenne conscience**. Avec le recul cela m'est une certitude, c'est obligé, cette endométriose est pour moi à 100% liée à mon état émotionnel et psychologique. Mon enfance heureuse m'a fait croire au père Noël. La femme était le calice de la vie, elle avait le pouvoir de donner la vie. **Ma féminité a été blessée, ma vie de femme estropiée**. Maintenant j'ai une ostéoporose et je sais que c'est plus fréquent

chez les femmes qui sont ménopausées tôt comme je l'ai été chirurgicalement à cause de l'endométriose.

Merci car cet entretien et les mises en perspectives chronologiques m'ont aidée à comprendre certaines choses.»

➤ Remarque

Association de douleurs abdominales inexplicables, de l'endométriose, des cystites à répétition, pyélonéphrites, et violences sexuelles.

I)

Cassandra née en 1971

➤ Dossier médical

**Endométriose diagnostiquée à 40 ans.**

1983 à 12 ans premières règles, dysménorrhée invalidante.

1993 à 22 ans désir de grossesse.

1996 à 25 ans naissance d'une fille après induction d'ovulation.

2001 à 30 ans naissance d'un garçon, grossesse spontanée attendue 1 an.

2002 à 31 ans début des douleurs pelviennes.

2007 à 36 ans cystoscopie pour pollakiurie, algies : normale.

2009 à 38 ans coloscopie pour diarrhée, tenesme et douleurs rectales : normale.

2011 à 40 ans : coelioscopie pour algies pelviennes et dyspareunie : endométriose péritonéale. Traitement progestatif.

➤ Sa vie

« Je suis l'aînée d'une fratrie de deux filles, ma sœur a 11 ans de moins que moi. **Je suis une enfant non désirée, ma mère a été enceinte à 19 ans après son premier rapport sexuel.** Elle n'a pas pu se marier en blanc, elle s'est mariée en bleu. Elle en a été affligée, elle en parlait souvent avec tristesse et honte, et elle m'en a bien informée. **Depuis trois générations les femmes s'étaient mariées enceintes à 20 ans. Mon arrière-grand-mère a eu 18 enfants avec 3 maris différents, elle les a tous mis à la DDAS.** Ma mère était l'aînée

d'une fratrie de trois enfants avec deux frères plus jeunes. Un jour, elle est revenue de colonie et il y avait un petit frère, elle n'avait pas été prévenue de la grossesse de sa mère. Elle l'a très mal pris, elle a voulu se débarrasser de son frère. Un jour qu'elle avait 10 ans et lui 3 ans, elle a voulu le faire sauter par la fenêtre du second étage en le poussant avec un couteau, heureusement la grand-mère est arrivée. Ma mère était une battante, elle a beaucoup investi dans son travail, j'ai eu une éducation très féministe. Quand j'ai eu 16 ans, elle a fait une dépression et est devenue alcoolique, elle a fait une cure de désintoxication.

Je pensais que mes parents ne m'aimaient pas, car les coups partaient vite. Les coups étaient souvent sur le visage. J'ai moi-même reçu des coups de pied de mon père alors que j'étais à terre. Ma mère aussi me frappait du revers de la main dans le nez, parfois je saignais. Au départ on croit que c'est normal, que c'est partout comme cela jusqu'à ce qu'on se rende compte que ce n'est pas la même chose chez les autres. **J'ai été considérée par l'école comme enfant battue**, il y a eu un signalement. Les maltraitances se sont arrêtées après que j'aie fait une tentative de suicide quand j'avais 15 ans, mes parents se sont alors remis en question.

J'ai été formée très tôt, à 10 ans, en CM1, j'avais des seins. J'étais la première de la classe à en avoir, ma mère m'a acheté un soutien-gorge qui se devinait sous mes pulls. **J'ai été la risée de ma classe, ma vie de femme commençait**. Je n'ai plus voulu le porter, et me suis mise à porter des grands pulls vagues, **je suis devenue un garçon manqué**. Je n'ai accepté de porter des soutiens-gorge qu'à 13 ans quand je faisais du 90C. Et pourtant je me souviens combien j'avais mal quand il fallait faire du sport sans soutien-gorge. J'ai eu mes premières règles à 12 ans, douloureuses et irrégulières avec des cycles de 28 jours à 4 mois.

A 16 ans, **j'ai subi des attouchements** du mari de ma cousine germaine dont je suis très proche et chez qui je passais souvent le week-end. Ma cousine est aveugle, et ils essayaient de faire un bébé sans succès. Je me suis sentie très mal à l'aise, très coupable, j'ai cru que c'était de ma faute, j'ai eu très honte, j'ai eu peur. Je n'ai pas pu en parler, sauf à ma tante. Elle m'a conseillé d'en parler à mes parents, ce que je n'ai pas voulu faire, il n'était pas question de semer la zizanie dans la famille. J'ai essayé de ne plus y penser, je l'ai même occulté. Ensuite, pendant un moment **je me suis demandé si cela avait vraiment existé ou si je l'avais rêvé**, ma tante m'a confirmé la véracité de l'épisode. J'ai pu en parler 10 ans plus tard quand ma sœur a dit à ma mère qu'elle avait, elle aussi, subi des attouchements de ce même cousin.

A 16 ans j'ai eu mon premier examen gynécologique, il a été un vrai traumatisme. J'avais prévenu le gynécologue que je n'avais jamais eu de rapports, mais malgré cela, l'examen a été très douloureux, j'ai saigné en rentrant chez moi, et je n'ai pas saigné quand j'ai eu mon premier rapport. Mes premiers rapports ont été douloureux car j'avais peur.

Mes parents ont divorcé quand j'avais 18 ans. Je me suis mariée à 21 ans, à 22 ans j'ai désiré un bébé que j'ai attendu 3 ans et obtenu après traitement. J'ai recommencé les traitements pour la seconde grossesse, mais elle est venue spontanément, un cycle sans traitement. »

➤ Sa réflexion

**« Je ne serais pas surprise que l'endométriose soit un accroc dans ma vie par rapport à ma féminité. En fait, il y a eu un réel rejet de la féminité à l'adolescence, j'ai rejeté ma poitrine à 10 ans, puis je me suis sentie tellement coupable des attouchements, d'être une femme. J'ai souvent eu une libido en déroute. La psychothérapie m'a aidée, j'ai pu régler le problème de la culpabilité. J'ai bien compris que je n'étais pas coupable, mais victime. J'accepte ma féminité depuis 3 ou 4 ans, et mes cycles sont réguliers depuis ce temps. L'endométriose ne me fait pratiquement plus souffrir. »**

m)

Persée née en 1952

➤ Dossier médical

**Cystites entre 5 et 23 ans ; endométriose sévère diagnostiquée à 24 ans ayant nécessité des traitements médicaux, 6 cœlioscopies et une hystérectomie totale avec annexectomies à 36 ans.**

1957 à 5 ans 1ère cystite, puis à répétition 3 ou 4 par an jusqu'en 1975, naissance de sa fille.

1964 à 12 ans premières règles douloureuses, abondantes, invalidantes qui le resteront.

1975 à 23 ans naissance d'une fille.

1976 à 24 ans cœlioscopie pour algies, dyspareunie : endométriose sévère.

1977 à 25 ans IVG.

1978 à 26 ans deuxième cœlioscopie pour endométriose.

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

1979 à 27 ans IVG.

1980 à 1986 de 28 à 34 ans 4 autres cœlioscopies pour endométriose.

1988 à 36 ans hystérectomie totale et annexectomie pour endométriose.

➤ Sa vie

« Je suis l'aînée d'une fratrie de 4 enfants, j'ai 2 frères et une petite sœur. J'ai toujours eu des problèmes avec mon père, et aussi avec ma mère qui ne m'a pas soutenue. Pourtant mon père m'adorait, il m'achetait des robes, me montrait partout, mais cette relation était ambiguë... Il était très jaloux comme si j'étais sa femme et pas sa fille, il m'a donné une place qui n'était pas la mienne. Il me suivait quand j'allais au collège, me surveillait. **C'était un inceste intellectuel et puis il y eu réellement tentative d'inceste à 13 ans puis à 15 ans.** Je pense que jusqu'à cet âge-là, c'est mon frère qui m'a protégée du passage à l'acte ; sa présence et sa complicité avec moi ont empêché mon père d'aller plus loin. Mon frère m'a dit quand il était plus grand sa conscience de cela, de ce problème. Comme mon père ne pouvait pas passer à l'acte il est devenu violent et m'a frappée en faisant des crises de jalousie quand je sortais. Je me suis rebellée et je suis partie de chez moi à 18 ans pour fuir. Après mon départ, mon père a essayé avec ma sœur, elle a des TOC de propreté, de vérification, elle ne va pas bien du tout.

Je pense que ma mère a su, a compris ce qui se passait mais elle n'a rien fait. Je lui en ai voulu de ne pas me protéger comme une maman doit protéger son enfant. Elle n'était pas une mère aimante, **elle n'était pas le modèle de maman que j'aurais aimé**, elle ne m'a donné ni amour ni tendresse. Je pense que ma mère n'a pas pu faire autrement que rester avec mon père, elle avait 4 enfants et pas de travail. Mon père était violent verbalement avec elle, physiquement aussi d'après ma sœur mais je ne l'ai pas vu, et je pense aussi sexuellement. C'était épouvantable. L'amour et la tendresse que je n'avais pas de mes parents je les ai trouvés au sein de ma fratrie.

J'ai rencontré mon mari à 18 ans, je l'ai épousé à 22, j'ai fait un mariage d'amour qui dure depuis. Nous avons eu notre fille, j'étais très heureuse d'être enceinte, la grossesse s'est très bien passée. J'ai fait une cystite au début et n'en ai jamais refait depuis alors que j'en faisais depuis l'âge de 5 ans. Mon mari ne voulait pas d'autre enfant, c'est pourquoi j'ai dû

subir 2 avortements qui ont été difficiles. J'y pense encore très régulièrement. Puis il y a eu ce parcours d'endométriose avec la chirurgie finale qui a provoqué ma ménopause précoce, malgré cela cette chirurgie m'a aidée, comme si cela allait avec mon problème avec mon père.

Quand mon père est décédé en 1997, j'avais 45 ans. J'ai dit : 'Ouf'. Je n'ai eu aucune peine, je me suis sentie débarrassée de quelque chose, comme si je pouvais enfin passer à autre chose. Maintenant c'est l'indifférence, comme si mon père ne valait pas la peine qu'on s'en occupe, pas la peine que je sois en souffrance par rapport à lui. Ma mère aussi a été soulagée quand il est mort, elle n'a pas versé une larme. On aurait dit qu'elle revivait. »

➤ Sa réflexion

**« L'entretien m'a fait prendre conscience du lien de tout cela, même si j'y avais un peu pensé avant. C'est un bon chemin que vous m'avez fait faire.** Effectivement cela semble lié, cela touche la féminité, comme une balise (pleurs). Mon endométriose était une barrière qui était là pour dire que je ne pouvais pas me voir totalement féminine à cause de mon père, mais ce n'était pas moi (pleurs). J'ai voulu occulter tout cela car c'est l'évènement le plus difficile de ma vie. L'entretien m'a fait réfléchir, comprendre. A la question que vous me posez de savoir si on m'avait invitée à faire un lien dès ma première coelioscopie cela m'aurait-il aidée ? Je pense que oui puisque j'y avais déjà pensé au lien, mais aucun médecin ne m'a posé de questions sur ma vie au cours de ce parcours d'endométriose.

**La compréhension de la maladie sert à être moins passif.** J'aurais pu prendre tout cela en compte plus tôt, me libérer plus tôt et ne pas continuer à souffrir de l'endométriose comme cela a été le cas jusqu'à ce que je sois opérée à 36 ans. J'aurais pu faire ma psychothérapie qui m'a bien aidée plus tôt. J'ai fait cette psychothérapie parce que ma fille, qui fait aussi de l'endométriose, n'était pas bien, à 15 ans elle a fait une tentative de suicide. J'ai hyper protégé ma fille parce que je ne voulais pas qu'il lui arrive la même chose qu'à moi. Je me suis décidée à faire la psychothérapie car elle n'était pas prête à cela. »

### 3) Réflexion globale sur l'endométriose

L'endomètre est un élément essentiel de la reproduction, il représente un maillon capital du pouvoir procréateur des femmes, une pièce maîtresse de leur fécondité, l'endométriose est une localisation ectopique de cet endomètre. Se joue au moment de l'apparition des premières règles plus que le simple écoulement de sang dû à la desquamation

de cet endomètre, il s'agit d'un véritable passage initiatique, d'une acquisition phénoménale de l'être humain : la capacité de se reproduire. Pouvoir magique, prodigieux, souvent bienvenu, mais qui peut, dans certaines circonstances, devenir préoccupant voire effrayant. Il s'agit en quelque sorte, à la puberté, d'une seconde naissance : naissance à une certaine forme de durée, et même d'immortalité, puisque nos enfants sont notre éternité. Ce nouveau statut de reproductrice pourra cristalliser toutes les incertitudes, les inquiétudes, les peurs de cette acquisition.

Dans la plupart des sociétés dites primitives, il existe des rites initiatiques qui sont le plus souvent une fête pour cette métamorphose de l'enfant en adulte. Nos sociétés occidentales ont balayé les rites qui valorisaient cette étape de vie, le sang des règles y est tabou, notamment dans celles imprégnées par les religions monothéistes pour lesquelles le sang des femmes est symbole d'impureté avec pour corollaire que la femme sera impure dans la période de règles. Françoise Héritier a souligné cette « horreur sacrée du sang menstruel »<sup>1</sup>. Selon les lois de Nida, qui sont un commandement divin, un code de pureté familiale dans la tradition juive, quand une femme aura son écoulement, c'est-à-dire le sang qui s'écoule de son corps, elle restera dans son impureté pendant sept jours. Pour les musulmans, la menstruation est une souillure, il est conseillé de se tenir à l'écart des femmes pendant les menstrues, elles ne peuvent plus, à ce moment-là, avoir de contact avec le sacré, il leur est interdit de pénétrer dans la mosquée, de lire le Coran. En ce qui concerne le christianisme, en 1163, lors du concile de Tours, l'église décrétait qu'elle avait le sang en horreur : *Ecclesia abhorret a sanguine*. La femme qui a ses menstruations est impure et quiconque la touchera sera impur jusqu'au soir. Elle sera impure pendant 7 jours après l'accouchement d'un garçon, et 14 jours après l'accouchement d'une fille. Elle ne reprend sa place dans la communauté religieuse qu'après un délai de quarante jours pour les garçons, soixante jours pour les filles. Cette coutume perdurera jusqu'au milieu du vingtième siècle, et pour illustrer cette coutume, nous relatons un témoignage de notre entourage. En 1952, une femme d'une petite commune de Vendée vient d'accoucher, elle se verra refuser l'accès au chœur de l'église et sera sommée de rester au fond par le curé. La jeune accouchée devra subir, pour pouvoir réintégrer la communauté religieuse une cérémonie de purification, appelée cérémonie des « relevailles ».

<sup>1</sup> Héritier, p.21.

En ce qui concerne le discours médical, le Professeur Samuel Pozzi, gynécologue, écrit à la fin du dix-neuvième siècle que la femme est « par nature soumise à des éclipses passagères de son jugement et de sa volonté »; en 1874 l'aliéniste anglais Henri Maudsley parle du « caractère incapacitant des menstruations »<sup>1</sup>. Plus récemment la psychanalyse par la voix de Freud nous explique que : « La période menstruelle est le prototype physiologique de la névrose d'angoisse, elle constitue un état toxique avec, à la base, un processus organique. »<sup>2</sup> Encore aujourd'hui, le psychiatre Philippe Brenot regrette, avec la généralisation d'une contraception : « Que la disparition des règles douloureuses, et même leur survenue, prive la langue d'expressions si belles et imagées : ragnagnas, avoir son cardinal, les Anglais ont débarqué ... »<sup>3</sup>

On sent à la lecture de ces lignes combien cet endomètre et son corollaire le sang des femmes, cet ostracisme sanglant, sont lourds de sens et chargés de beaucoup de représentations de notre inconscient personnel et collectif. Les femmes ont dû, pendant des siècles, construire leur réalité menstruelle avec cette seule grille de lecture de ce phénomène physiologique. Absolument toutes les patientes se souviennent de leurs premières règles, preuve s'il en est de l'importance de l'évènement, les mots utilisés traduisent le sentiment sous-jacent : Euryclée a formulé : « J'ai vécu mes règles comme une trahison de la vie dont je ne suis pas remise, une cassure entre moi et la vie », d'autres ont parlé de « la honte », « le début de la punition », « une journée de terreur », « un calvaire », « quelque chose de mal, quelque chose de grave », une cause « d'idée de suicide », « une panique à bord », des règles « barbares ». Pour Mélusine, les explications qu'on lui a fournies ont été mises en parallèle avec le viol ! Une partie des adolescentes n'étaient pas prévenues de cet épisode de vie, certaines ont été terrorisées, ont eu peur, parfois même peur de mourir. Une patiente nous a présenté lors d'une consultation en 2013 sa théorie sur la longévité supérieure des femmes par rapport aux hommes. Elle pensait que les femmes vivent plus vieilles à cause des règles qui leur permettent d'évacuer chaque mois leurs « impuretés ». C'est dire si cette façon d'envisager les règles reste encore vivace aujourd'hui. Il ne paraît pas surprenant que cette

<sup>1</sup> Françoise Barret-Ducroq, 1997, p.13.

<sup>2</sup> Jacquemin Le Vern, Hélène, 2002, p.44.

<sup>3</sup> Gynécologie Obstétrique Pratique, 2014.

représentation si noire d'un sang si rouge puisse en perturber l'évacuation.

Les médecins appellent les douleurs de règles la dysménorrhée qui peut être primaire quand elle se manifeste au moment des premières règles, ou secondaire quand elle apparaît plus tard. Elle est étrangement le seul phénomène physiologique individuel douloureux, l'accouchement qui est douloureux met en jeu deux individus. Cette dysménorrhée est très fréquente, chez 30 à 50% des femmes selon les statistiques, elle est la première cause d'absentéisme scolaire. Dans tous les traités médicaux de gynécologie les règles sont abordées dans leur unique aspect organique, corporel ; le vécu, la représentation de l'évènement que se fait l'acteur-observateur concerné ne sont jamais répertoriés. Il semble pourtant peu probable que la façon dont est vécu un évènement n'ait aucun impact sur la manière dont il se déroule, on peut difficilement imaginer que le corps se moque complètement du sens donné par chaque adolescente, chaque femme à l'évènement. Et, si on comprend que l'endométriose puisse entraîner une dysménorrhée secondaire quand la période d'activité génitale est déjà lancée, il est peu probable qu'elle soit en cause dans la dysménorrhée primaire car non encore efficiente au moment des premières règles, et pourtant cette dysménorrhée primaire a été retrouvée dans presque toutes nos observations de patientes qui dans un second temps seront atteintes d'endométriose. Peut-on plutôt penser qu'elle touche le même type de population ?

Dans les histoires de vie des dossiers étudiés, on est frappé par la fréquence de la violence sexuelle : une bonne moitié des patientes a subi attouchement, viol ou inceste, ou encore l'a vécu dans sa filiation. On note aussi la fréquence d'une difficulté dans la représentation de la féminité, une problématique par rapport à ce qu'a été le modèle féminin qui les a construites. On remarque combien la réalité du statut de femme, de mère a pu être compliquée à élaborer. Comment expliquer qu'une bonne moitié des femmes atteintes d'endométriose ont subi des attouchements ou autres violences sexuelles si nous avons un corps machine indifférent à notre vie ? Ces constatations remettent en cause le dualisme retenant un corps séparé de l'esprit sans interaction entre eux. Elles confirment plutôt ce que disent les physiciens, à savoir que nous construisons notre propre réalité. En l'occurrence ces femmes abusées qui ont une représentation de leur réalité féminine égratignée, détériorée ou bien brisée construisent un appareil gynécologique à l'image. Charlie assure « Je ne voulais surtout pas être une femme. » Leda a la vision d'une mère « massacrant » son enfant, Alienor dit avoir un modèle « pourri de mère, de femme », Iseult a eu un « rejet violent de sa féminité à l'adolescence ». Soraya (p.XCVI) a la vision d'une mère qui a « sacrifié sa vie de femme à

sa vie de mère ». Comme on a noté des différences très importantes de l'expression de la maladie asymptomatique ou invalidante, on a parallèlement trouvé dans les histoires de vie des variations très amples dans la difficulté face à la féminité, à la reproduction, difficultés surmontables ou non, difficultés qui s'amendent ou non au cours de la vie, ce qui pourrait éclairer le pourquoi des rémissions, des guérisons. Salomé, Iseult qui se sont épanouies dans leur vie de femme, de mère, ont guéri de leur endométriose. Ce nouveau regard pourrait peut-être aussi expliquer pourquoi la grossesse est classiquement un traitement de l'endométriose. Il est en effet classique qu'après une naissance l'endométriose diminue, voire disparaisse. Ce constat représente dans la vision traditionnelle un vrai paradoxe : en effet l'endométriose disparaît quand elle est privée des hormones sexuelles féminines soit spontanément après la ménopause, soit après le traitement médical classique référent qui provoque une ménopause artificielle pendant un temps choisi, or la grossesse correspond à une inondation hormonale. Comment donc expliquer que la grossesse soit un traitement? Il semble plutôt logique de penser que la grossesse puisse être thérapeutique tout simplement en redonnant à la femme les lettres de noblesse de la féminité, de la faculté à devenir mère, Charlie l'a exprimé « Je me suis sentie très bien pendant mes deux grossesses, elles m'ont permis de retrouver et d'exprimer ma féminité.»

**Nous ne pensons pas que l'endométriose frappe au hasard de sa fantaisie, mais plutôt qu'elle se construit autour d'une représentation laborieuse, épineuse, malaisée de la féminité.** On a noté dans d'assez nombreux dossiers une concurrence, voire un antagonisme entre le statut de femme et celui de mère, qui devraient au mieux être complémentaires. Nous pensons que l'apparition de l'endométriose, son évolution, sa rémission ou non deviennent cohérentes quand elles sont intégrées dans les histoires de vie, éclairées par la recherche du comprendre qui donne du sens.

## **C. TOXEMIE GRAVIDIQUE**

La toxémie gravidique est une pathologie propre à la grossesse, dont le symptôme principal est une augmentation de la tension artérielle qui apparaît le plus souvent au dernier trimestre de la grossesse et disparaît après l'accouchement. Cette pathologie peut être très grave et mettre la vie de la maman et du bébé en danger par le biais de deux complications

que sont l'hématome rétro-placentaire et l'éclampsie, cette dernière est un équivalent de l'épilepsie. Cette pathologie est spécifique à la gestation humaine<sup>1</sup>. Nous ne savons pas pourquoi cette pathologie apparaît, ni pourquoi elle frappe le plus souvent au cours de la première grossesse et au dernier trimestre de celle-ci. On évoque classiquement comme étiologie un dysfonctionnement placentaire, le placenta étant l'interface entre la maman et le bébé. Nous n'avons pas de traitement étiologique à notre disposition, le traitement est symptomatique, à savoir un traitement anti hypertenseur et une surveillance rapprochée de la tension nécessitant parfois une hospitalisation, et une extraction du bébé au risque de la prématurité quand la tension ne peut plus être contrôlée.

11 dossiers sont présentés, 4 sont en annexe.

#### ***a) Léopolda née en 1958***

##### ➤ Dossier médical

**Toxémie gravidique à 30 ans au troisième trimestre de la première grossesse, insomnies pendant la grossesse ; RCUH (Rectocolite Ulcéro Hémorragique : maladie auto-immune digestive) au troisième mois de cette même grossesse.**

1988 à 30 ans naissance d'une fille, hospitalisation à 36 semaines d'aménorrhée pour hypertension.

1992 à 34 ans naissance d'un garçon.

##### ➤ Sa vie

« Je suis la quatrième d'une fratrie de 11 enfants. Je suis très liée à mes frères et sœurs mais mes parents étaient absents. J'ai eu une enfance très restrictive, on était enfermés, on ne sortait pas, on n'avait pas le droit d'aller à la plage qui était à 300 mètres de la maison, pas le droit d'aller au cinéma, aux fêtes. On n'a eu aucune ouverture sur le monde, on n'avait pas la

<sup>1</sup> Tsatsaris, 2008.

télévision. Les repas se passaient en silence, nous n'avions rien le droit de dire. Mon père voulait nous garder, il était très injuste, nous étions souvent punis par groupes, si mes frères faisaient des bêtises, j'étais punie moi aussi. Il était rigide, égoïste, avec des principes, dans le paraître, il s'achetait une belle voiture, et nous les enfants étions mal habillés.

Ma mère était soumise, femme au foyer. Elle vivait mal ses nombreuses grossesses, **elle avait honte d'être enceinte**, elle cachait qu'elle était enceinte, elle essayait de se persuader que cela ne se voyait pas. Elle a débuté une contraception seulement à 44 ans après la naissance de ma dernière sœur car on avait dit à mon père qu'il fallait arrêter, sinon cela allait tuer ma mère. Je ne me suis jamais sentie aimée, on ne me l'a jamais dit. **L'amour de mes parents, je ne l'ai jamais senti car il n'y en a pas eu**, il n'y a eu aucun câlin, aucun mot gentil, aucune tendresse. On était beaucoup trop nombreux. Ils ne nous ont pas donné confiance en nous, ni pour les relations avec les autres par exemple, ni au niveau professionnel. J'estime avoir eu juste le gîte et le couvert, mais c'est pas très grave.

Les automnes étaient toujours laborieux car il y avait la rentrée des classes, et donc la confrontation aux autres. Cette différence d'apparence physique puisque nous étions toujours mal habillés était difficile, surtout à partir de l'entrée en sixième. Et puis aussi le manque d'ouverture, les restrictions de vie étaient manifestes, je me suis parfois révoltée. A 18 ans je suis partie 48 heures de chez moi en claquant la porte.

Je me suis mariée à 20 ans, c'était un mariage d'amour. Je n'étais pas pressée de faire des enfants, nous avons vécu 10 ans tous les deux, et à 30 ans, **j'ai été enceinte par accident de contraception. Pendant ma grossesse je n'ai pas senti l'instinct maternel**, je n'arrivais pas à me projeter dans ma future situation de maman. Je ne supportais pas l'aspect physique de grosse baleine de la femme enceinte. **J'avais enclenché par accident quelque chose qui me dépassait et que je ne pouvais pas contrôler, cela m'empêchait de dormir. Je ne pouvais plus revenir en arrière, j'avais peur et j'avais une peur panique de l'accouchement** qui s'est d'ailleurs très mal passé avec un forceps difficile dont j'ai un très mauvais souvenir, j'avais été hospitalisée 2 semaines auparavant à cause du problème d'hypertension. C'est au troisième mois de cette première grossesse difficile que sont apparus les symptômes de sang dans les selles, de perte de glaires qui ont persisté toute la grossesse, mais je n'ai pas voulu consulter. Ensuite, ces symptômes ont disparu pour réapparaître épisodiquement à peu près une fois par an pendant 3 ou 4 semaines, le plus souvent à l'automne, sauf pendant ma seconde grossesse, pendant laquelle je n'ai pas eu ces symptômes.

**Ma seconde grossesse s'est bien passée, l'accouchement aussi, je n'avais plus peur, je pouvais me projeter dans mon rôle de maman, l'instinct maternel était venu un mois après la naissance de mon premier enfant.** Seulement à 40 ans j'ai consulté un gastro-entérologue qui après une coloscopie a diagnostiqué une rectocolite. Je suis en poussée depuis 6 mois, date de problèmes avec mon patron. Je me suis séparée de mon mari en 1999. »

➤ Sa réflexion

« Je ne parle jamais de ma maladie, c'est pas ragoûtant, seule une de mes sœurs et une belle-sœur qui est infirmière le savent. A mesure que je vieillis les crises sont plus longues et plus importantes. J'associe le tabac avec ma maladie, à chaque fois que j'ai essayé d'arrêter de fumer, ma maladie a fait une poussée.

La vie est une série d'images, le passé n'existe pas, il est passé. Moi je veux regarder le présent, l'avenir.»

➤ Remarque

L'enregistrement de l'entretien a, sur sa demande, été effacé et les dates modifiées.

**b)**

**Espérance née en 1982**

➤ Dossier médical

**Pré-éclampsie à 29 ans lors de la première grossesse avec enfant vivant obtenue au 14<sup>ème</sup> cycle d'induction d'ovulation, après une infécondité secondaire de 3 ans suite à une fausse couche sur grossesse spontanée, insomnies pendant la grossesse ; IVG sur grossesse spontanée 3 ans plus tard.**

2007 à 25 ans arrêt de la pilule pour désir de grossesse.

2008 à 26 ans fausse couche précoce, grossesse obtenue 5 mois après l'arrêt de la pilule.

2009 à 27 ans bilan d'infécondité normal.

2009 à 2010 14 cycles d'induction d'ovulation.

2011 29 ans naissance de jumelles d'1,8 kg et 960 grammes à 32 semaines d'aménorrhée par césarienne faite pour pré-éclampsie, après une hospitalisation de 6 semaines pour toxémie, grossesse obtenue au 14<sup>ème</sup> cycle d'induction.

2014 à 32 ans IVG après grossesse spontanée, après accident de préservatif avec second partenaire.

2015 à 33 ans lombalgies, bilan normal.

2016 à 34 ans cervicalgies bilan avec radiographies et scanner, évocation d'une névralgie d'Arnold. Bilan de migraines, scanner crânien, bilan neurologique : normal.

#### ➤ Sa vie

« J'ai un frère et une sœur biologiques, je suis l'aînée. On vivait dans une caravane, il y avait drogue, alcool, prostitution. Ce sont les voisins qui ont fait un signalement pour maltraitance. J'ai été enlevée à ma mère à 18 mois, et placée dans une famille d'accueil avec mon frère ; ma sœur n'était pas encore née. Dans la famille d'accueil il y avait trois filles que je considère comme mes sœurs. Ma mère était bipolaire, j'ai dû continuer à aller passer les week-ends avec elle quand elle allait à peu près bien, parfois les services sociaux nous accompagnaient pour s'assurer qu'elle pouvait s'occuper de nous sans nous faire de mal, parfois ils ne venaient pas et j'avais peur. Elle aurait été capable de nous faire du mal quand elle avait des crises, je la revois, un couteau à la main, cette image revient souvent à ma mémoire. J'allais aussi passer des week-ends chez mon père puisqu'ils étaient divorcés. J'ai occulté toute une partie de mon enfance. A 14 ans j'ai pu choisir et j'ai dit que je ne voulais plus aller chez eux, j'ai dû faire une lettre pour le signifier, la décision a été difficile, ma mère menaçait de se suicider ; un jour devant moi elle s'est tailladé les veines. Cela a été très pénible, mais je l'ai faite cette lettre, je n'ai jamais revu mes parents depuis. Ma sœur est allée de famille d'accueil en famille d'accueil, elle est maltraitante pour ses enfants.

A 19 ans je suis partie de ma famille d'accueil, et j'ai commencé à travailler pour avoir mon indépendance. A 22 ans j'ai rencontré le père de mes filles, je l'ai choisi pour être un bon père, pas par amour, je voulais tellement rentrer dans les cases ! Puis j'ai arrêté la pilule, et 5 mois plus tard j'étais enceinte, mais j'ai fait une fausse couche. Nous avons ensuite attendu quatre ans pour avoir nos jumelles, la grossesse est venue après traitement. J'ai été enceinte au quatorzième cycle d'induction d'ovulation, en fait au moment où on a déménagé dans notre maison dans laquelle nous nous étions beaucoup investis. **Cette occupation** pour

notre maison **m'a détournée de mes peurs**, de mes difficultés, m'a fait penser à autre chose, c'est une période où j'ai lâché, c'était la première fois que je lâchais.

Je me suis séparée de mon mari en 2014, 3 ans après la naissance des jumelles, les difficultés pour la grossesse ont participé à faire éclater le couple. Peu de temps après, j'ai rencontré un autre homme et malgré un préservatif, j'ai été enceinte. J'ai été extrêmement surprise et choquée puisque j'avais dû avoir recours à la PMA pour ma grossesse, j'ai pleuré toutes les larmes de mon corps, et j'ai dû prendre la difficile et douloureuse décision de l'IVG. Je me séparais de mon mari et la relation avec mon nouvel ami était toute nouvelle, il n'y avait pas d'autre chose à faire, je ne pouvais pas faire autrement, je ne pouvais pas faire subir cela à mes filles. J'ai beaucoup culpabilisé. »

➤ Sa réflexion

« **Maintenant avec le recul, c'est clair pour moi cette difficulté à être enceinte, cette grossesse difficile : quand j'ai arrêté la pilule, j'avais peur, j'avais lu que, souvent, les adultes reproduisaient leur enfance. Chaque mois j'étais déchirée entre mon profond désir d'être maman et de prouver que je pourrais le faire et bien, et ma terreur d'être enceinte et de ne pas être une bonne maman, de reproduire la maltraitance.** C'était une déchirure entre ces deux sentiments très forts, très poignants. **Ma grossesse n'a pas calmé mes peurs bien au contraire**, elle s'est mal passée, je l'ai mal vécue, j'ai beaucoup vomi, eu mal à l'estomac, au dos, je ne dormais pas, j'avais peur et encore plus quand on m'a dit qu'un des fœtus était très petit et peut-être ne pourrait pas se développer. **Le jour de mon accouchement est le jour où j'ai eu le plus peur de toute ma vie.** Quand mes filles sont arrivées, je n'arrivais pas à me projeter en maman heureuse tellement j'avais peur, à cause de mon enfance et aussi de leur prématurité. Je n'ai fait que pleurer pendant les 6 semaines où mes filles sont restées à l'hôpital, puis j'ai continué à pleurer à la maison, je pense que mon histoire fait que ce sentiment absolu pour mes filles est multiplié par 10, mes filles sont toute ma vie, c'est un sujet très sensible. **Et je continue à avoir peur**, j'ai des angoisses pour elles, ce sentiment de peur me poursuit. Depuis 6 mois, sont apparues des migraines, des douleurs du cou, du dos et le bilan est négatif. Dans ce parcours, personne ne m'a posé aucune question sur ma vie, j'aurais aimé que l'on m'en pose, cela m'aurait aidé qu'on le fasse. **J'aurais juste aimé qu'on me dise que ce n'était pas obligatoire de reproduire le schéma de l'enfance.** »

c)

Miranda née en 1963

➤ Dossier médical

**Naissance d'un enfant par césarienne en urgence pour hématome rétro-placentaire après infécondité inexplicquée de 7 ans, après première FIV et échec de 7 IAC, insomnies pendant la grossesse ; GEU à 37 ans après grossesse spontanée, échec de 2 FIV ensuite.**

1988 à 25 ans arrêt de la pilule par désir de grossesse.

1990-1995 de 27 à 32 ans 7 IAC.

1995 à 32 ans naissance d'une fille de 2,9 kg, par césarienne en urgence pour hématome rétro-placentaire, grossesse obtenue par FIV, la première.

1997 à 34 ans échec de FIV.

2000 à 37 ans GEU (grossesse extra utérine), grossesse spontanée.

2002 à 39 ans échec de FIV.

2003 à 40 ans tentative de FIV très mal supportée, arrêt en cours de stimulation.

➤ Sa vie

« Je suis la deuxième d'une fratrie de 4 filles. J'ai eu une enfance très heureuse avec des parents tendres et aimants, presque trop, car j'ai été très couvée. Cet amour maternel ne prépare pas à la vraie vie, après tout est un effort, car on n'a pas assez d'indépendance. J'imaginai un monde tout rose, si bien que quand je suis sortie la première fois pour aller au bal, à 18 ans, je n'en revenais pas, cela a été un vrai choc de voir beaucoup de jeunes bourrés.

Un jour de 1982, mes parents étaient absents, j'avais 19 ans, ma sœur cadette 18, elle m'a appelée afin que je trouve quelqu'un pour aller la chercher à son travail. Un de mes copains venait d'avoir son permis de conduire, nous sommes allés la chercher, il roulait vite, il a perdu le contrôle, la voiture s'est écrasée contre un arbre, **ma sœur est morte sur le coup devant mes yeux**. Je n'ai pas pu y croire, je suis restée dans le déni, cela n'avait pas existé, je l'ai cherchée longtemps. Je n'ai pas pleuré car ce n'était pas vrai. Dès que quelqu'un abordait le sujet, je partais. J'avais beaucoup de colère, de culpabilité, car c'est moi qui avais demandé au copain d'aller la chercher, puis une infinie tristesse. J'ai tout enfoui en moi.

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

J'ai rencontré mon mari, je l'ai épousé en 1986, j'avais 23 ans, nous avons désiré un enfant deux ans plus tard. L'enfant n'est pas venu. Tout ce que j'avais enfoui en moi, **toute ma souffrance que je ne voulais pas regarder, que je niais, est remontée avec mon désir d'enfant, j'y pensais tous les jours.** Ce désir d'enfant a été l'évènement déclencheur, j'ai vu ma souffrance en face, avant je ne l'avais pas regardée. Ma mère évoquait le décès de ma sœur comme blocage pour la grossesse, je disais non. Maintenant je sais que si, je sais que quelque chose a bloqué mon corps. Maintenant je comprends, je comprends mieux ma vie, sa cohérence ; il faut un parcours de vie pour en arriver là, il faut s'occuper de l'histoire. Ma stérilité a été dite inexplicée, les médecins ont évoqué un problème de glaire, mais comme j'ai été enceinte spontanément pour ma grossesse extra utérine, je me suis dit que ce problème ne devait pas être bien important, je pouvais être enceinte. Les IAC n'ont pas permis d'obtenir une grossesse, la première FIV si, mais les FIV suivantes n'ont pas marché, bien qu'à chaque fois il y ait des embryons.

J'ai réussi à mener une grossesse, et j'ai adoré être enceinte, même si j'**avais peur. J'avais peur de perdre l'enfant, une peur animale incontrôlable, s'il y a eu beaucoup de bonheur, il y a eu aussi beaucoup d'angoisse, j'étais très angoissée, je dormais mal, j'ai fait une toxémie brutale à la fin de la grossesse.** Après la naissance, j'étais comme un animal avec son petit, je ne pouvais pas m'en séparer, même pas la donner à ma mère. Dès que j'ai pu accrocher le regard de l'enfant, je revoyais les yeux de ma sœur. Je me faisais violence, je me disais ce n'est pas ta sœur, je ne voulais pas que ma fille soit prisonnière de ma sœur.

Ensuite pendant des années, peut-être une dizaine d'années, à chaque départ en vacances, j'étais malade : une grippe, une angine ; je ne profitais pas de mes vacances. A ce moment-là j'ai consulté une psychologue qui m'a fait des séances d'EMDR. Après deux séances, ces manifestations grippales et autres ont disparu. C'est réellement bluffant l'EMDR. Je pense maintenant que ces manifestations étaient une façon de me punir, de me faire du mal. Après les séances, j'ai eu l'impression d'être plus présente à la vie, ce qu'a confirmé mon mari qui disait que souvent, je n'étais pas là, j'étais absente. Je pense que des séances comme cela auraient pu être bénéfiques au moment de mon parcours de PMA. Le médecin qui s'occupait de moi m'a beaucoup aidée pour supporter les IAC, les FIV. **Peut-être, que s'il avait abordé ma vie, s'il m'avait ouvert cette porte, ce genre de porte sur soi-même, je l'aurais prise, car il avait toute ma confiance, peut-être cela aurait-il évité la PMA, on**

**peut y croire.** Je pense qu'il faut évoluer dans ce sens-là. Et je serais tentée de dire, qu'avec ce que j'ai compris maintenant, j'aurais pu échapper au recours à la PMA. »

➤ Sa réflexion

« **Maintenant je sais pourquoi la grossesse n'est pas venue spontanément, et pourquoi les IAC, et 2 FIV n'ont pas marché, je fais le lien avec le décès de ma sœur, cela m'est une évidence. Maintenant j'en suis certaine,** il y a quelques années je n'aurais pas fait ce lien. C'est l'évènement le plus douloureux de ma vie, ma sœur avait 11 mois d'écart avec moi, nous étions comme des jumelles. Depuis une dizaine d'années seulement je peux en parler, avant je n'en ai jamais parlé car je ne le pouvais pas.»

*d)*

*Vanille née en 1956*

➤ Dossier médical

**Toxémie à 22 ans lors de la première grossesse, insomnies pendant la grossesse ; cystites à répétition entre 30 et 35 ans ; vitiligo (maladie auto-immune cutanée) à 55 ans.**

1978 à 22 ans naissance d'une fille à 38 semaines d'aménorrhée, accouchement déclenché pour toxémie.

1981 à 25 ans janvier coelioscopie pour salpingite.

1981 avril coelioscopie de contrôle.

1981 mai appendicectomie.

1986 à 1991 de 30 à 35 ans cystites à répétition, infections gynécologiques à répétition.

2011 à 55 ans vitiligo vulvaire.

➤ Sa vie

« Je suis l'aînée d'une fratrie de 5 enfants. J'ai eu une enfance heureuse même si, quand j'ai eu 12 ans, je n'ai pas du tout accepté la naissance de ma dernière sœur, je trouvais inconvenant d'avoir autant d'enfants. J'ai le sentiment que ma mère a subi ses 5 enfants. En fait il y en a eu 6 mais **une petite sœur est morte à 3 mois** d'une complication d'une otite, j'avais 7 ans. Ce décès a été un fardeau à porter d'abord pour ma maman qui le porte et le

portera jusqu'au bout, j'ai changé de maman le jour du décès, elle n'a plus jamais été la même. Ma sœur cadette a aussi porté le fardeau, elle pensait et disait régulièrement qu'elle était responsable, coupable de ce décès. **Moi aussi je porte le fardeau**, j'ai encore des flashes de la chambre où cette petite sœur est morte, je la revois précisément et la reverrai toujours dans son berceau quand ma mère m'a dit : 'Embrasse ta sœur, tu ne la reverras plus jamais.' Cette image est toujours là, comme si c'était hier, c'est imprimé à vie, j'y pense régulièrement. Je ne suis jamais pleinement heureuse car il y a toujours cela dans un coin de ma tête, comme un frein. Le sentiment le plus difficile pour moi est la tristesse qui, je pense, est liée à cet événement, le plus difficile de ma vie. Surtout que, comme on est une famille de taiseux, on n'en n'a jamais parlé. Etrangement **cette mort je ne l'ai jamais acceptée**, alors que cette petite sœur n'avait que trois mois, et depuis j'ai accepté la mort de ma sœur cadette en 2013, qui avait 55 ans, qui était très proche de moi, et que j'ai accompagnée pendant ses derniers mois.

A 18 ans j'ai fait le maximum pour être autonome et ne plus être à la charge de mes parents. Je me suis mariée à 20 ans, puis j'ai été enceinte 15 mois plus tard. **Même si je voulais un enfant, cette grossesse je l'ai mal acceptée, surtout la seconde partie pour 2 raisons**, car je me sentais déformée physiquement et je ne l'acceptais pas, j'avais trop peur de rester déformée après la grossesse, j'ai du mal à le dire, j'ai vraiment du mal à en parler. La seconde raison est que j'appréhendais terriblement l'accouchement. Peut-être car je suis née avec les forceps, la seule de la fratrie, et ma mère m'en a souvent parlé, elle racontait qu'elle avait passé un mauvais quart d'heure. **Au dernier trimestre**, j'y pensais tous les jours, surtout quand j'ai pris mon congé de maternité, j'y pensais sans cesse, je comptais les jours, je me disais : 'Cela va arriver', c'était horrible, et cela me réveillait la nuit ! J'avais peur de la souffrance, que cela se passe mal, il fallait que cela finisse, je n'en pouvais plus. J'étais mal car **inquiète au-delà du raisonnable, je me sentais dans un état de stress maximal. Ma peur était à 8 sur une échelle de 10, et je n'en parlais à personne**. Lors d'une consultation le gynécologue m'a trouvé 20/15 de tension, il m'a gardée et a déclenché l'accouchement, moi je pense que ces peurs ont été pour quelque chose dans ce problème de tension. Après l'accouchement qui s'est bien passé, je me suis dit je n'aurais plus jamais d'enfant, non pas à cause de l'accouchement, mais à cause de **l'anxiété des 3 derniers mois de la grossesse**.

J'ai rencontré un autre homme en 1979, j'avais 23 ans, j'ai divorcé d'avec mon mari en 1980. Au début tout s'est bien passé, puis il est devenu autoritaire, pas très gentil avec ma

filles, l'entente s'est peu à peu détériorée. En 1991, je suis partie pendant 14 mois, il est alors venu me chercher. Je suis revenue mais en mettant mes conditions, mes limites, j'ai clarifié ce qui ne l'était pas et cela se passe beaucoup mieux depuis. »

➤ Sa réflexion

« En mettant en perspective les soucis que j'ai eus de cystites à répétition, infections gynécologiques très fréquentes, pendant une durée de 5 à 6 ans, je me rends compte que cela correspond exactement à un moment de ma vie où j'allais mal dans ma vie privée. **Je n'avais jamais fait le rapprochement, mais cela me saute aux yeux, me paraît maintenant une évidence, les dates correspondent exactement, c'est tout à fait cela.** Ces infections étaient incessantes, occasionnant des consultations parfois mensuelles, la plupart étaient des cystites post-coïtales. Si elles m'empoisonnaient la vie, elles m'étaient une bonne excuse pour éviter les rapports sexuels dont je ne voulais pas, n'étant pas en phase avec mon compagnon. Ces problèmes se sont arrêtés en 1991 quand je suis partie, puis revenue, car la situation a changé, j'ai mis mes conditions, mes limites. **En réajustant ma vie à ce que je suis, je me suis guérie**, et je n'ai pratiquement plus jamais fait de cystites ni d'infection depuis, et je n'en avais jamais faites auparavant non plus.

Vous m'avez aidée à y voir plus clair, **tous ces soucis de santé, c'est moi qui les ai créés en subissant une situation avec laquelle je n'étais pas en accord. Tout cela je ne l'avais pas vu avant**, c'est dommage que je ne le fasse qu'aujourd'hui et pas il y a 10 ans, cela m'aurait aidée à réajuster ma vie. Si j'avais compris ce que je viens de comprendre, j'aurais eu des éléments factuels, concrets pour changer de vie plus tôt. **Ce sont des signes d'alerte que le corps nous envoie.** Je vous remercie, cette introspection est très positive ».

e)

**Anja née en 1963**

➤ Dossier médical

**Eclampsie à 20 ans lors de la première grossesse avec un enfant vivant, un mois de réanimation ; cystites à répétition ; hémiplégie gauche à 34 ans ; épisode d'arythmie à 48 ans ; AIT (Accident Ischémique Transitoire) à 49 ans.**

1973 à 10 ans appendicectomie.

1980 à 17 ans fausse couche à 4 mois et demi.

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

1983 à 20 ans naissance d'une fille de 1,6 kg à 7 mois ½ par césarienne pour éclampsie, 1 mois de réanimation.

1985 à 22 ans naissance d'un garçon.

1994 à 31 ans naissance d'une fille.

1994 début des infections gynécologiques et urinaires à raison de 2 ou 3 par an.

2007 à 34 ans hémiplégié gauche, aphasie pendant 48 heures, hospitalisation 3 jours, récupération en 6 semaines. Pas de tabac, pas de pilule, grand-père décédé d'une crise cardiaque à 58 ans, père ayant eu une crise cardiaque à 61 ans.

2011 à 48 ans, SAMU, arythmie, fibrillation auriculaire, hospitalisation de 24 heures.

2012 à 49 ans AIT hospitalisation de deux jours.

2014 autour de mai à 51 ans : début d'infections gynécologiques et urinaires à raison d'une voire 2 par mois, devenant, plus ou moins permanentes, bilan urologique normal.

2014 diagnostic de colopathie, fibroscopie coloscopie normales faites pour algies abdominales avec alternance diarrhées et constipation, associées pendant un mois à des vomissements.

#### ➤ Sa vie

« Je suis au milieu d'une fratrie de 3 filles. J'ai eu une enfance heureuse avec de bons parents qui m'ont donné amour et tendresse. J'ai rencontré mon mari en 1980 à 17 ans, j'ai été enceinte et j'ai fait une fausse couche. Je me suis mariée à 20 ans, c'était un mariage d'amour, j'ai de nouveau été enceinte, mais la lune de miel n'a pas duré longtemps, la seconde partie de la grossesse s'est très mal passée, mon mari s'intéressait à une autre, sous mes yeux. **J'avais peur de comprendre que je m'étais trompée en l'épousant**, mon mari faisait le beau pour une autre sous mes yeux ! En même temps j'avais peur de le perdre. Un jour, j'étais enceinte de 7 mois et demi, nous suivions une course de vélo en voiture, elle était là, dans la voiture, je suis sortie pour faire quelques pas, j'ai trébuché, je suis tombée par terre, ils ont ri, sont restés dans la voiture, personne n'est venu m'aider à me relever, **la colère m'a envahie. Trois jours après j'étais hospitalisée en urgence pour mon éclampsie**, je n'avais eu aucun problème de tension ni avant ni pendant la grossesse ; je suis restée un mois en réanimation. Ma grossesse suivante s'est bien passée, j'ai fait l'enfant pour moi, je ne pensais qu'à ma grossesse. Ma

troisième grossesse en 1994 est survenue après un rapport forcé avec mon mari que je considère comme non consenti. Mon mari n'a pas été paternel du tout, mes enfants ont été élevés par moi. Je suis restée pour mes enfants, on faisait chacun notre vie. Il me donnait le minimum pour vivre, j'ai fait des petits boulots pour que mes enfants ne manquent de rien.

A partir de 1995 nous avons fait chambre à part, nous n'avons pratiquement plus eu de rapports. Mon mari m'a poussée dans les bras d'un de ses amis qui m'a violée avec une violence inouïe : j'ai perdu connaissance, les pompiers sont venus me chercher, j'ai eu le nez éclaté. Puis mon mari a commencé à m'infliger des violences verbales, psychologiques, il me lançait des injures, et à partir de 2004 s'y sont mêlées des violences physiques. Je n'ai pas porté plainte après les coups pour protéger mes enfants, mais j'avais peur. En 2007, un soir il a cassé la porte de ma chambre, il m'a frappée à la cheville, m'a cassé la malléole externe, **3 jours plus tard j'étais hospitalisée pour mon hémiplegie**. En février 2011 il a fait une crise et a tout cassé dans la maison dont mon ordinateur, brûlé mes vêtements, mes peintures. **Le lendemain j'étais hospitalisée pour mon arythmie**. Pendant toute cette partie de ma vie, j'avais le cerveau constamment en ébullition, je gardais tout pour moi, je m'isolais pour pleurer, je n'existais plus, je n'étais plus personne, mon mari m'avait isolée du monde. Seul m'importait de protéger mes enfants, je suis restée pour les protéger. En 2014, je suis partie pour ma survie, j'ai quitté le domicile conjugal avec une attestation de la police, mais j'ai dû laisser ma dernière fille qui n'est pas autonome financièrement car je ne suis pas capable de l'assumer de ce point de vue, c'est un problème très douloureux pour moi car mes enfants sont ma vie.

J'ai un nouveau compagnon depuis une petite année, j'ai repris les rapports depuis ce temps, et j'ai constamment une infection urinaire ou gynécologique depuis. Ma relation est difficile, cette nouvelle vie avec ce nouveau compagnon ne me convient pas, j'ai des rapports pour lui et pas pour moi, de plus, il est dans l'alcool, il y a beaucoup de remises en question de ma part. »

➤ Sa réflexion

« **Pour moi c'est clair, je me suis rendue malade avec une vie pourrie avec mon mari**. Si dans la tête ça ne va pas, ça ne peut pas aller physiquement, je pense que tout se joue dans la tête. Ma toxémie, mes épisodes d'hémiplegie, d'arythmie, d'AIT sont survenus après

des clashes, après un trop-plein, quand ma tête allait exploser. Les médecins que j'ai vus pour mon AVC, mon arythmie, mes cystites ne m'ont posé aucune question sur ma vie.»

f)

Candéla née en 1952

➤ Dossier médical

**Toxémie à 33 ans lors de la seconde grossesse avec enfant vivant ; Thyroïdite d'Hashimoto (maladie auto-immune de la thyroïde) à 47 ans.**

1978 à 26 ans fausse couche précoce.

1979 à 27 ans naissance d'un garçon.

1981 à 29 ans hospitalisation pour dépression.

1985 à 33 ans naissance d'une fille, déclenchement à 8 mois pour toxémie gravidique. Psychose puerpérale du post-partum.

1989 à 37 ans hospitalisation une semaine pour dépression.

1999 à 47 ans dépression, tentative de suicide à l'arme blanche. Thyroïdite d'Hashimoto.

➤ Sa vie

« Je suis née au sein d'une famille très aimante. J'ai eu 2 frères et 2 sœurs. J'ai eu une enfance très heureuse avec l'amour et la tendresse de mes parents. Ma famille était très catholique, j'avais 2 tantes religieuses et un oncle abbé. J'ai voulu moi aussi être religieuse. Un jour je l'ai dit à ma mère, les larmes lui sont venues aux yeux et elle m'a dit : 'Alors tu veux nous quitter ?' Mais c'est elle qui nous a quittés, brutalement à 46 ans, elle est morte d'un AVC (Accident Vasculaire Cérébral) du jour au lendemain, je n'ai même pas pu lui dire au revoir. J'avais 13 ans. **Sa mort a été terrible, illogique, inacceptable. J'ai eu de la colère, je me suis fâchée avec le Bon Dieu et n'ai plus voulu être religieuse. Ma vie s'est fracturée**, il y a l'avant et l'après. J'étais fusionnelle avec ma mère, avant sa mort, j'étais une petite fille gaie à l'enfance merveilleuse, après j'ai eu un mal-être toute ma vie, je n'ai plus jamais ri. Mon père a fait face avec ses 5 enfants dont l'aîné avait 17 ans et le dernier 18 mois. Il est décédé en 2002 à 87 ans, j'ai accepté sa mort.

Je me suis mariée, j'ai fait un mariage d'amour. J'ai attendu un moment avant de décider une grossesse, à cause du risque éventuel, potentiel, de laisser un orphelin **puis de l'angoisse de reproduire le lien fusionnel mère-fille et le risque qu'un jour, il puisse être rompu**. J'ai été enceinte de mon fils, la grossesse, la naissance se sont bien passées, sans aucun problème. J'ai de nouveau attendu 5 ans, toujours pour la même raison, avant une seconde grossesse. Puis j'ai été enceinte de ma fille, j'ai su avec l'échographie que c'était une fille... la menace du lien fusionnel mère fille est devenue réelle, j'avais peur, **j'ai eu peur tout le reste de ma grossesse**. L'accouchement a dû être déclenché à cause de l'augmentation de la tension. Puis après l'accouchement j'ai fait une psychose puerpérale. »

➤ Sa réflexion

« Je pense que le décès de ma mère a eu un impact sur toute ma vie, il aurait peut-être été moins dramatique si je n'avais pas eu une mère merveilleuse comme elle l'était. C'est la souffrance de ma vie. **Je fais le lien entre la mort de ma mère et mes problèmes de santé :** l'attente pour mettre en route une grossesse, les difficultés de celle-ci, la psychose puerpérale, le mal-être qui m'a accompagnée toute ma vie, tous les épisodes dépressifs, la tentative de suicide et même le diagnostic de l'hypothyroïdie qui a eu lieu longtemps après. Néanmoins après la psychose puerpérale je suis allée mieux, paradoxalement la naissance de ma fille tellement crainte m'a réconciliée avec la vie. Et j'ai un lien fusionnel avec elle, le même que j'avais avec ma mère, c'est un vrai bonheur, une récompense par rapport à ce que j'avais vécu. »

g)

*Izylis née en 1970*

➤ Dossier médical

**Toxémie à 30 ans à la première grossesse avec enfant vivant, grossesse spontanée après infécondité de 3 ans incomprise, insomnies pendant la grossesse ; 2 fausses couches sur grossesses spontanées ; échec de 3 mois de stimulation.**

Notion de prise de Distilbène par la mère pendant la grossesse, pas de retentissement anatomique chez la fille.

1997 mai à 27 ans arrêt de la pilule pour grossesse.

1997 octobre : fausse couche précoce.

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

2000 à 30 ans, naissance d'un garçon par césarienne pour cause de toxémie.

2001 à 31 ans avril reprise de pilule jusqu'en juillet 2002.

2002 à 32 ans novembre fausse couche précoce sur grossesse spontanée.

2003 à 33 ans 3 mois d'induction d'ovulation sans succès.

2006 à 36 ans reprise de pilule.

➤ Sa vie

« Je suis enfant unique. Ma grand-mère maternelle m'a souvent gardée car ma mère était infirmière et travaillait beaucoup. Mon père était un grand enfant qui ne s'occupait guère de moi. Mes parents n'étaient pas faits pour avoir des enfants, ils se sont séparés, sans se déchirer. Ma mère est décédée à 38 ans d'une tumeur au cerveau, j'avais 10 ans. Ma mère était très belle, je l'ai vue se dégrader pendant sa maladie. Mon père ne m'a pas prise en charge, je suis naturellement allée chez ma grand-mère maternelle. Je n'ai jamais parlé avec ma grand-mère de la mort de ma mère, je ne voulais pas lui faire de peine, elle a gardé son chagrin et moi le mien. Ma grand-mère qui était une femme en or s'est battue pour m'élever, elle était veuve, n'avait pas de moyens financiers, elle a dû aller faire des ménages. Mon père n'a même pas aidé financièrement, j'en veux beaucoup à mon père de ne pas m'avoir gardée avec lui, mais je pense qu'il était incapable de m'élever, pas assez mûr. Mon père s'est remarié, il a eu un fils qui est mort d'une malformation ; lors de la naissance de son second enfant, j'étais à la maternité, mon père a dit : 'J'ai un fils, il a ce qu'il faut là où il faut je n'aurai jamais plus d'enfant.' Je me souviens très bien de ces paroles péremptoires de mon père. Il est mort d'une rupture d'anévrisme, quand j'avais 21 ans.

J'ai appris par ma grand-mère quand j'ai eu 16 ans que ma mère s'était mariée à 19 ans parce qu'elle était enceinte et que j'avais eu un frère aîné qui est mort. Ma mère a accouché prématurément à 7 mois et demi, le petit garçon a vécu quelques heures, il s'appelait Gabriel, je ne sais pas où il a été enterré. Cela a été un drame pour ma mère, raconte ma grand-mère, bien qu'elles n'en aient jamais vraiment parlé toutes les deux. Mon père non plus ne m'en a jamais parlé, lui a perdu deux fils à la naissance, ce qui explique ses paroles lors de la naissance du troisième. Quand ma mère a été enceinte de moi, on lui a donné du Distilbène.

Je me suis mariée à 25 ans, j'ai mis trois ans à avoir mon fils et je n'ai pas pu en avoir un second. **Ma grossesse a été très, très difficile, je pensais sans cesse à l'éventualité de**

**perdre l'enfant. J'ai eu cela dans la tête constamment toute la grossesse, cela me réveillait quatre, cinq, six fois par nuit**, je dormais très, très mal. **J'avais une telle frayeur de le perdre, j'étais tellement terrifiée** que j'avais du mal à le sentir bouger. J'étais très heureuse des consultations car j'entendais le cœur, j'étais donc assurée qu'il était bien vivant, alors que je vivais la terreur permanente de le perdre. J'ai été très angoissée jusqu'à la fin de la grossesse, et **plus la grossesse avançait, plus j'avais peur**. Au moment de l'accouchement on m'a enlevé le bébé pendant un moment, je me suis tout de suite dit qu'il était perdu, mais on me l'a ramené. Ses quatre premiers mois de vie ont été les quatre mois les plus beaux de ma vie, mon mari travaillait, j'étais seule avec mon bébé, je ne le quittais pas une seconde. L'infirmière qui venait me faire les piqûres contre la phlébite me disait qu'il fallait l'isoler de temps en temps dans sa chambre, moi je ne voulais pas le quitter. Donc, quand elle venait, je mettais mon fils dans sa chambre et le reprenais bien vite, dès qu'elle était partie. »

➤ Sa réflexion

« L'histoire se répète, alors que je fais tout pour casser cette répétition. **Ma mère n'a eu qu'un enfant et moi aussi. Je ne me suis pas octroyé le droit d'avoir plus qu'elle, je me sens prisonnière de ma lignée**, alors que je voudrais casser cela. Ma mère aimait bien faire la fête et moi à un certain moment de ma vie je me l'interdisais, je ne m'autorisais jamais à sortir. Le fait que la mort de mon frère ait été cachée me l'a rendue plus difficile encore à accepter. Pourquoi me l'a-t-on cachée ?

Pour moi l'absence de deuxième grossesse sera toujours un manque pour toute ma vie, un problème très vivace. **Cette seconde grossesse qui n'est pas venue, je l'ai très ardemment désirée et aussi tellement crainte !** C'est pour cela que j'ai repris la pilule en 2006. Ne pas avoir d'enfant c'est dur, mais à sa perte, on ne peut pas survivre. Mon fils c'est toute ma vie, si je le perdais rien ne me raccrocherait à la vie. J'ai prévenu mon mari que je ne survivrais pas à mon fils si je devais le perdre. Quand on a un enfant unique, on a toujours la crainte de le perdre par la mort ou parce qu'il rencontre une femme qui ne veut pas vous voir. Souvent je demande à mon fils : 'Si tu rencontres une femme qui ne veut pas me voir, que feras-tu ?' J'ai toujours peur d'être malade et que mon fils connaisse ce que j'ai connu : la perte de la mère. **La peur de ma vie c'est la disparition, cela m'a beaucoup gênée pendant ma grossesse. Moi je pense que cela a sûrement eu un effet sur ma tension artérielle.** »

➤ Remarque

Revue en consultation un an après l'entretien, elle dit

« L'entretien m'a fait énormément de bien. Je n'avais jamais parlé de tout cela à personne. Je me suis sentie tellement légère, et le bienfait a été pérenne. Je pense que la grossesse se serait mieux passée si cet entretien avait eu lieu avant elle, j'aurais eu moins peur. »

*h)*

*Agathe née en 1958*

➤ Dossier médical

**Toxémie à 24 et 27 ans pour les deux grossesses donnant un enfant vivant, insomnies pendant la grossesse ; algies abdomino-pelviennes inexplicables ; ménométrorragies fréquentes.**

1973 à 15 ans premières règles, dysménorrhée invalidante persistante toute la période d'activité génitale, algies pelviennes motivant de nombreuses consultations, ménométrorragies.

1979 à 21 ans fausse couche à 5 mois et demi d'un enfant mort, macéré.

1980 à 22 ans GEU droite, salpingectomie.

1982 à 24 ans naissance d'un garçon, déclenchement à huit mois pour toxémie.

1983 à 25 ans fausse couche à 2 mois et demi.

1985 à 27 ans naissance d'un garçon, hospitalisation de 15 jours en fin de grossesse pour toxémie.

1992 à 34 ans début de prise d'antidépresseurs.

1993 à 35 ans stérilisation définitive.

2000 à 42 ans algies diffuses diagnostic de fibromyalgie.

2003 à 45 ans algies abdomino-pelviennes, bilan digestif normal, diagnostic de colopathie.

2008 à 50 ans fibroscopie, coloscopie pour algies abdominales : normales.

2010 à 52 ans hospitalisation dans un centre de rééducation fonctionnelle pendant 5 semaines pour fibromyalgie : douleurs diffuses persistent.

2010 fibroscopie pour algies abdominales : normale.

2011 à 53 ans endométréctomie (ablation de l'endomètre) pour méno-métrorragies.

2013 à 55 ans hospitalisation de 4 semaines dans une clinique de psycho-physiologie au Canada, douleurs diffuses persistent.

2013 fibroscopie pour algies abdominales : gastrite.

2014 à 56 ans coloscopie pour algies abdominales : normale.

➤ Sa vie

« J'ai eu une enfance difficile... **une enfance terrible**, une enfance de peur, je suis l'aînée de 5 enfants. Deux de mes frères sont alcooliques, le troisième s'est suicidé à 26 ans, ma sœur est dépressive.

Ma mère a été traumatisée par les bombes pendant la guerre, elle a été abandonnée par son père très jeune, elle était très dure, très soumise, mais très agressive. Ma mère ne m'a jamais embrassée, ne m'a jamais donné d'affection, je n'ai jamais été aimée. Elle me disait : 'Je me demande comment tu peux être normale avec le nombre de coups de pied dans le ventre que ton père m'a donnés quand j'étais enceinte de toi !' Quand mon frère s'est suicidé ma mère n'a pas versé une larme, elle s'est mise à boire avec mon père dont elle avait peur.

Mon père a eu lui aussi une enfance difficile. Il a raconté de nombreuses fois que son père le mettait à genoux sur le gravier et le frappait avec son ceinturon. Il est alcoolique, méchant et violent, **il nous battait, nous enfermait dans les placards, nous menaçait, parfois avec une carabine ou un couteau, c'était abominable.**

Quand j'étais enfant, j'avais des insomnies, j'avais peur du noir, j'étais terrorisée. Il n'était pas rare que mes parents se disputent fort, ce qui nous réveillait, nous les enfants. Si l'un de nous criait, les parents montaient nous frapper pour nous faire taire. J'avais peur de tout, une fois on a eu un accident de voiture qui nous a emmenés au fossé car mon père conduisait bourré. Quand j'ai eu mes premières règles, j'ai cru que j'allais mourir, j'étais traumatisée, je n'avais pas été prévenue, ma mère a rigolé, elle m'a juste dit : 'Tu auras cela tous les mois'. Depuis ce temps j'ai toujours mal au ventre, au dos pendant mes règles, c'est

affreux. Mes règles durent 7 jours et sont très abondantes, quand j'ai mes règles, rien ne va. Pendant une dizaine d'années, mes règles ont duré 15 à 20 jours par mois ce qui me faisait saigner 2 ou 3 jours sur 4. A l'école je me laissais bouffer par les autres. A 16 ans **j'ai subi une tentative de viol**, un homme en mobylette m'a serrée et fait tomber de mon vélo.

Puis j'ai été obligée de partir de la maison car il n'y avait plus d'allocations. Mon père m'avait trouvé un travail dans un asile psychiatrique, quand on est arrivés un jeune interné a commencé à se déshabiller. J'ai dit à mon père que je ne voulais pas travailler là, il m'a frappée, et encore frappée. Il avait prévu de mettre une caravane pour me loger, en face de l'hôpital, je n'ai pas voulu, alors il a mis une petite annonce pour me marier, j'ai été obligée de partir de la maison. Je me suis mariée à 19 ans, on s'est fréquentés 6 mois puis ma belle-mère a décidé la date du mariage après avoir vu une voyante. Je n'étais pas sûre d'aimer mon mari. Mon mari m'a dit : 'Cela serait bien que je te fasse un gosse et que je te laisse', je n'ai jamais oublié. Mon mari ne me donne aucune tendresse, donc, de la tendresse, je n'en ai jamais eu, ni pendant l'enfance, ni dans le mariage. Il n'a jamais pris soin de moi, même pas quand j'étais enceinte. Si je me plains il dit : 'Si t'es pas contente, barre-toi', et je ne peux pas m'en aller car je travaille pour lui sans être déclarée donc je n'ai aucun revenu, aucune raison sociale. Il ne me parle plus depuis plusieurs années, je n'ai pas de rapports sexuels depuis 18 ans, il dit qu'il n'aime pas les femmes, qu'il n'aime pas faire l'amour. Lui aussi a eu une enfance difficile, il est né du viol de sa mère par le patron de l'usine où elle travaillait, elle avait 16 ans, il a été élevé par sa grand-mère. Il s'est lui-même fait violer par un inconnu quand il était enfant. Il avait 2 demi-frères, l'un est mort à 27 ans d'une overdose, l'autre, alcoolique, drogué, à 37 ans d'un cancer. Mon mari a eu une gastrectomie partielle en 1980 pour un ulcère, et depuis une dizaine d'années il se fait vomir tous les soirs. Il est très dur avec lui et avec moi, il dit que rien ne l'atteint. Dans le travail il s'est coupé deux doigts, il dit que c'est rien du tout. Mes deux fils qui travaillent avec leur père me manquent de respect, ils se conduisent comme leur père. »

➤ Sa réflexion

« **J'ai vécu dans la peur toute mon enfance**, j'ai eu peur de tout, peur de mon père, de ma mère, peur de la mort dès l'enfance, parce que je n'étais pas aimée. **Pendant les grossesses j'avais encore plus peur**, j'étais hyper-angoissée par rapport à mon vécu, à la perte du premier bébé à 5 mois et demi. J'avais une peur énorme de l'accouchement, de

mourir pendant l'accouchement, j'avais peur de la mort du bébé, **je dirais même plus qu'une peur, une terreur**. Toutes les nuits de mes grossesses, j'avais des insomnies, et tout se bousculait dans ma tête, les images de mon enfance défilaient. La nuit, presque toutes les nuits, je pleurais.»

i)

Arsinoë née en 1978

➤ Dossier médical

**Endométriose stade IV diagnostiquée à 28 ans ; naissance d'une fille à 36 ans après FIV ; naissance de jumelles à 39 ans à 35 semaines d'aménorrhée par césarienne pour pré-éclampsie, insomnies pendant la grossesse, grossesse obtenue par FIV don d'ovocyte ; insomnies dès l'enfance ; cauchemars.**

1980 à 2 ans début d'insomnie.

1985 à 7 ans glomérulonéphrite, corticothérapie 1 an.

1990 à 12 ans premières règles, cycles réguliers qui le resteront.

1991 à 13 ans épisode d'algies abdominales non étiquetées pendant 6 mois, quelques cystites.

1992 à 14 ans apparition de dysménorrhée invalidante, absentéisme.

1995 à 17 ans prise de pilule pour dysménorrhée.

2006 à 28 ans cœlioscopie pour dysménorrhée, dyspareunie : endométriose stade IV, traitement médical de 9 puis 6 mois.

2007 à 29 ans récurrence de l'endométriose, nouveau traitement médical pendant 3 ans.

2013 à 35 ans désir de grossesse.

2014 à 36 ans naissance d'une fille après la première FIV, dysménorrhée supportable depuis.

2015 à 37 ans 4 FIV.

2017 à 39 ans naissance de jumelles de 1,8 et 2,1 kg à 35 semaines d'aménorrhée par césarienne pour pré-éclampsie, grossesse après FIV don d'ovocyte.

## ➤ Sa vie

« Je suis la troisième d'une fratrie de 4 enfants, j'ai 3 frères. J'étais fière de mes frères, je m'identifiais à eux, j'ai toujours été un garçon manqué. Je n'étais pas féminine du tout. Un jour à 15 ans je me suis maquillée, mes frères ont rigolé, je ne l'ai plus jamais refait. Dès mon enfance, j'ai eu des problèmes de sommeil, ils ont dû commencer autour de 2 ans. Ma mère les fait démarrer après un épisode qu'elle estime marquant quand j'ai vu le lit de ma mère taché de sang à cause d'une fausse couche. J'ai continué à mal dormir, je me souviens quand je me réveillais j'allais attendre à la porte de la chambre de mes parents où je pouvais passer une partie de la nuit. Puis vers 3 ou 4 ans j'ai commencé à faire des cauchemars, toujours le même : une sorcière qui met le feu à la maison. J'en ai fait 3 ou 4 par mois jusqu'à l'âge de 20 ans. J'ai eu l'amour et la tendresse de mes parents, ils étaient présents, attentifs. Quand j'avais 12 ans j'ai senti, j'ai vu ma maman en danger sans savoir pourquoi, elle est devenue dépressive, a perdu beaucoup de poids : mon père avait une maîtresse, mais ils n'en ont jamais parlé. Mon père est revenu puis il est parti avec sa secrétaire 6 ans plus tard quand j'ai eu 18 ans. Au début ma mère a eu des aventures mais qui sont restées sans lendemain car elle a voulu nous protéger. Elle a privilégié sa vie de mère plutôt que sa vie de femme. Mon père avait débuté ses études de médecin à 28 ans, l'année qui a suivi la naissance de mon frère aîné. C'est ma mère qui travaillait et ramenait le salaire à la maison le temps de ses études. Il a terminé ses études en 1984, il a quitté ma mère en 1996.

**Dès ma petite enfance, j'ai été abusée par mon grand-père paternel qui m'a fait des attouchements, des viols répétés.** Je ne sais pas exactement quand cela a commencé, peut-être 4 ans, peut-être avant, il me disait que c'était normal, il me donnait une récompense, du chocolat. Cela a duré jusqu'à mes 11 ans, alors j'ai réussi à avoir la force de lui dire non. Peu de temps après il a fait un infarctus, j'ai beaucoup culpabilisé. J'y pense souvent. Je n'en ai pas parlé car je ne pouvais pas : d'abord je ne savais pas ce que c'était et ensuite il m'avait dit de ne pas le dire, que la police pourrait venir si je le disais. Je pense que j'aurais pu ne jamais en parler, c'était inconcevable de le dire. A 19 ans une amie m'a fait parler et j'ai réussi à le dire. Ensuite j'ai pu en parler à ma mère. Elle m'a avoué s'être culpabilisée tout de suite, d'autant plus qu'elle avait pensé me poser la question parce qu'elle l'avait intuitivement ressenti, mais qu'elle n'avait pas osé. Ensuite j'ai prévenu mon père. Mes frères le savent par ma mère, mais je n'ai pas réussi à le leur dire concrètement. **J'ai eu mes premières règles à 12 ans, elles n'ont pas été les bienvenues, j'ai eu un sentiment de honte.** Deux ans plus

tard elles sont devenues extrêmement douloureuses, je n'allais jamais à l'école le premier jour tellement j'avais mal. Puis il y a eu cette endométriose qui m'a fait beaucoup souffrir jusqu'à ma première grossesse à 36 ans.

A 17 ans je suis allée chez le parent d'une amie et me suis retrouvée seule chez lui, il a eu des gestes déplacés et je n'ai pas été capable de dire non. Je n'ai pas eu la capacité de le faire, j'ai vécu ce moment comme quelque chose d'irréel qui n'était pas moi, j'en ai profondément honte.

A 20 ans j'ai vécu un moment très difficile, une de mes amies a accaparé ma vie, elle empiétait sur ma vie, copiait ma vie, faisait tout exactement comme moi. J'ai eu un sentiment d'impuissance, peut-être comme une résonance avec mon grand-père, j'ai cru devenir folle. J'ai eu de la haine.

A 18 ans je suis sortie avec un homme, la relation qui a duré 4 ans a été conflictuelle, j'ai accepté des choses que je n'aurais pas dû. Il était verbalement très dur, il me rabaissait. Son comportement laissait penser qu'il ne fallait pas lui résister, j'avais peur, j'avais peur qu'il soit violent et je savais qu'il pouvait l'être. Il m'est arrivé d'avoir des rapports sexuels sous la contrainte, **je le lui ai formulé d'ailleurs d'avoir l'impression d'être violée**. Ensuite je suis sortie avec un autre homme pendant 6 ans, lui était alcoolique, drogué. J'ai su au bout de 2 années qu'il ne serait pas l'homme de ma vie. J'ai décidé de le quitter mais sa sœur de 35 est morte d'une rupture d'anévrisme, je n'ai pas pu partir. Il était très fragile, je ne voulais pas qu'il finisse sous les ponts. J'ai attendu 4 autres années avant de réussir à le quitter, cela a été la descente aux enfers. Je me suis sauvée, j'ai sauvé ma peau en partant, je n'en pouvais plus.

Je suis restée 3 ans célibataire avant de rencontrer mon mari, nous avons rapidement souhaité un enfant. A cause de l'endométriose et d'une insuffisance ovarienne j'ai eu une FIV qui a entraîné une grossesse dès la première tentative. Ma première grossesse s'est bien passée. Il a fallu 4 FIV et un don d'ovocyte pour obtenir la seconde grossesse qui elle s'est mal passée. Pendant cette grossesse, je savais que je n'allais pas bien, je ne me sentais pas bien, j'ai eu des nausées, des douleurs d'estomac, des douleurs de dos, des mycoses vaginales, des douleurs dentaires et puis j'ai eu un syndrome du canal carpien des 2 côtés. J'ai pris 27 kg pendant la grossesse dont 15 dans les dernières semaines. Le pire de tous les symptômes était l'insomnie, je dormais 3 ou 4 heures par nuit et ce sommeil n'était pas du tout réparateur.

**Je sentais que mon corps allait lâcher, je n'ai pas été surprise de faire une pré-éclampsie.** J'étais très inquiète mais je n'ai pas voulu en parler. Je me sentais assaillie de questions sans réponse : est-ce que j'aimerais les jumelles pareillement ? Du fait du don d'ovocyte : est-ce que je les aimerais autant que mon autre enfant ? J'ai eu beaucoup de crainte de cela, maintenant je sais que cette crainte n'avait pas lieu d'être mais pendant la grossesse je ne le savais pas. Comment je pourrai leur apprendre ce don ? Mon entourage ne le sait pas alors que j'assume complètement, pourtant c'est une honte pour moi de le tenir caché. De plus je savais que c'était la dernière grossesse et cela ne me plaisait pas du tout, il y a un deuil à faire que je n'arrivais pas à faire et qui n'est toujours pas fait. Je ne voulais pas accoucher. Pendant la grossesse mon inquiétude a été telle que j'ai dit à mon mari : 's'il m'arrive quelque chose je veux que tu refasses ta vie, je veux aussi que mes enfants continuent à voir ma famille'. Et puis il y avait une autre inquiétude : j'avais lu que les gens abusés deviennent des abuseurs, j'ai eu peur de l'être un jour. Je sais maintenant que non je ne le deviendrai pas. Mais cela ne m'empêche pas d'avoir peur pour mes filles, j'ai déjà commencé à en parler à mon aînée. »

➤ Sa réflexion

« Je n'avais jamais fait le lien entre l'endométriase et ma vie d'enfant, mais si on l'envisage, cela me parle bien. Les évènements les plus difficiles de ma vie sont ces viols successifs, j'ai de la colère. L'endométriase pourrait me rappeler cette douleur physique et morale que j'ai eue petite. Je n'ai jamais été féminine : est-ce que je voulais me protéger me cacher, me préserver. Je pense que ces épreuves peuvent mettre des barrières à la maternité, la grossesse. Cette blessure on la porte toujours, même si elle ne fait plus souffrir quotidiennement. La première étape de guérison pour moi a été quand j'ai pu le dire à 19 ans. La seconde étape a été ma première grossesse, je souffre beaucoup moins depuis. J'ai lu qu'en effet la grossesse guérit souvent l'endométriase. Vous me demandez si je peux vous expliquer pourquoi la grossesse qui est une inondation hormonale pourrait guérir l'endométriase alors que le traitement classique est la mise en ménopause artificielle ? .....Parce que.... la grossesse pourrait guérir la blessure.... (pleurs), cela me parle bien....

Cet entretien va me faire beaucoup réfléchir. Avec cet entretien, j'ai l'impression que je vais pouvoir clôturer des vieux dossiers, oui clôturer. »

j)

Sidney née en 1962

➤ Dossier médical

**Toxémie à 28 ans pour première grossesse, naissance d'un enfant de 1,6 kg par césarienne en urgence à 7 mois, insomnie pendant la grossesse ; obésité morbide poids : 102kg, taille : 1,58, IMC : 41.**

1977 à 15 ans appendicectomie.

1990 à 28 ans naissance d'un garçon par césarienne, hospitalisation 4 mois pour toxémie, rupture prématurée de la poche des eaux, métrorragies. Insomnies pendant toute la grossesse.

➤ Sa vie

« Je suis la dernière d'une fratrie de 4 enfants. J'ai eu une enfance heureuse jusqu'à 6 ans, cette année-là mon père a fait une grave hémiplégie qui l'a laissé dans un fauteuil roulant, il faisait des crises d'épilepsie. Ma mère a été débordée, j'ai perdu ma mère qui n'avait plus de temps pour moi, je me suis sentie abandonnée, petite fille de 6 ans j'ai dû m'occuper de mon père, en même temps j'ai reçu ses bisous et sa tendresse. Ce qui a rendu ma sœur très jalouse, et moi très en colère contre ma fratrie qui ne s'est pas occupée de notre père, j'avais l'impression qu'ils avaient leur vie et que je devais gérer. Cette colère n'est d'ailleurs toujours pas évacuée.

L'année de mes 21 ans, en 1983, a été une année terrible pour moi, la plus difficile de ma vie. En avril ma mère a fait une embolie pulmonaire, elle est restée 2 mois en réanimation, j'ai eu à ce moment les résultats d'un concours administratif qui me donnait un travail loin de la maison. Je pense que mon père n'a pas pu supporter le problème de santé de ma mère et mon départ de la maison ; en juin il est mort brutalement d'une crise cardiaque. J'ai connu des sentiments contraires, j'ai été à la fois soulagée pour lui car il souffrait physiquement et psychologiquement, et je me suis sentie abandonnée, mon père avait eu le temps de me donner beaucoup de tendresse. Je suis partie travailler à Paris et me suis culpabilisée d'abandonner ma mère toute seule dans sa grande maison. C'est à ce moment-là que j'ai commencé à grossir, je me levais pour manger.

En 1985 j'ai rencontré mon futur mari et je ne comprends toujours pas pourquoi je suis tombée amoureuse de lui. Il cohabitait toutes les mauvaises cases : il avait 16 ans de plus que moi, il était divorcé, père de 3 enfants, avec un caractère de chien, un pervers narcissique. Je pensais avoir fait un mariage d'amour, mais quand je revois les photos de mon mariage, je ne souris sur aucune d'entre elles. Peut-être a-t-il au départ remplacé mon papa. En 1989, nous avons décidé de faire un bébé, en fait pour lui je ne sais pas car dès que j'ai été enceinte, il a été horrible, odieux. Ma grossesse s'est mal passée, j'ai souvent saigné, ma tension est montée rapidement en début de grossesse alors que je n'en avais jamais eue auparavant, ni depuis. J'ai subi de la violence verbale, physique, je me souviens d'un jour où il m'a lancé un saladier et les endives qu'il contenait à la figure. Il y avait aussi de la violence sexuelle, la nuit, je dormais mal, je restais en veille car je ne voulais pas qu'il me touche, j'avais peur, j'avais dressé notre chienne à dormir entre nous dans le lit. J'avais l'impression qu'il faisait tout pour que je perde le bébé. J'avais peur pour le bébé, j'avais peur de lui donner un tel papa, j'avais peur qu'il puisse ressembler à son père. **Pendant toute la grossesse j'ai eu une peur à 7/10 (pleurs).** J'ai dû être hospitalisée pendant 4 mois. Après la naissance prématurée, il ne voulait pas s'occuper du bébé, il disait : 'On a fait un débile, on n'avait pas besoin de cela.' Tout petit mon fils a eu un rôle protecteur à mon égard, plusieurs fois il a dû se battre avec son père pour me protéger.

J'ai vraiment commencé à dépasser l'embonpoint après la grossesse. J'ai compris rapidement que plus je prenais des kg, moins il me touchait. Il allait voir ailleurs et cela m'arrangeait, il voulait du libertinage et moi je ne voulais pas. Il a voulu me faire enfermer, m'a traînée à 2 reprises chez le psychiatre. **Cette prise de poids était un rempart, une carapace, ce surpoids me servait à quelque chose : à me protéger de lui.** A chaque fois que je faisais un régime, je reprenais sitôt celui-ci terminé.

En 2008 ma mère est morte. Avant de mourir elle m'a dit : 'Ne reste pas avec cet homme.' Elle m'a donné la force et j'ai réussi à le mettre dehors, je n'avais plus peur. J'ai divorcé en 2009. Il a continué à me harceler. »

➤ Sa réflexion

« **Je fais le lien entre les problèmes médicaux de ma grossesse et mes difficultés de vie, ma peur.** La grossesse a été le déclencheur de la prise de conscience de qui j'avais

épousé. Et je n'avais pas la force de lui dire : 'Va-t'en'. Pendant la grossesse les médecins se sont très bien occupés de moi, mais je n'ai pas eu d'espace de parole.

Mon poids m'a servi de carapace contre mon mari. J'ai toujours de la haine contre lui, une haine à 9/10. On n'attend qu'une seule chose avec mon fils, c'est sa mort, on va fêter cela (pleurs). On fête déjà tous les ans l'anniversaire de son départ. Il nous a fait tellement de mal. J'aspire à vivre en paix. »

*k)*

*May née en 1984*

➤ Dossier médical

**Eczéma ; hypofécondité, 3 fausses couches à 28 et 33 ans, une naissance à 31 ans, grossesse après FIV, déclenchement en urgence à 38 semaines d'aménorrhée pour pré-éclampsie.**

1992 à 8 ans début d'eczéma qui sera épisodique.

1997 à 13 ans premières règles.

1998-2003 de 14 à 19 ans eczéma important, consultation d'une dizaine de dermatologues.

2001 à 17 ans prise de la pilule.

2011 à 27 ans arrêt de la pilule pour arrêt des hormones.

2012 septembre à 28 ans fausse couche précoce, grossesse spontanée.

2012 décembre fausse couche à 2 mois, grossesse spontanée, dépression, prise d'antidépresseurs pendant 6 mois.

2013 à 29 ans bilan d'infécondité normal.

2014 à 30 ans 4 cycles stimulés, une FIV, un transfert.

2015 à 31 ans naissance d'une fille, grossesse après FIV, déclenchement en urgence à 38 semaines d'aménorrhée pour pré-éclampsie.

2017 à 33 ans fausse couche curetée, grossesse spontanée obtenue dès le premier mois.

➤ Sa vie

« Je suis l'aînée d'une fratrie de 3 enfants, j'ai 2 frères. Ma grand-mère maternelle était folle, hystérique. Je me souviens très bien d'un jour où j'étais chez elle avec mes cousins plus petits que moi, j'avais une dizaine d'années. Elle a fait une crise de folie, elle hurlait, elle tapait partout, elle tapait sur mon grand-père, je suis partie et j'ai emmené les petits chez ma tante. Dans la famille on disait qu'il avait dû se passer des trucs avec ses cousins, elle était addict à la propreté. Ma mère n'allait pas bien, elle était écorchée vive, elle avait été le souffre-douleur de sa mère, elle était dépressive tout le temps (pleurs), elle a fait une psychanalyse pendant une dizaine d'années qui l'a beaucoup aidée. J'ai eu l'amour de mes parents, mais pas la tendresse, mon père m'a prise dans ses bras pour la première fois à 33 ans. Mon père aurait besoin d'une psychothérapie. Il a eu beaucoup de mal avec mon dernier frère car il l'a fait pour ma mère qui voulait un troisième enfant. Je me souviens d'un épisode de peur de mon enfance, de peur pour mon père. J'avais 6 ans, mon frère 4, c'était l'hiver, nous nous promenions à la campagne et mon frère est tombé dans l'eau glacée. Mon père a plongé immédiatement pour aller le chercher et il est rentré en courant à la maison pour réchauffer mon frère. Quand moi je suis arrivée à la maison un peu plus tard, mon père était couché dans l'entrée, les pieds en l'air le médecin à côté de lui. Un papa n'était donc pas comme je le croyais invincible. J'ai eu ma première véritable peur, cela m'arrive d'y repenser (pleurs).

J'ai eu mes premières règles à 12 ans, je ne les ai pas bien accueillies, car elles ont été très abondantes, et j'ai dû me débrouiller toute seule, ma mère n'était pas fortiche sur ce sujet. J'ai rencontré mon futur mari à 17 ans. J'ai eu mon premier rapport à ce moment, pas terrible, c'était pour la liberté que cela donne. J'ai arrêté la pilule 10 ans plus tard, à 27 ans, début 2011 pour arrêter les hormones. Seulement 6 mois plus tard, j'étais prête pour la grossesse, mais pas mon mari. C'est moi qui calculais les périodes fécondes et je mentais un peu. Puis début 2012, on était prêts tous les deux. Quand on essaie d'avoir un enfant, cela met un coup dans la vie sexuelle d'un couple, c'est traumatisant. En septembre 2012 j'ai fait ma première fausse couche, je pense qu'elle était un brouillon. La deuxième fausse couche à 2 mois a été beaucoup plus traumatisante, j'ai eu des douleurs épouvantables pour l'expulsion, sur les toilettes, à vomir de douleur. J'ai pensé avoir fait cette fausse couche car j'avais fait quelque chose de travers, comme si c'était de ma faute : en début de grossesse, j'ai pris des antibiotiques normalement compatibles avec la grossesse, pourtant je me suis culpabilisée ; j'ai nettoyé un appartement avec des produits d'entretien, j'avais peur qu'ils soient en cause. Après ma deuxième fausse couche j'ai fait une dépression j'ai pris des antidépresseurs

pendant 6 mois. J'ai retenu, j'ai en tête tous les dosages qui ont été faits lors de mes fausses couches, ainsi que toutes les dates de leur réalisation.

Ensuite j'ai eu une FIV pour être enceinte de ma fille. Ont été transférés deux embryons, mais je n'étais pas trop d'accord, j'avais peur d'avoir des jumeaux, heureusement il n'y en a eu qu'un. J'ai dit à l'embryon : tu as intérêt à t'accrocher car je ne sais pas si je recommencerais. La grossesse qui a donné naissance à ma fille s'est mal passée, j'ai vomi pendant les trois premiers mois, j'ai perdu 2 kg, j'ai eu mal aux articulations, mal aux jambes, mal au dos, j'ai fait une sciatique, j'ai eu des gastralgies. J'ai pris des notes de tous mes symptômes. Pendant ma grossesse j'avais peur, je n'osais même pas respirer, j'avais peur d'une fausse couche, d'une malformation, d'une mort *in utero*, j'avais peur qu'il n'y ait pas d'aboutissement de la grossesse, c'était pas gagné. **Cette peur était non contrôlable, une peur à 9, voire 9 et demi sur 10.** Et pourtant j'ai adoré être enceinte, la grossesse a été à la fois une 'zénitude', et une peur à la hauteur de celle-là. Je ne pouvais pas me réjouir car j'avais peur d'être déçue, d'être malheureuse, de ne pas pouvoir me relever. J'avais besoin d'être rassurée sans cesse cela m'aidait à me détendre. Puis à 38 semaines d'aménorrhée on m'a déclenchée en urgence à cause du problème de tension, je l'ai mal vécu, j'estime qu'on m'a volé deux semaines de grossesse. J'ai été traumatisée par les spatules qui ont dû être utilisées au moment de l'accouchement. Quand ma fille est née elle a eu du mal à respirer, ils l'ont emmenée pendant  $\frac{3}{4}$  d'heure avant de me la rendre. Je n'ai pas posé de questions, je ne voulais pas savoir, par peur des réponses, je voulais seulement qu'on me rassure. En ce qui concerne ma troisième fausse couche, la grossesse est venue très vite le premier mois, mais je n'étais pas prête. J'ai dit oui pour cette nouvelle grossesse poussée par mon mari, mais j'avais peur. Je ne voulais pas avoir un enfant un an après ma fille car elle ne mérite pas qu'on la délaisse, je ne veux pas la délaisser, je ne veux pas la partager. Et puis les bébés ne m'attirent pas spécialement aujourd'hui.

En 2007 ma mère a créé dans la grande maison de mes grands-parents un lieu pour recevoir les enfants placés, elle en a sept. Depuis ce temps quand je rentre en week-end chez mes parents, je n'ai plus mes repères, ils me prennent ma place, c'est très égoïste ce que je pense, car ils ont besoin de ma mère. Depuis que ma fille est née j'ai du mal à rentrer chez mes parents, je ne veux pas qu'elle se retrouve dans cette cohue avec les enfants, les chats, les chiens, le poney. Je ne veux pas qu'ils voient, qu'ils touchent ma fille, qu'ils lui fassent des bisous. Même si cela m'arrive d'être gentille avec eux, quand même. »

### ➤ Sa réflexion

« Si on enlevait ma peur c'est sûr que cela m'aiderait. J'ai déjà fait 2 séances d'hypnose pour cela juste avant la grossesse qui m'a donné ma fille. »

## **Réflexion globale sur les dossiers de toxémie**

Le fait que cette pathologie soit propre à l'humain pose la question de la mise en jeu de la conscience de soi, de la conscience de la femme qui sait qu'elle doit accoucher, qu'elle va donner la vie, qu'elle doit élever son enfant pendant une à 2 décennies, et que la mort peut être là, et sera d'ailleurs inéluctablement là un jour. Donner la vie c'est aussi donner la mort et risquer qu'elle arrive prématurément.

Nous connaissons l'impact biologique d'une peur ponctuelle, et nous l'avons déjà détaillé. Il est classique dans un cabinet médical d'attendre quelques minutes ou plus pour prendre la tension artérielle d'un patient, à cause de « l'effet blouse blanche », du stress de l'acte médical. Que savons-nous de l'incidence d'une peur ontologique sur 9 mois de grossesse ou sur un temps plus long, de la peur qui a réveillé Izylis 5 à 6 fois par nuit toute sa grossesse ? Que savons-nous de l'effet de la peur de Léopolda qui avait enclenché avec sa grossesse quelque chose qu'elle ne contrôlait pas, et qui ne pouvait plus faire marche arrière, de celle d'Esperanza pour qui le jour de son accouchement a été le jour où elle a eu le plus peur de toute sa vie ? Quelles conséquences peuvent avoir la peur animale incontrôlable de Miranda, la peur à 8/10 de Vanille, la terreur de la mort d'Eupraxie ?

Si chaque femme qui va accoucher pour la première fois a le plus souvent peur de l'inconnu, de la souffrance de l'accouchement, dans les dossiers ce n'est pas cette peur dont il s'agit. Ce qui semble étreindre les femmes c'est une angoisse viscérale, une peur ontologique d'être humain face à sa reproduction, à sa responsabilité, à sa capacité à transmettre son humanité, à son inéluctable finitude. Nous n'avons pas, dans ce chapitre sur les toxémies, de dossier de grossesse réellement sereine sans cette peur ontologique sous-jacente et si le nombre de dossiers est limité, ils concernent tous des patientes rencontrées au hasard des consultations gynécologiques, sans autre filtre. Les insomnies présentes dans pratiquement tous les dossiers en sont une manifestation qui pourrait aider les médecins à dépister, repérer l'intensité de ces peurs pour une médecine possiblement préventive. Si ces peurs sont

dépistées et à cette condition, on peut espérer les apaiser ; ce qui ne pourra être fait que par nos capacités proprement humaines. Miranda nous l'a formulé : « J'aurais juste aimé qu'on me dise que ce n'était pas obligatoire de reproduire le schéma de l'enfance. » Pour dépister ces émotions qui, nous pensons, font le lit des toxémies il est nécessaire d'assouplir notre cadre de réflexion « logique » qui exclut les contraires pour accepter la complexité du vivant qui défie la logique. On note dans la plupart des dossiers ces sentiments contradictoires qui heurtent notre logique : pour May la grossesse a été une « zénitude », mais avec une peur à la hauteur. Isylis a eu les mêmes sentiments contraires. Esperanza a été « déchirée » entre son ardent désir d'avoir un bébé et en même temps sa terreur d'être enceinte. Les dossiers de toxémies nous invitent à cette prise en compte complexe qui permettra de poser des questions ouvertes et éventuellement contradictoires : êtes-vous heureuse d'être enceinte ? Etes-vous tracassée de l'être ?

## **D. MENOPAUSE PRECOCE**

On définit la ménopause comme l'arrêt de fonctionnement des ovaires induisant la perte de la faculté de reproduction et la cessation des sécrétions hormonales ovariennes. Pour la grande majorité des femmes, elle survient entre 45 et 55 ans. On parle d'insuffisance ovarienne prématurée ou de ménopause précoce quand elle survient avant 40 ans. Ces ménopauses précoces peuvent être iatrogènes après chimiothérapie, radiothérapie, ou chirurgie, le reste du temps elles sont idiopathiques c'est-à-dire qu'on n'en connaît pas la cause, on évoque alors une cause génétique, auto-immune, toxique ou autre. Dans les dossiers réalisés pour notre travail, nous avons recherché si la prise en compte de notre psychisme pouvait éclairer ces causes restées obscures dans l'approche classique réductionniste.

Suivent 11 dossiers, 4 autres sont en annexe.

### ***a) Cassiopée née en 1973***

➤ Dossier médical

**Ménopause précoce à 38 ans, infécondité primaire, échec de PMA.**

2000 à 27 ans : épisode d'un an d'aménorrhée inexpliquée.

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

2003 à 30 ans nouvel épisode identique.

2010 à 37 ans : juillet arrêt de la pilule par désir de grossesse, aménorrhée après l'arrêt de la pilule.

2010 août gastrite aigüe, recherche d'Helicobacter Pylori positive.

2011 à 38 ans bilan d'infécondité révélant une ménopause précoce (FSH : 90).

2013 à 40 ans don d'ovocyte : échec de grossesse.

➤ Sa vie

« Le rapport avec ma mère et tout ce qui s'est passé, tout ce qui ne s'est pas dit depuis des générations joue un rôle dans mon problème de stérilité. **Depuis 5 générations, ce ne sont pas les mères qui ont élevé leurs filles, et ce à cause de l'alcool**, sauf pour mon arrière-grand-mère, la seule de la lignée à ne pas être alcoolique, elle a élevé toute seule, pour cause de veuvage, ses 2 enfants, 5 de ses petits-enfants, et 2 de ses arrière-petits-enfants. Ma grand-mère est décédée à 36 ans d'alcoolisme, et n'a pas pu élever ma mère qui est, elle aussi, alcoolique. Deux sœurs de ma mère ont eu des problèmes d'alcool, une en est morte.

Je suis la seconde d'une fratrie de deux enfants, j'ai un frère de deux ans mon aîné. **Ma mère, alcoolique, n'est pas une bonne mère, elle n'a jamais eu d'instinct maternel, elle n'a jamais été mère.** Elle se laisse aller, je n'aime pas ce qu'elle est, ni ce qu'elle devient. Ma mère a eu un grave accident de voiture quand elle m'attendait, elle était enceinte de trois mois. Elle est passée à travers le pare-brise, je pesais 1,5 kg quand je suis née, j'ai fait trois mois de couveuse, il n'était pas sûr que je vive. Ma mère parle souvent de cela ainsi que des 15 heures de souffrance qu'a duré son accouchement. Pendant des années je me suis demandé si je n'avais pas été adoptée. Ma mère n'a pas voulu que je fasse ce que j'aurais aimé faire, moi j'aimais écrire, j'aurais voulu être journaliste. J'aimais aussi la danse, et j'ai fait de la danse à partir de 3 ans, j'ai été championne du monde de claquettes à 7 ans, mais ma mère m'a empêchée de continuer à partir du moment où je suis allée plus loin qu'elle dans cette école de danse : on m'avait sollicitée pour faire partie d'un corps de ballet. Mes parents m'enfermaient dans ma chambre avec mon arrière-grand-mère qui me soutenait. Un jour nous étions enfermées et c'est mon frère qui nous a ouvert, nous sommes parties toutes les deux, nous avons vécu dans un garage jusqu'à ce que mon arrière-grand-mère soit hospitalisée car

atteinte de la maladie d'Alzheimer, elle est morte à 94 ans. Elle était une femme exceptionnelle.

Mon frère est parti tôt de la maison, a fait de brillantes études et a fondé sa famille. Lui aussi a eu peur de ne pas être à la hauteur, mais lui c'est un garçon. Il a moins subi l'impact de cette lignée de femmes, ce n'est pas lui qui a enfanté, il s'en est sorti, il a deux garçons. »

➤ Sa réflexion

**« Très tôt j'ai su que je n'aurais pas d'enfant : la peur de reproduire ce qui s'est passé, de ne pas être capable d'être mère. Je pense que j'ai bloqué les choses : dès que j'ai eu 10 ou 11 ans cela m'était une évidence que je n'aurais pas d'enfant. Pour moi mon corps il s'arrête au nombril, tout ce qui est en dessous, qui sert à enfanter, est bloqué, ça ne sert à rien, ça n'existe pas, ça ne m'appartient pas. Je me suis interdit une grossesse car il faut qu'elle s'arrête, cette lignée de femmes qui n'assument pas leurs enfants. Je me suis fait un devoir de stopper cette chaîne de femmes incapables d'élever les petits, cette filiation de femmes non accomplies qui n'ont pas assumé leur descendance. Les femmes de ma lignée n'ont pas eu une vie de femme, de mère, et les hommes de la lignée ont été faibles, mon père a été absent, peut-être a-t-il eu du mal à trouver sa place, il se réfugiait dans le travail. Au moment du divorce de mes parents, mon père m'a écrit pour me demander pardon d'avoir été absent.**

Je suis restée pendant 8 ans avec mon premier partenaire, puis pendant 4 ans avec un second, j'ai toujours pris la pilule. Peut-être que ces deux premiers partenaires plus âgés que moi, ayant déjà des enfants, ont été choisis afin que je ne sois pas sollicitée moi-même pour avoir des enfants. Je suis avec mon partenaire actuel depuis 4 ans, il a mon âge et un petit garçon. **J'ai fait une gastrite aigüe sitôt l'arrêt de la pilule en août 2010, à cause, je pense, de l'angoisse d'une éventuelle grossesse. A cause de cette ménopause précoce, nous avons opté pour le don d'ovocyte. Les 15 jours qui ont suivi le don d'ovocyte, j'avais aussi peur que le résultat soit positif que négatif, car si le résultat était positif, est-ce que je serais capable d'y arriver ? J'aimerais mieux avoir un garçon si ça devait marcher lors d'une seconde tentative. Si ma dernière tentative de don d'ovocyte ne marche pas, on va déménager, je vais changer de travail, de vie.»**

b)

*Briséis née en 1968*

➤ Dossier médical

**Ménopause précoce à 40 ans ; énurésie secondaire ; crises de spasmophilie à 11 ans motivant une hospitalisation ; anorexie à 18 ans ; algies pelviennes restées inexplicables qui ont motivé une coelioscopie, deux coloscopies, une hospitalisation en urgence ; cystites à répétition, 2 pyélonéphrites ; lombalgies qui ont motivé plusieurs hospitalisations et une chirurgie de hernie discale à 41 ans ; névralgie faciale à 44 ans ; nombreuses consultations pour algies pelviennes, herpès vulvaire, cystites, pyélonéphrites, sclérodémie (maladie auto-immune cutanée) à 48 ans.**

1973 à 5 ans énurésie secondaire.

1979 11 ans syncopes, spasmophilie, hospitalisation, électroencéphalogramme normal.

1986 18 ans anorexie poids : 42 kg, taille : 1,64, IMC : 16.

1991 à 23 ans coelioscopie pour algies pelviennes : normale ; algies perdurent.

1992 à 24 ans algies pelviennes, tenesme (tension douloureuse de l'ampoule rectale avec fausses envies), plusieurs séjours à l'hôpital pour lombalgies.

1993 à 25 ans naissance d'une fille.

1995 à 27 ans novembre fausse couche curetée.

1998 à 30 ans naissance d'un garçon, pendant la grossesse, pubalgie, lombalgies.

2009 à 41 ans chirurgie d'une hernie discale L4-L5 paralysante.

2010 septembre à 42 ans coloscopie pour algies abdomino-pelviennes : normale.

2010 novembre algies pelviennes, hospitalisée en urgence par le SAMU, bilan normal.

2010 à 40 ans ménopause précoce.

2011 à 41 ans lombalgies récidivent, nouveau bilan IRM, scanner.

2012 à 43 ans nouvelle coloscopie pour algies abdomino-pelviennes, normale.

2013 à 44 ans névralgie faciale gauche.

2017 à 48 ans suspicion de sclérodémie.

➤ Sa vie (l'entretien a duré 3 heures).

« J'ai été éduquée pour être une femme soumise, la dernière de 4 filles. **Ma mère n'hésitait pas à me frapper, elle ne m'a donné aucune tendresse, et pour l'amour, elle a fait semblant.** J'ai eu l'amour de mon père, petite, pendant la nuit j'allais me cacher dans le coffre de sa 2 chevaux pour partir avec lui à son travail.

**J'ai été abusée à 5 ans par mon oncle qui était flic, je revois souvent sa main.** Il se montrait avec son uniforme sur le haut du corps et le bas du corps nu. Cela a duré 5 ans, je ne savais pas si c'était mal. A cinq ans j'étais propre mais je me suis remise à faire pipi au lit, ma mère et ma grand-mère en parlaient en public de ce problème d'énurésie, cela m'humiliait. **L'énurésie a duré jusqu'à 10 ans, comme les abus.** Je n'ai pas pu en parler, mais personne ne m'a posé la question. Si un médecin avait posé la question, je n'aurais pas pu le dire car ma mère était toujours avec moi aux consultations, peut-être que je l'aurais pu si j'avais été seule, mais je ne connaissais pas les mots pour le dire, peut être j'aurais pu le dessiner.

J'ai commencé à faire des malaises à l'école, des syncopes spontanément résolutive, il ne fallait pas me toucher à ce moment-là, sinon je devenais violente, je frappais. **Les syncopes se sont répétées**, suffisamment pour que je sois hospitalisée et que l'on me fasse un électro-encéphalogramme qui était normal. A l'adolescence j'ai fait une **anorexie**, à 18 ans je pesais 42 kg pour 1m68.

Je n'ai pas eu d'autres problèmes de santé jusqu'en 1990, j'avais 22 ans, date de mes premiers rapports sexuels **quand j'ai rencontré mon mari**, il avait 15 ans de plus que moi. **C'est à ce moment que j'ai commencé à avoir mal au ventre** et qu'on n'a jamais su pourquoi. Comme on m'avait obligée à supporter l'insupportable, j'ai continué, d'autant plus que ces premières violences avec mon oncle, que j'avais essayé d'occulter remontaient à ma conscience. Et comme les faibles attirent toujours les prédateurs, mon mari m'a imposé des violences verbales et physiques, des coups de poing, de pied, de chaise, parfois sur le visage. Un jour il a pris un coupe-coupe pour me menacer ; plusieurs fois j'ai cru mourir, j'étais intimement persuadée qu'il allait me tuer, j'ai été hospitalisée 3 fois à cause de ces violences. Il y a eu aussi des violences sexuelles, il me prenait de force. Un jour, j'étais malade, il m'a prise de force pendant que j'étais en train de vomir. Il ramenait des filles à la maison, il était un 'queutard'. Quand j'ai accouché de ma fille je ne l'ai pas vu pendant 3 jours, il était parti faire la fête avec ses copains, il n'a pas reconnu l'enfant. Un jour je suis rentrée à la maison et

il y avait une jeune fille, il m'a appris qu'elle était sa fille, elle avait 5 ans de moins que moi. Je l'ai quitté quand ma fille a eu 1 an. Ma fille et moi sommes restées SDF pendant plusieurs mois, puis j'ai loué un garage, j'ai aussi séjourné chez mes parents un moment. Mon mari s'est pendu en 1995, notre fille avait 2 ans et moi 27. J'ai eu ensuite une belle, mais brève histoire avec le père de mon fils qui était étranger et est reparti dans son pays, je lui ai écrit, mais je ne sais pas s'il a reçu le courrier, s'il a su qu'il avait un fils. Je n'ai pas cherché à le retrouver ; mon fils, que j'ai élevé seule, connaît la vérité.

Les douleurs pelviennes persistantes depuis mes 22 ans, date des premiers rapports sexuels ont motivé, à 23 ans, une coelioscopie qui s'est avérée normale. Une autre fois j'ai été transportée en urgence par le SAMU, ils n'ont rien trouvé. **Sont apparues aussi des douleurs lombaires** pour lesquelles un bilan a été fait à plusieurs reprises. En 1992-1993 j'ai été hospitalisée pour ces douleurs du dos plusieurs fois. J'ai refait à ce moment-là une anorexie, j'ai perdu 10 kg en quelques mois. En 2009 j'ai été opérée de mon dos pour une sciatique paralysante. La paralysie a disparu, mais j'ai toujours aussi mal au dos, par moment je ne peux plus marcher, et j'ai toujours des fourmillements dans une jambe, elle peut lâcher par moment. Pendant cette hospitalisation un médecin m'a injecté quelque chose dans ma perfusion et m'a violée, j'ai des flashes où je le revois sur moi, je me souviens de son nom : il a été muté. Quand je vais voir un médecin homme je n'y vais jamais seule, je demande à ma fille ou à mon fils de m'accompagner. Si mon médecin traitant me demande de consulter un autre médecin, cela me rend réellement malade, j'ai la diarrhée pendant huit jours. Mon médecin traitant, qui est une femme, la même depuis 7 ans, n'a rien compris. Quand j'allais la voir, me plaignant d'une nouvelle douleur, **et il n'y a pas d'endroit de mon corps où je n'ai pas mal**, elle disait : 'Ah encore une douleur ! Où avez-vous mal aujourd'hui ?' Et je l'ai vue tellement de fois pour des cystites à répétition, souvent post-coïtales, deux pyélonéphrites pour lesquelles j'ai été hospitalisée, une constipation opiniâtre, parfois pendant une semaine, des tensions de l'anus, des hémorroïdes. Elle m'a souvent proposé de prendre des antidépresseurs, ce que j'ai refusé de faire, j'ai peur de perdre pied, je ne veux pas être droguée. J'ai changé de médecin traitant, un homme cette fois. Je voudrais qu'il connaisse ce problème de mon enfance, mais je ne suis pas capable de le lui dire, pourriez-vous le faire ?

Même si je vais de moins en moins voir les médecins car j'ai l'impression de passer mon temps à me plaindre, **mon corps est complètement meurtri, j'ai été complètement cassée, j'ai de vraies douleurs de la tête aux pieds, dans ma tête ça explose, je suis**

**complètement perdue. Je pense que toutes ces douleurs ont quelque chose à voir avec mon passé,** le corps a une mémoire. Je ne me suis jamais sentie épaulée par les médecins, ni par personne, ils ne m'ont pas posé de questions sur ma vie, même quand j'ai été hospitalisée à cause des violences de mon mari. Une fois aux urgences j'ai entendu un médecin qui disait : 'Je pense que c'est une femme battue', mais il n'y a pas eu de suite.

**J'ai eu mes premières règles à 10 ans, elles ont toujours été une difficulté, car je ne supporte pas le sang, ça sent la mort, cela me remet dans la situation difficile de mon enfance car parfois après les abus, j'ai eu du sang dans ma culotte.** Je ne veux pas, je ne peux pas manger de viande rouge pour la même raison, ce qui était une source de conflit avec ma mère. Les règles ont toujours été douloureuses, j'avais hâte d'être ménopausée à cause du sang. **J'ai eu mes dernières règles à 40 ans, cela a été une délivrance cette ménopause. Je n'en ai pas parlé aux médecins car j'avais trop peur qu'ils me fassent revenir les règles.**

Je sais maintenant par une cousine que mon violeur a fait la même chose à trois de ses quatre enfants, mais je n'oserai jamais en parler ni le demander à mes cousins. Je n'en ai jamais parlé à personne, j'ai fait quelques tentatives, mais je n'ai pas été crue. **J'en parle aujourd'hui pour la première fois ce jour 2 décembre 2010, j'ai 42 ans.** Mon oncle est mort, j'aurais juste voulu qu'il reconnaisse le mal qu'il m'a fait, qu'il s'excuse. Après sa mort, mon autre oncle a hérité de sa maison, un jour il m'a demandé de l'aider à déménager cette maison où j'avais été abusée, j'ai été incapable de monter les escaliers, je n'ai pas pu. **Mon témoignage est important pour moi, j'en rêve de votre thèse, ce sera un soulagement pour moi.** Après vous avoir révélé le problème de mon enfance, j'ai vu un psychologue plusieurs fois, mais je ne peux pas en parler, je veux qu'on m'aide à le faire, ce qui n'a pas été fait, j'ai arrêté après la troisième séance.

Je me sens un vilain petit canard, je me sens non crédible, j'ai l'impression d'être un gros mensonge et je déteste le mensonge. J'ai l'impression, depuis toute petite que quelqu'un veut absolument me détruire, et je me demande ce que j'ai fait de mal pour cela ? Je n'ai pas su protéger ma fille qui a été violée à 16 ans. Je me sens un poids pour la société, pour tout le monde. Mon médecin a fait un dossier MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées). **J'ai l'impression d'être vieille, épuisée, d'avoir 85 ans alors que j'en ai 48, c'est la dernière ligne droite, et ce sera terminé. J'attends que mes enfants soient autonomes. Je n'ai pas encore pris la décision comment faire, j'ai peur d'avoir mal.**

## **A l'intérieur, je suis dévastée ».**

### ➤ Remarque

On note l'association énurésie secondaire, spasmophilie, cystites à répétition, troubles du comportement alimentaire, algies abdomino-pelviennes inexplicables, lombalgies et abus.

c)

*Victoria née en 1973*

### ➤ Dossier médical

#### **Ménopause précoce à 32 ans, infécondité secondaire.**

2000 à 27 ans naissance d'un garçon opéré d'une sténose du pylore à 3 mois

2002 à 29 ans naissance d'une fille.

2005 à 32 ans ménopause précoce.

### ➤ Sa vie

« J'ai eu une enfance très heureuse. J'étais la dernière d'une fratrie de cinq enfants, et suis venue 7 ans après mon dernier frère, j'ai été la bienvenue. J'ai eu une maman super, très aimante, mon papa était le meilleur papa du monde, j'étais très proche lui, je communiquais beaucoup avec lui. Je me suis mariée à 19 ans, avec le père de mes enfants. J'ai continué à voir mes parents très souvent, tous les dimanches et puis tous les jours après que j'ai eu mes enfants car mes parents les gardaient. Mes enfants étaient très proches de leur grand-père, et lui faisaient la fête à chaque fois qu'ils le voyaient.

Entre 1999 et 2004, j'ai perdu 5 de mes aïeux. L'année 1999, mon oncle et ma tante paternels sont décédés, en 2000 c'était mon grand-père maternel, j'étais enceinte de mon fils. Il m'avait souvent parlé du regret qu'il avait de son absence des premières années de vie de ses enfants à cause de la guerre. En février 2003, ma grand-mère maternelle est décédée à 90 ans.

Mon père me disait souvent le bonheur qu'il avait de voir grandir ses enfants et ses petits- enfants. Il est décédé, très brutalement, en avril 2004, pendant des vacances en Guadeloupe, probablement d'un problème cardiaque, alors qu'il n'était pas malade. Ce décès

fut un cataclysme pour moi, il y a eu une cassure dans ma vie, un avant et un après, c'est l'évènement le plus douloureux de ma vie. Je n'ai pas voulu, je n'ai pas pu aller en Guadeloupe préparer les obsèques, mes frères se sont occupés de tout. Dans un premier temps j'en ai voulu à mon père de me laisser et aussi de laisser mes enfants. J'avais ma propre douleur et celle induite par la privation pour mes enfants d'un tellement merveilleux grand-père, j'ai eu beaucoup de chagrin pour eux. J'aurais tellement voulu que mes enfants apprennent plein de choses de lui, j'étais tellement déçue ! **Je me suis dit, je me disais à haute voix à moi-même quand j'étais seule : 'Je n'aurai plus jamais d'enfant, je ne veux plus d'enfants privés de grand-père'**, cette pensée m'a hantée pendant plusieurs mois. Je me la répétais à voix haute. Mes trois frères et ma sœur ont trois, voire quatre enfants, et moi, au départ je voulais trois ou quatre enfants, mais sans grand-père pour eux, je n'en voulais plus. Je parle souvent de mon père à mes enfants, il est très présent dans notre vie.

J'ai commencé à avoir des troubles du cycle à l'automne 2004, quelques mois après la mort de mon père en avril 2004 et j'ai été définitivement ménopausée en 2005. J'ai eu, quand même, malgré ma propre interdiction, quelques velléités de faire le troisième et je n'ai pas pu puisque j'étais ménopausée. Maintenant je n'ai pas de regrets de ne pas avoir eu de troisième. Je me suis séparée de mon mari en 2007 ».

➤ Sa réflexion

**Pour moi c'est évident, c'est très clair, le décès de mon père m'a bouleversée, il a scellé une cassure dans la filiation.** Il n'y avait aucune raison que j'aie cette ménopause précoce, ma mère, ma grand-mère ont été ménopausées à 50 ans. Mais pour moi c'était une condition pour avoir d'autres enfants qu'ils connaissent leur grand-père.»

d)

*Lima née en 1972*

➤ Dossier médical

**Ménopause précoce à 40 ans.**

1995 à 23 ans arrêt de la pilule par désir de grossesse.

1998 à 26 ans bilan d'infécondité, infertilité masculine : azoospermie.

1999 à 27 ans 5 cycles d'IAD (insémination avec donneur).

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

2002 à 30 ans naissance d'une fille après FIV (la seconde) avec sperme de donneur.

2004 à 32 ans demande de PMA pour second enfant refusée pour réserve ovarienne insuffisante (FSH : 15), proposition de don d'ovocyte : non réalisée.

2009 à 37 ans fausse couche précoce sur grossesse spontanée avec un second partenaire.

2010 à 38 ans IVG pour grossesse spontanée avec ce second partenaire.

2012 à 40 ans ménopause précoce.

➤ Sa vie

« Je suis la dernière d'une fratrie de 7 enfants, je me suis sentie le vilain petit canard, à part, je n'ai pas eu la tendresse que j'aurais aimé avoir. Ma mère répétait souvent qu'elle ne nous avait pas tous souhaités, que trop d'enfants, ça peut apporter beaucoup de malheur, j'ai entendu ce leitmotiv toute mon enfance. J'ai entendu les reproches de ma mère à ma sœur, mon aînée de 20 ans, qui a eu 5 enfants dont une fille de mon âge. Ma mère a tellement mal pris les maternités de ma sœur qu'elle ne lui parlait plus. A 14 ans j'ai eu mes premières règles avec des migraines, des vomissements, ma mère m'a envoyée chez le médecin qui a demandé un test de grossesse 'sur la demande expresse de ma mère', m'a-t-il dit. J'étais décomposée, j'en ai été extrêmement choquée, dégoûtée qu'elle puisse penser une chose pareille, je n'avais jamais eu de rapports. On n'en a jamais parlé avec ma mère, c'était un sujet tabou pour elle qui était très catholique.

Dans ma famille, nous sommes des rescapés de l'alcool et de la paranoïa. Mes grands-pères sont cousins germains. Ma grand-mère maternelle a eu 2 ou 3 enfants mort-nés, elle est morte d'une cirrhose alcoolique. Un oncle alcoolique a tué sa femme, il a fait de la prison, un deuxième oncle s'est suicidé après cet épisode. Une tante a eu un enfant de père inconnu, probablement de son propre frère. Une autre tante est handicapée mentale. Dans ma famille les femmes ont des ménopauses précoces, ma nièce à 40 ans, une sœur à 41 ans, une autre à 43. Toute mon enfance j'ai été le témoin des violences entre mon père et mon frère aîné qui est maintenant alcoolique. Ils se battaient, se tapaient dessus, les portes étaient fracturées, il y avait des hurlements, des mares de sang. Ma mère se mettait entre les deux, mon autre frère essayait de les calmer, j'avais peur. Souvent les voisins, les pompiers, la police venaient. En 1982, j'avais 10 ans, ma mère m'avait mise dans le train et une de mes sœurs devait me

recupérer, ma sœur n'était pas là à l'arrivée, elle avait fait une tentative de suicide. En 1983, une autre sœur qui avait 19 ans a fait une tumeur au cerveau, ma mère ne voulait pas de l'opération, elle disait : 'Dieu décidera', c'est ma sœur aînée qui l'a accompagnée. Ma sœur opérée de sa tumeur au cerveau a été enceinte malgré les mises en garde des médecins, j'ai vécu le reproche et l'inquiétude de ma mère. En 1991, mon frère préféré de 31 ans est mort d'un accident de scooter, c'est moi qui l'ai annoncé à ma mère. On ne s'en remet jamais, c'est l'évènement le plus dur de ma vie, il a fait basculer ma vie, je me suis sauvée de chez moi, j'ai arrêté mes études, car il y a eu un déchaînement de violence, violence verbale après la mort de mon frère. J'en ai fait les frais avec mon copain qui ne plaisait pas à mes parents. Je me suis dit : 'Il faut que je parte sinon je vais mourir.'

Je suis partie de chez moi à 19 ans avec mon copain. Puis nous avons souhaité un enfant et avons dû faire une PMA. Quand j'ai été enceinte, j'ai voulu le dire à ma mère, mais je n'ai pas pu le faire car ma mère est morte brutalement le lendemain de ma décision de lui dire. Puis je me suis séparée du père de ma fille en 2007, à cause de violences conjugales, notamment sexuelles, il m'a montré son visage de l'enfer.

En 2009 j'ai fait une nouvelle rencontre. Comme en 2004 les médecins m'avaient dit que je n'aurais plus jamais d'enfant, je n'ai pas protégé mes rapports et j'ai été enceinte. Mon copain n'était pas très concerné mais je me suis dit que j'allais quand même le garder, puis j'ai fait une fausse couche. L'année suivante j'ai de nouveau été enceinte, il n'a pas été davantage concerné, il continuait à faire le beau avec son ex. J'étais déchirée, je voulais et je ne voulais pas garder cette grossesse, j'ai choisi le moins pire, j'ai fait l'IVG. **J'ai eu une grande culpabilité de cracher sur ce miracle de la vie, je porte cela toute seule, je n'en ai jamais parlé à personne.** Si je n'avais pas ma fille je ne serais plus là, elle est mon moteur, tous les jours je lui dis que je l'aime. Le manque d'affection est le sentiment le plus difficile, souvent, moi qui en ai manqué, ai eu un sentiment d'abandon. »

➤ Sa réflexion

« Je pense que j'ai pu avoir peur de la grossesse, imprégnée des 'risques de malheur' que cela engendre, si souvent répétés par ma mère. Ma ménopause est arrivée tôt à 40 ans, cela a été difficile d'admettre que ce corps était vieux, plus bon à rien. Mais quelque part inconsciemment, je me disais que je n'aurais plus d'enfant, parce qu'on veut et qu'on veut pas, comme pour l'IVG. **Je pense que j'ai pu la décider inconsciemment cette ménopause**

**précoce**, elle me protège d'avoir de nouveau la tête sous l'eau comme lors de la fausse couche et l'IVG qui ont été des épreuves terribles, je ne voulais plus que cela m'arrive. J'ai ma fille, il faut que je puisse avancer, ma ménopause me le permet, la question est réglée, il n'y aura plus de discussion par rapport à un enfant. »

e)

*Chanelle née en 1984*

➤ Dossier médical

**Ménopause précoce à 30 ans.**

2001 à 2014 de 17 à 30 ans prise de la pilule.

2005 à 2008, de 21 à 24 ans crises de tétanie, spasmophilie.

2007 à 23 ans apparition d'algies pelviennes inexplicables, journalières qui perdurent depuis, plus aigües depuis 2013, qui nécessitent la prise journalière d'antalgiques, et ont motivé la venue des pompiers à plusieurs reprises, une dizaine d'hospitalisations de jour.

2008 à 24 ans cœlioscopie kyste fonctionnel ovaire droit.

2014 à 30 ans diagnostic de ménopause précoce (FSH : 86).

2015 à 31 ans douleurs pelviennes, bilan normal, consultation au centre antidouleur, prescription d'antalgiques.

➤ Sa vie

« Je suis l'aînée d'une fratrie de quatre enfants, j'ai un demi-frère par ma mère, puis mon géniteur a eu deux autres enfants que je ne connais pas. Ma mère a quitté mon géniteur quand j'avais 2 ans pour cause de violences physiques et probablement sexuelles. J'ai continué à le voir jusqu'à 6 ans un week-end sur deux, mais parfois il ne venait pas me chercher. Après je ne l'ai plus jamais revu. Je ne l'ai jamais appelé papa, je n'en voulais pas de ce papa. Je sais que ma mère m'a caché des choses, pour mon bien. J'avais déjà de la haine pour lui, et quand j'ai su la violence, j'ai eu du dégoût et encore plus de haine, une haine à 10/10, et je l'aurai toute ma vie cette haine pour lui, il n'aurait pas dû avoir le droit d'être papa.

Ma mère a refait sa vie quand j'ai eu 4 ans. Mon beau-père a endossé le rôle de papa, je l'appelle papa, et ils ont eu mon frère. Il avait déjà une fille dont il avait la garde puisque

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

son ex-femme est restée 15 ans en prison pour probablement des violences aggravées en bande, mais il n'en parle jamais. J'ai eu l'amour de mes parents, pour la tendresse ils n'ont pas été très démonstratifs. J'ai quitté ma famille pour mon apprentissage à 15 ans. J'ai eu mon premier rapport sexuel à 16 ans, consenti, mais sous effet de l'alcool, je le regrette. Puis j'ai rencontré mon premier compagnon à 19 ans et j'ai vécu 5 ans avec lui, cinq ans de cauchemar ; comme il s'était fait mettre à la porte de chez ses parents, on a trop rapidement emménagé ensemble. Après cinq mois de vie commune, il y a eu la première dispute, il m'a bousculée physiquement, je l'ai mis à la porte, et je l'ai repris car j'étais amoureuse. Après 2 ans il a arrêté de travailler, nous avons vécu sur mon salaire qu'il dépensait, il n'avait pas de revenu. Les 3 années suivantes, j'ai vécu un véritable calvaire car à chaque fois que je le contredisais, il me frappait, et je ne savais pas comment partir. Le plus souvent, c'était de la grosse violence, ce n'était pas une petite claque, il me mettait à terre et me donnait des coups de pied dans le ventre. Je pense qu'il est malade, mais à l'époque j'étais une femme soumise. C'est à ce moment-là de ma vie que j'ai fait mes crises de tétanie, de spasmophilie, les pompiers venaient me chercher, je savais que c'était à cause de lui mais je ne pouvais pas en parler, j'avais peur. Il a exercé sur moi une violence morale, physique et sexuelle. J'avais du dégoût pour lui et pour les rapports mais je me laissais faire sous la contrainte et la peur d'être frappée, pendant le rapport je pleurais, et je considère qu'il m'a, parfois, réellement violée. Il me forçait aussi à faire des trucs devant la webcam, et par peur je le faisais, je me sentais salie, outragée. Je suis restée sans en parler, je ne pouvais pas parler, j'avais trop peur. Je dormais mal, je faisais des cauchemars, des cauchemars de violence, comme si je revivais ces trucs, je me réveillais en nage. Un jour, il y a eu une violence plus forte que les autres, un coup fatal, et à la tête ; il a refusé de m'emmener à l'hôpital. Après ce coup, j'ai réussi à le quitter, en 2008 je me suis enfuie. Juste avant mon départ il a fait une tentative de suicide, les pompiers sont venus, il a fallu casser la porte. Pendant le mois qui a suivi mon départ, il m'a harcelée, poursuivie jour et nuit, a il a proféré des menaces de mort, il a arrêté quand j'ai prévenu la police.

J'y pense tous les jours, j'ai de la haine qui est encore plus forte que celle pour mon géniteur, une haine à 20/10, un désir de vengeance. Les hommes c'est même pas la peine ! Si ma haine est si forte c'est que je souffre beaucoup physiquement, dans le ventre à cause de lui, et peut-être que mes ovaires aussi ont souffert, **je pense qu'il y a un lien, j'ai peur que mon corps n'accepte pas une grossesse. J'ai honte, je me sens coupable d'être restée aussi**

**longtemps avec quelqu'un comme cela. Je vis cette ménopause comme une punition.** Par ailleurs, je suis encore obligée, 8 ans après, de payer pour lui, car nous avons des dettes en commun, nous sommes allés au tribunal, il a fait de fausses déclarations pour ne pas payer alors qu'il le pourrait maintenant. Tout cela me poursuivra toute ma vie. J'ai pu le dire à mes parents qui ont été blessés, surtout ma maman.

Pendant les 2 ans qui ont suivi mon départ, j'ai fait n'importe quoi. Puis avec l'aide de mes parents, et de mon patron, j'ai pu me reconstruire, et j'ai rencontré un nouveau compagnon qui m'a aussi aidée à m'en sortir, il était la douceur, la gentillesse, la tendresse. Nous nous sommes séparés en 2014 car il ne voulait pas d'enfant, c'est lui qui a pris la décision. J'ai eu peur de me retrouver seule sans protection, j'étais perdue. J'ai été blessée car il a rencontré une femme peu de temps après qui a été enceinte juste après leur rencontre. J'en ai éprouvé de la culpabilité, j'ai pensé que c'était moi qui étais le problème, et que quelque chose cloche chez moi.

Depuis début 2016, j'ai un nouveau compagnon, il a 10 ans de moins que moi, C'est le premier homme avec qui je me sens aussi bien. Maintenant j'ai plus de force, je suis fière de moi.

C'est la première fois que je parle comme cela, et cela m'a fait du bien.»

f)

*Ekatérina née en 1964*

➤ Dossier médical

**Insuffisance ovarienne prématurée à 42 ans ; fausse couche à 39 ans sur grossesse spontanée, après 13 ans d'infécondité.**

1978 à 14 ans appendicectomie.

1990 à 26 ans arrêt de la pilule pour grossesse, rapports sexuels non protégés depuis.

2000 à 36 ans FSH à 24 signant une réserve ovarienne faible.

2003 à 39 ans cœlioscopie pour infertilité, levée d'adhérences péritubaires.

2003 à 39 ans fausse couche précoce sur œuf clair d'une grossesse spontanée.

2006 à 42 ans ménopause précoce.

➤ Sa vie

« Je suis l'aînée d'une fratrie de 3, j'ai 2 frères de 2 et 12 ans de moins que moi. Le dernier n'était pas prévu mais a été bien accepté par nous les enfants, et je m'en suis bien occupée. Ma mère m'a raconté son premier accouchement laborieux, sa dernière grossesse difficile car non désirée, elle me parlait aussi de ses premières règles pour lesquelles elle n'était pas prévenue et avait cru mourir, elle a eu les explications seulement quelques mois plus tard. Paradoxalement, elle ne m'a pas du tout accompagnée lors de mes premières règles que j'ai eues à 13 ans, très douloureuses, invalidantes, et qui le sont restées, elle ne m'a pas informée non plus pour la sexualité, je le regrette, j'aurais aimé. Quand j'ai eu un premier petit copain avec lequel je n'ai jamais eu de rapports, je l'ai dit à ma mère qui m'a insultée, m'a dit des grossièretés, ce que je n'ai pas compris, cela n'était pas du tout dans ses habitudes. Dans sa tête il n'y avait pas 'd'essai erreur', c'était inenvisageable, j'ai eu la crainte d'être bannie. J'ai attendu de rencontrer mon mari pour mes premiers rapports, mon éducation ne m'a pas autorisée à avoir plusieurs expériences, je ne me le suis pas permis, il y a eu quelque chose de très fort dans mon éducation qui m'a retenue car j'étais très libérée par ailleurs.

Ma mère a été orpheline de père en naissant, et sa propre mère l'a été à 3 ans, elle était la dernière d'une fratrie de 13 enfants. On lui a attribué un tuteur, un oncle qui l'a maltraitée, elle était bonne de ferme, elle dormait dans la paille. A 14 ans elle s'est enfuie, et a continué sa vie en travaillant de ferme en ferme avec parfois des employeurs difficiles. Elle a eu une vie de Cosette. Puis elle s'est mariée, a eu 3 enfants et mon grand-père est mort pendant la guerre avant la naissance du dernier, ensuite elle a épousé son beau-frère resté veuf de sa femme morte en couches. J'ai été proche de ma grand-mère qui est morte quand j'ai eu 15 ans, en 1979, je l'appelais ma grand-mère courage.

Mon père aussi a été orphelin de mère à 5 ans, sa mère est morte en couches, le bébé est lui aussi décédé quelques semaines plus tard. La plaie est encore vive, il a 77 ans et quand il en parle, il pleure.

En 1990 j'ai arrêté la pilule pour avoir un enfant qui n'est pas venu, nous avons continué à mener notre vie sans trop nous en préoccuper. Les explorations pour l'infertilité, parce que nous avons un moment quitté la France, ont été un peu discontinues, se sont étalées. Au départ tout était normal, puis en 2003 a été faite la coelioscopie qui a montré un problème d'adhérences qui ont été levées, 6 mois plus tard j'étais enceinte, mais j'ai fait une fausse

couche. On n'a pas envisagé de PMA car je ne voulais pas me projeter dans ces techniques. Puis en 2006, à 42 ans, mes règles ont disparu, alors que ma mère a été ménopausée à 58 ans.

Je me suis toujours sentie en décalage avec mon mari par rapport à ce désir d'enfant, comme si lui avait été prêt trop tard, quand moi je ne pouvais plus. Je ne me suis jamais projetée dans une PMA, et nous avons envisagé l'adoption seulement un très court moment. »

➤ Sa réflexion

« L'histoire familiale est forcément prégnante dans une vie, dans les choix de vie. **Je pense que j'ai pu être retenue pour faire des enfants, le mental a, je pense, cette capacité-là.** J'ai été retenue par l'histoire de ma famille, les décès prématurés qui font des orphelins, les morts en couches. Je pense aussi avoir été retenue par le fait que je me demandais si mon mari était assez solide pour être père. Je sentais cette fragilité et je sais pourquoi maintenant, j'ai appris récemment qu'il a eu une enfance difficile avec beaucoup de négligences, d'indifférence. Mon travail d'éducatrice m'a fait comprendre la difficulté, la fragilité des gens qui ont ces souffrances. Je pense qu'il serait prêt maintenant et qu'il est trop tard. **Ma ménopause précoce était peut-être une façon de clore le dossier, de faire que ce mari fragile ne fasse pas d'enfant.** Je pense que mon choix d'être éducatrice spécialisée répare ma grand-mère. Cela m'a soulagée de me rendre compte de cela. Ce sont des choses que je n'ai jamais dites à personne.

Les médecins ne m'ont posé aucune question sur ma vie. L'annonce du caractère définitif de ma stérilité lors d'une consultation a pris 5 minutes, je me revois encore hébétée sur le trottoir, à la sortie. C'est moi qui ai pris la décision de suivre une psychothérapie, elle m'a beaucoup aidée. Avoir donné du sens à mon infertilité, l'avoir recadrée dans mon histoire de vie m'aide beaucoup.»

g)

**Eulalie née en 1959**

➤ Dossier médical

**Ménopause précoce à 40 ans ; obésité à l'adolescence ; tentative de suicide.**

Pas d'enfant

1974 à 14 ans boulimie, obésité P : 73 kg, T : 1,60, IMC à 29.

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

1981 à 1986 de 22 à 27 ans prise de pilule.

1999 à 40 ans ménopause précoce.

2008 à 49 ans diagnostic d'ostéoporose avérée.

2013 à 54 ans tentative de suicide.

2016 à 57 ans hystérectomie et annexectomie bilatérale pour tumeur border line de l'ovaire droit de 4,8 kg, soit 4800 grammes.

Tabagisme : 40 cigarettes par jour depuis l'âge de 18 ans.

➤ Sa vie

« Je suis la seconde d'une fratrie de 5 enfants. Mon père m'a violée pendant une partie de mon enfance. Je ne me souviens pas très bien combien de temps cela a duré. Il y avait des violences sexuelles, physiques et verbales, il me détestait. Mon père a gâché ma vie, a détruit ma vie. Il me disait parfois : 'Tu n'arriveras jamais à la hauteur de la cheville de mes chiens.' Il me frappait, m'insultait, les violences verbales de mon père étaient encore plus difficiles que quand je me faisais tabasser. Un jour je l'ai dit à ma mère qui m'a répondu : 'C'est un salaud, tu n'es pas la première à qui cela arrive.' Je n'ai aucun souvenir de bons moments de mon enfance. Enfant j'étais toujours habillée comme un garçon, on m'appelait grosse patate car j'étais boulimique, je me levais la nuit pour manger. A 16 ans je m'habillais en taille 44. Mon enfance c'est la période de ma vie la plus difficile.

Je suis partie de chez moi à 20 ans, avec un homme qui s'est mis à boire. Il me frappait et me prenait de force après m'avoir attachée au lit. L'année de mes 27 ans, il a tenté de m'assassiner, il a été condamné à 5 ans de prison. **J'aurais voulu des enfants, mais je n'en ai pas eu car je ne méritais pas d'enfants. Je ne pouvais pas en avoir, j'avais trop peur de leur faire du mal, je me voyais jeter le bébé par la fenêtre s'il pleurait, c'est une image qui m'a obsédée, je ne peux pas prendre un bébé dans mes bras.** Je suis restée avec mon premier mari de 22 à 27 ans, et j'ai toujours pris la pilule car **je n'en voulais pas d'enfant.** Avec mon second mari qui voulait un enfant, **je n'ai pas protégé mes rapports les deux premières années et le bébé n'est pas venu. Je suis bien contente d'être ménopausée, je ne pourrai plus jamais en avoir.** Je suis mariée depuis 21 ans et je n'ai plus de rapports depuis 9 ans. Les rapports c'est dégueulasse. Je ne me souviens pas de mes premiers rapports sexuels consentis. »

➤ Sa réflexion

« Je me sens sale, je ne peux pas me regarder dans une glace, je ne peux pas regarder mon corps, le toucher, je peux rester une semaine sans me laver car je ne peux pas me toucher pour me laver, mon corps me dégoûte, j'ai toujours les jambes croisées, je serre les jambes constamment. Par contre je peux me masturber compulsivement, ce n'est pas normal de faire cela, c'est mal. J'ai toujours envie de me faire du mal, souvent je me scarifie avec un cutter ou les ongles. J'ai l'impression d'être encore une enfant, de vivre à côté de ma vie. Je vis toujours dans la maison où mon père me violait. Je vis les volets fermés et je porte des lunettes de soleil quand mon mari ouvre les volets. J'ai réussi à le décider à vendre la maison, mais mon père a découragé les acheteurs.

En 2001 j'ai fait des séances d'hypnose qui m'ont beaucoup aidée. Le psychiatre m'a dit que pendant les séances, je criais, je me débattais, je serrais les jambes fort. Ces séances m'ont permis de pardonner à mon père. Ma foi aussi m'a aidée. Depuis 2012 après ma tentative de suicide je suis de nouveau suivie par un psychiatre, j'ai fait des séances d'EMDR, et je suis sous antidépresseurs. Mon père est mort en 2016, je l'ai embrassé sur son lit de mort, je lui ai pardonné (pleurs).»

➤ Remarque

On note l'association : troubles du comportement alimentaire, tentative de suicide, infécondité de 2 ans, ménopause précoce, abus sexuel.

*h)*

*Phyllica née en 1957*

➤ Dossier médical

**Ménopause précoce à 34 ans.**

1967 à 12 ans appendicectomie.

1981 à 24 ans naissance d'une fille.

1984 à 27 ans fausse couche curetée.

1985 à 28 ans naissance d'une fille.

1991 à 34 ans ménopause précoce.

### ➤ Sa vie

« Je suis issue d'une lignée de femmes qui ont été obligées d'assumer seules leurs enfants. Mon arrière-grand-père alcoolique s'est suicidé, mon grand-père absent pendant la guerre, puis blessé de guerre a été peu coopérant pour l'éducation de ses 6 enfants, mon père volage a été lui aussi absent.

Je suis la seconde d'une fratrie de 3, je suis le tampon du milieu. Mon frère aîné était l'enfant de l'amour, ma sœur n'a pas été désirée. Ma mère le lui disait : 'S'il y avait eu la pilule tu ne serais pas là.' Pour moi, je ne savais pas, jusqu'à un jour d'été de 1964, j'avais 7 ans, j'avais fait une petite bêtise. Ma mère, très en colère, m'a giflée et m'a crié qu'elle n'avait jamais voulu de moi. Ces mots-là ne s'oublient pas, ils résonnent encore à mes oreilles. De surprise ou de désespoir j'ai frappé une vitre que j'ai cassée avec mon poing, et je me suis enfuie. Ma mère a paniqué, c'est un cousin qui m'a rattrapée. La scène est là, gravée dans ma mémoire, encore très présente, je n'ai pas tourné la page.

Mes parents se disputaient fréquemment, il y avait souvent de la violence verbale. Je retrouvais ma mère en larmes. Mon père était très volage, il était peu présent, très occupé à faire le joli cœur. J'ai des souvenirs de ses fredaines dès l'âge de 4 ou 5 ans. Dès qu'il pouvait, il partait, puis il revenait comme si de rien n'était. Il a été beaucoup absent, je lui en veux.

J'ai des taches lie de vin sur le visage, je pense que pour mes parents, cela a dû être une catastrophe. Mon père m'a dit un jour que quand j'étais petite, si quelqu'un venait à la maison, ils me cachaient, j'étais mise à l'écart, ils avaient honte de moi. Je me suis rendu compte qu'il n'y avait aucune photo de moi avant 18 mois, 2 ans. J'ai essayé de faire des choses pour les épater, je n'ai pas réussi, cela ne les a jamais intéressés. Par exemple, à 19 ans je suis partie plusieurs mois en Allemagne, ils m'ont dit qu'il ne fallait pas que je me mette à parler allemand. J'ai passé mon diplôme d'assistante maternelle à 40 ans, là encore ils m'ont dit que c'était ridicule. Je suis malheureuse de cette non- reconnaissance. »

### ➤ Sa réflexion

**« Au-dessus de moi il y a au moins 3 générations de femmes qui ont dû assumer les enfants seules ou presque. Cela me semble logique que cet héritage m'ait marquée, ait pu imprimer des limites à mes ovaires, cela coule de source. Mes règles se sont arrêtées au moment où j'ai commencé mon travail d'assistante maternelle. Mon travail a pu servir de compensation à un troisième enfant que je n'aurai jamais. Tout cela me semble cohérent. Ma**

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

sœur n'a pas pu avoir d'enfants spontanément, elle a eu ses 3 enfants par FIV, dont des jumeaux, elle a été ménopausée à 34 ans.

Je vous remercie, cet entretien m'a fait le plus grand bien.»

i)

**Déborah née en 1964**

➤ Dossier médical

**Lupus érythémateux (maladie auto-immune) à 23 ans pendant la première grossesse ; cholécystectomie à 33 ans pour algies abdominales qui persistent ; ménopause précoce à 40 ans ; hernie discale cervicale.**

Allergie au lait, aux couches, aux plastiques.

1975 à 9 ans appendicectomie.

1987 à 23 ans naissance d'un garçon, première poussée d'un lupus érythémateux au 4<sup>ème</sup> mois de grossesse, endométrite en post partum, oedème de Quincke après antibiothérapie.

1990 à 26 ans à naissance d'un garçon.

1993 à 29 ans naissance d'une fille, nouvelle poussée de lupus qui évolue par crises de plusieurs jours depuis. Crises plus rares depuis 2009, arrêt des traitements.

1995 à 31 ans oedème de Quincke médicamenteux.

1997 à 33 ans cholécystectomie pour algies abdominales et diarrhées qui persistent après l'intervention.

2004 à 40 ans stérilisation tubaire, ménopause précoce.

2014 cervicalgies, hernie discale C4-C5, chirurgie envisagée.

➤ Sa vie

« Je suis la seconde d'une fratrie de 2 filles. Ma sœur et moi sommes deux accidents, ma mère avait 17 ans quand ma sœur est née et 18 à ma naissance. Quand elle a été enceinte de moi, elle a beaucoup sauté pour essayer de faire une fausse couche m'a-t-elle dit. Mon père est parti quand j'ai eu 2 ans pour aller vivre avec sa maîtresse. Mes parents se sont fait la guerre pour divorcer. Ma mère a alors vécu comme une célibataire, c'est ma grand-mère chez qui nous sommes allées qui s'est occupée de moi, parfois je l'appelais maman. Elle aurait dû

***Thèse Anne Gabard Allard 2017***

dire à sa fille, occupe-toi de tes filles, mais elle ne l'a pas fait. Quand j'ai eu 10 ans, maman, ma sœur et moi avons déménagé, ma grand-mère a continué à être très présente, est venue souvent nous voir. Mais vers 15 ans j'ai souffert d'une grande solitude, ma sœur était partie, ma mère n'était jamais là, j'étais seule. Pendant mon enfance, je n'ai manqué de rien, sauf... de l'amour. Je considère que je n'ai eu ni l'amour ni la tendresse de mon père, il ne s'est pas foulé. Ma mère non plus ne s'est pas foulée, ne m'a donné ni tendresse ni amour. J'aime ma mère mais je n'aime pas ma mère, enfin je ne l'aime pas comme mère, j'ai mis une barrière affective entre nous, j'ai abandonné ma mère en tant que telle.

Je suis partie à 18 ans pour aller vivre avec mon copain qui deviendra mon mari. Assez rapidement il s'est mis à boire, je me suis vite rendu compte que j'avais fait une erreur. Quand il avait bu, il était violent, une fois il m'a cassé le nez. Il y a eu aussi **des violences sexuelles, je considère que j'ai été violée par mon mari pendant des années** surtout après la naissance du premier enfant, et jusqu'à sa mort en 2007. Si je ne voulais pas il m'y contraignait, devenait violent, et réveillait les gosses. Il frappait aussi ses garçons, je me mettais entre eux. Il était Dr Jekyll et Mr Hyde car quand il n'était pas ivre, il pouvait être charmant. Ces relations sont très perverses, c'est difficile, on n'arrive ni à les aimer, ni à les détester. Je l'ai mis dehors plusieurs fois, dont une fois quand j'ai été enceinte du second car il voulait me faire avorter, mais il est revenu et je l'ai repris, je ne savais pas dire non. Je me sentais investie d'une mission comme un saint Bernard, je voulais le sauver, mais il est tordu, pervers narcissique, et il avait de l'emprise sur moi. Il avait eu une enfance difficile avec des parents alcooliques. Au gré des événements difficiles j'ai fait mes crises de lupus. Puis j'ai eu des douleurs abdominales associées à des diarrhées qui sont restées inexplicables malgré plusieurs fibroscopies et coloscopies, la cholécystectomie faite pour les douleurs n'a pas résolu le problème. »

➤ Sa réflexion

« L'évènement le plus difficile de ma vie c'est le départ de mon père quand j'avais 2 ans, ce dont j'ai commencé à souffrir à l'adolescence, et sa mort quand j'en ai eu 15, lui en avait 37. J'ai appris sa mort brutalement par sa seconde femme qui ne nous avait pas prévenus qu'il était malade depuis des mois. Quand on est arrivé, le cercueil était fermé, je n'ai pas pu le revoir. Ce décès violent brutal a été inacceptable. **J'ai eu un sentiment d'abandon, ce qui a conditionné une grosse partie de ma vie. J'ai eu beaucoup de colère, une colère à 10/10**

**contre mon père.** Je lui en voulais de m'avoir abandonnée une première fois à 2 ans, de s'occuper plus de la fille de sa seconde femme que de moi, et de m'avoir abandonnée une seconde fois à sa mort. Je lui en voulais de ne pas avoir connu un seul de ses petits-enfants, **j'y ai énormément pensé pendant ma première grossesse, celle où j'ai déclaré le lupus.** Je l'aimais et le haïssais à la fois, mais c'est compliqué d'haïr un mort. Cette colère accompagnée de tristesse m'a poursuivie entre 15 et 43 ans, âge du décès de mon mari qui lui m'a soulagée, et a étrangement atténué la colère contre mon père. **Contre mon mari aussi j'ai eu de la colère, une colère à 25/20** qui a duré 25 ans jusqu'à sa mort en 2007, je l'ai détesté. Huit mois après sa mort je l'avais remplacé.

**Je suis persuadée que ma maladie auto-immune c'est une façon de m'auto-détruire, de détruire les parties de ma vie qui ne me conviennent pas, une partie de moi que je veux supprimer.** Je n'ai pas été désirée, accueillie, après j'ai été un fardeau, un boulet, mes allergies c'était pour qu'on s'occupe de moi. Au début on se bat, puis on voit que cela ne fonctionne pas, donc on en conclut que si on pouvait disparaître, ce ne serait pas mal. Ma première crise de lupus est apparue pendant ma première grossesse. J'ai eu à ce moment une grande tristesse et un grand vide suite au sentiment d'abandon de mon père qui en plus ne connaîtrait pas son petit enfant. J'ai eu aussi le plus grand regret de ma vie du comportement de mon mari qui ne se conduisait pas comme un mari doit se conduire pendant la grossesse de sa femme, je ne voyais pas la grossesse comme cela, j'ai senti une profonde solitude, une grande déception et une grosse colère. C'était pas avec lui que j'aurais dû avoir mes enfants. Initialement je voulais 5 ou 6 enfants, mais je n'en voulais plus avec lui. Mon mari en valait 6 à lui tout seul, j'aurais dû demander des alloc pour lui. Je pense que l'esprit est créateur, je pense que ma ménopause je l'ai provoquée pour me protéger d'avoir d'autres enfants avec mon mari. Si c'était à refaire ce ne serait pas lui le père de mes enfants, inconsciemment j'avais peur que la ligature des trompes ne soit pas suffisante, et je ne voulais pas un autre enfant de lui. Cette ménopause m'évitait de perdurer les choses de la lignée dans la descendance, trois c'était déjà bien. Toutes les crises de lupus sont calquées sur les périodes difficiles de ma vie.»

➤ Remarque

On note l'association sentiment d'abandon, colère au long cours, maladie auto-immune ; l'association violence dont violence sexuelle, douleurs abdominales inexplicables, cervicalgies.

j)

Chéyenne née en 1975

➤ Dossier médical

**Ménopause précoce à 38 ans.**

1987 à 12 ans 3 ou 4 cystites dans l'année.

1989 à 14 ans premières règles.

2004 à 29 ans naissance d'une fille.

2007 à 32 ans naissance d'une fille.

2013 à 38 ans ménopause précoce.

➤ Sa vie

« Je suis portoricaine, je suis la seconde d'une fratrie de 2 enfants. Ma sœur était une fille fragile, elle a eu un petit copain du même âge qu'elle à 17 ans. Ma mère inquiète a demandé pour ma sœur, sans la prévenir une prise de sang avec un test de grossesse qui est revenu positif. Ma sœur était enceinte. Ma mère m'a prévenue de cet état avant de prévenir ma sœur elle-même. J'avais 12 ans, cela a été lourd pour moi petite fille de comprendre cette grossesse. Surtout que ma sœur est une femme enfant, elle était incapable d'être mère. Ma sœur, pendant sa grossesse, a vécu avec son copain à la maison. Une nuit le copain est venu dans ma chambre me faire **des attouchements** (pleurs). Je me suis tue, je ne pouvais pas dire cela à ma sœur qui était enceinte de lui ! J'ai gardé le secret. Elle deviendrait folle si elle le savait. J'ai fait beaucoup de cauchemars pendant 2 ans et j'en fais encore parfois, toujours le même : quelqu'un qui rentre dans ma chambre. J'ai pensé que c'était moi qui avais provoqué cela, ma sœur était enceinte ! Ces attouchements m'ont beaucoup chamboulée, surtout que mes parents venaient de divorcer l'année précédente. Et aujourd'hui je me sens toujours coupable ! J'ai pu le dire à ma mère à 18 ans.

Je me suis mariée à 24 ans, j'ai rencontré mon mari dans un voyage de travail, nous étions mannequins tous les deux. Nous avons vécu pendant des années toujours en voyage à

parcourir le monde, un vrai bonheur. Puis en 2004 j'ai eu mon premier enfant, j'ai arrêté de travailler, je n'ai été que maman pendant plusieurs années, même si je faisais des petits boulots. Ma seconde grossesse en 2007 a été difficile car la relation avec mon mari était moins bien qu'avant, il s'absentait souvent parfois plusieurs mois. Petit à petit la situation s'est détériorée, j'ai su qu'il avait quelqu'un d'autre, il est parti brutalement en 2010. Il m'a laissée sans argent, sans travail, ne sachant pas écrire le français, dans une location insalubre. Mon mari ne m'a pas du tout aidée financièrement n'ayant lui-même pas d'argent et beaucoup de dettes. J'ai changé 6 fois d'habitation en 2 ans, j'ai vécu chez des amis, dans un garage. J'étais tellement désespérée de ne pas donner de stabilité à mes filles, toujours dans l'angoisse de savoir où aller, je ne me sentais pas du tout solide. J'étais triste, stressée, angoissée je ne savais pas comment sortir de cette galère, je dormais mal, j'ai perdu du poids. Quand on est seule dans une galère on peut gérer, mais quand on a des enfants ! J'ai eu très peur car mon mari a menacé à un moment de prendre les enfants quand je n'avais pas de logement. J'avais très peur que mes filles trouvent une stabilité chez leur père qu'elles n'avaient pas avec moi, d'être une mère indigne. Les années suivant la séparation ont été très difficiles, j'ai beaucoup souffert ces 2 ou 3 ans qui ont suivi son départ en 2010. J'ai été ménopausée en 2013. »

➤ Sa réflexion

« Vous m'expliquez que la fonction sexuelle est une fonction de luxe qu'on ne peut plus assurer quand on est dans la survie. Cela me parle tout à fait, la survie. Je me retrouve tout à fait dans ce mot, c'est exactement ce qui s'est passé, c'était très précisément cela : **j'étais dans la survie (pleurs)**. Cela me parle carrément, je n'avais jamais réfléchi de cette façon, mais bien sûr que cela me parle. Je n'avais pas de raison d'être ménopausée tôt, ma mère l'a été à 54 ans et ma sœur qui a 47 ans ne l'est pas. Inconsciemment ma tête a dit à mon corps d'arrêter ma fécondité car j'étais dans l'incapacité d'assumer un troisième enfant, et j'avais de nouveau des rapports car j'avais rencontré quelqu'un. Je dis maintenant que cette ménopause me donne une tranquillité mentale, il n'y a plus de question par rapport à un enfant. Tout est bien.

Vous me faites remarquer que je vous ai dit avoir fait des cystites l'année de mes 12 ans, c'est l'année des abus, je n'avais jamais noté la concordance des dates !»

k)

*Théïa née en 1970*

➤ Dossier médical

**Ménopause précoce à 40 ans.**

2003 à 33 ans naissance d'un garçon sans thyroïde, par césarienne pour bassin transversalement rétréci.

2006 à 36 ans naissance d'un garçon par césarienne.

2008 à 38 ans début de douleurs articulaires étiquetées tendinites.

2010 à 40 ans douleurs articulaires poignet, coude droit, épaules, douleur de dos, maladie reconnue professionnelle avec handicap à 39%.

2010 à 40 ans ménopause précoce.

2013 à 43 ans diagnostic de fibromyalgie, traitement d'antalgiques, d'antidépresseurs et d'anxiolytiques.

2015 à 45 ans mise en invalidité

➤ Sa vie

«Je fais partie d'une fratrie de deux. J'ai un frère aîné qui a juste un an de plus que moi. Nous sommes tous les deux des accidents. Mes parents nous l'ont dit haut et fort. Ils ne se seraient pas mariés si ma mère n'avait pas été enceinte de mon frère. Mon père avait à ce moment-là une autre femme dans sa vie. Ils ont affirmé tous les deux s'être mariés sous la contrainte. Rapidement après le mariage, mon père a perdu son père, puis sa mère 6 mois plus tard. Ses 2 sœurs qui avaient 15 et 16 ans sont venues vivre chez eux. Le jour de ma naissance, mon père n'était pas là, on a dit à ma mère : 'C'est une petite fille', elle a répondu : 'Je n'en veux pas.' C'est elle qui me l'a avoué, elle n'a pas la fibre maternelle, elle ne m'a jamais donné de tendresse, jamais fait de câlins. **Je n'ai pas eu de maman, je vis comme si je n'avais pas eu de mère**, je me suis faite toute seule. Elle a été malheureuse toute sa vie et n'a pas eu la force de partir, ma mère était une femme soumise, je n'en veux pas de cette image de la femme.

J'ai subi très vite **les violences physiques de mon père** qui était un peu bourreau, qui frappait ma mère, mes tantes et moi. Je n'ai aucun souvenir d'avant mes 16 ans et demi, je les

ai tous effacés, rayés de ma mémoire, c'est cela qui m'a sauvée. Ce que je n'ai pas oublié c'est le leitmotiv de mon père qui n'aimait pas les femmes, qui répétait sans cesse : 'Les femmes sont toutes des putes, des salopes, des garces.' Est marquée dans ma mémoire la dernière violence de mon père, elle est bien imprimée, je ne la lui pardonnerai jamais. Un après-midi, au lycée un cours avait été annulé, je suis allée dans un bar avec mes copines prendre une menthe à l'eau. Mon père est venu dans le bar, il m'a attrapée par les cheveux, m'a tirée dehors devant tout le monde. Il m'a fracassé la tête contre une carrosserie de voiture, il m'a cassé 4 dents qui ont dû être enlevées, personne n'a bougé pour me venir en aide. Le lendemain le directeur du lycée a fait un signalement et tout s'est enclenché. L'assistante sociale m'a aidée à demander mon émancipation et je suis partie de chez moi, je n'ai pas revu mes parents pendant 10 ans. Mon père est actuellement atteint d'une spondylarthrite ankylosante.

Je reproche à ma mère de ne pas avoir su me protéger. Aujourd'hui c'est moi qui la protège. Ma mère qui n'a pas assumé sa place de mère ne veut pas, non plus, assumer sa place de grand-mère, et je ne donne jamais non plus mes enfants à garder à mon père. A 26 ans je les ai appelés pour les revoir ; je suis allée passer un mois chez eux, je ne me suis pas sentie à ma place, comme je ne me suis jamais sentie chez moi chez mes parents.

Mon mari, qui a eu une enfance aussi difficile que la mienne, a une maladie de Cröhn depuis 2007, il a été opéré 5 fois, il a un anus artificiel. Nous n'avons plus de rapports, cela me dégoûte. En 2015 mon mari est parti avec ma meilleure amie, pour moi c'est un soulagement, je n'avais plus de sentiments pour lui et je n'aurais jamais pu quitter un homme malade.

En 2008, j'ai commencé à souffrir du dos, des articulations, en 2010 les douleurs ont été reconnues maladie professionnelle, avec attribution d'un handicap de 39% par la sécurité sociale, et j'ai été licenciée pour inaptitude professionnelle. En 2015, j'ai trouvé un nouveau travail, j'ai subi des maltraitances, quatre ouvriers qui avaient bu m'ont coincée dans un hangar et l'un d'eux s'est masturbé sur moi, j'ai fait une dépression et ai de nouveau été reconnue inapte à ce travail, je suis depuis en invalidité définitive. »

➤ Sa réflexion

**« Ma ménopause précoce et mes problèmes douloureux ne sont pas un hasard, la souffrance de l'enfance est trop lourde. Je porte trop : ma mère, mes enfants, mon mari**

malade depuis 2007, le harcèlement au travail. Mon licenciement a été la goutte d'eau, mes règles se sont arrêtées juste après ; quand vous êtes licenciée après 15 ans de travail, alors que vous avez tout donné, c'est un vrai choc. **Ma ménopause m'arrange, je n'ai plus besoin de ma fécondité, je n'aurai plus de risque de grossesse, je suis tranquille. C'est bien, j'ai eu 2 enfants je n'en veux plus.** Je vois ma vie comme un champ de bataille. Je me suis faite toute seule. J'ai besoin de me sentir exister parce que je n'ai pas assez existé enfant et j'existe davantage dans les défis. Je vis ma vie comme un défi.»

### **Réflexions globales sur les dossiers de ménopause précoce.**

La même démarche que pour les autres chapitres consiste ici à considérer l'arrêt de fonctionnement des ovaires non pas comme un problème local ovarien, mais comme la porte d'entrée d'une difficulté générale de l'individu. Elle ouvre une voie de compréhension qui nous semble raisonnable d'un problème jusqu'alors incompris. Il ne semble pas que la ménopause précoce frappe au hasard, mais plutôt qu'elle aie une cohérence dans la vie de la patiente, qu'elle soit en adéquation avec l'intime. Il ne semble pas s'agir d'un souhait, d'un confort, d'une option dans la vie, mais plutôt d'une nécessité impérative de mettre un terme impérieux à la capacité reproductive dans le cadre d'une concurrence pour la survie.

## **E. CYSTITES, CYSTALGIES**

Dans ce chapitre, nous avons répertorié seulement les patientes pour qui la fréquence des cystites est telle qu'elle retentit sur la vie quotidienne. La cystite est une inflammation de la vessie, elle est le plus souvent infectieuse bactérienne, elle peut parfois sans infection donner les mêmes symptômes, on parle alors de cystalgies à urines claires qui peuvent avoir le même retentissement sur la vie quotidienne que les réelles infections. Les cystites sont une pathologie beaucoup plus fréquente chez les femmes du fait de l'urètre plus court, on estime qu'une femme sur deux fera une cystite au cours de sa vie. C'est une pathologie qui est banale quand elle est rare ou exceptionnelle, il n'en est pas de même quand elle est récidivante et génère un retentissement sur la vie quotidienne. Les cystites sont souvent chez les femmes

post-coïtales, c'est-à-dire après les rapports sexuels, là encore le phénomène peut être isolé et banal, mais s'il se reproduit sans cesse, il peut entraîner un retentissement sur la vie sexuelle, avec éventuellement l'évitement des rapports. Ces cystites, infections du bas appareil urinaire, peuvent se compliquer de pyélonéphrite, infection du haut appareil urinaire, du rein qui est une infection beaucoup plus sérieuse.

Classiquement on recherche comme cause de ces cystites récidivantes une malformation de l'appareil urinaire qui pourra éventuellement être opérée, mais celle-ci n'est qu'exceptionnellement trouvée. Le traitement reste donc dans la grande majorité des cas symptomatique, au coup par coup. Parfois on propose une petite intervention au niveau du méat urétral qu'on appelle méatoplastie quand on estime que celui-ci n'est pas apte à assurer un bon écoulement de l'urine, le succès de cette intervention est très relatif.

La plupart du temps on n'a aucune explication à proposer aux patientes qui demandent, tel un leitmotiv calqué sur la fréquence de leur problème, pourquoi elles font ces pathologies à répétition. Voyons si la prise en compte de leur vie intime peut nous y aider.

Suivent 12 dossiers, 11 autres sont en annexe.

#### ***a) Judith née en 1950***

##### ➤ Dossier médical

#### **Cystites à répétition entre 44 et 63 ans, bilan urologique normal.**

1958 à 8 ans appendicectomie.

1978 à 28 ans naissance d'une fille.

1980 à 30 ans naissance d'une fille.

1984 à 34 ans début de méno-métrorragies (saignements abondants pendant et en dehors des règles) qui dureront 4 années jusqu'à la prise de la pilule à 39 ans en 1989.

1986 à 36 ans curetage pour méno-métrorragies.

1991 à 41 ans début de prise d'antidépresseurs jusqu'à 56 ans.

1994 à 2013 de 44 à 63 ans cystites à répétition, parfois mensuelles le plus souvent post-coïtales,

1996 à 46 ans tuberculose, antibiothérapie 6 mois.

➤ Sa vie

« Je suis au milieu d'une fratrie de 5 enfants, j'ai eu une enfance normale, la sécurité. J'ai eu mon premier rapport sexuel à 18 ans, il s'est passé normalement. Je me suis mariée à 22 ans avec un copain de vacances que je ne connaissais presque pas, il était le beau gosse de la plage. Le mariage n'a été ni réfléchi ni construit. Nous avons attendu 6 ans avant de faire un enfant, puis un second deux ans plus tard. C'est à ce moment-là que je me suis rendu compte que mon mari était seulement préoccupé par son ascension sociale, ses enfants ne l'intéressaient pas. Quand je suis rentrée de la maternité avec mon couffin, il avait acheté une petite R5 alpine, et pas une berline espace pour une famille de 2 enfants. Il a pris la grosse tête car il a eu une promotion dans son entreprise, il ne me secondait pas du tout à la maison pour les enfants. J'ai dû arrêter de travailler à 32 ans. Quand j'ai arrêté de travailler j'ai fait des crises d'angoisse, car je me retrouvais en état de dépendance, ces crises ont duré une dizaine d'années, à un certain moment je ne pouvais plus conduire. J'ai fait une TCC (Thérapie Cognitive Comportementale) qui m'a beaucoup aidée.

Quand ma dernière fille avait environ 4 ans, la violence verbale de mon mari a commencé, puis un jour la violence physique avec un couteau sous la gorge, j'ai commencé à avoir peur. Je me suis demandé s'il fallait partir, mais le divorce n'était pas dans mon schéma de vie. **La mise en parallèle des dates me fait remarquer que c'est à cette date que j'ai commencé à saigner, et ce pendant 2 ou 3 ans, les pertes de sang me rendaient indisponible.** J'ai subi un curetage, et puis le gynécologue m'a mise sous pilule et les saignements se sont arrêtés.

La situation avec mon mari a continué à se dégrader. En 1991, j'avais 41 ans, sans me prévenir, sans concertation, il a loué un appartement car il avait été muté, il rentrait le WE. Il a commencé à me tromper, et je savais qu'il me trompait. J'ai commencé autour de 44 ans à faire des cystites après les rapports, très douloureuses, à hurler, souvent avec du sang, j'en faisais parfois une à deux par mois, avec la prise d'antibiotiques qui va avec. **Les cystites au début ont été un prétexte pour éviter les rapports, comme un stop dès qu'il me touchait,** ensuite j'ai eu des cystites sans rapports car nous n'en avions plus. Ce qui a été difficile dans

ma vie avec mon mari, c'est sa violence, l'impression de m'être fait avoir, d'avoir fait partie d'un plan de vie pour obtenir l'ascension sociale à laquelle il tenait tant, d'avoir été un jouet, un instrument. En 1996 j'ai fait une tuberculose que j'ai déclarée à cause de mon état de faiblesse, de ma condition de vulnérabilité.»

➤ Sa réflexion

« **Pour moi c'est ultra clair, les cystites ont du sens dans ma vie.** Elles ont eu lieu entre la période de mésentente confirmée avec mon mari et mon départ de la maison, entre mes 44 et 63 ans, donc pendant presque 20 ans. **C'est mon corps qui a dit stop ; au lieu de prendre des antidépresseurs j'aurais mieux fait d'écouter mes cystites.** La décision du divorce a été, pour moi, très difficile à prendre parce que chez moi on ne divorce pas, de plus, je n'en avais pas le courage, j'étais au chaud financièrement et puis mon mari était souvent absent. En fait je savais depuis longtemps qu'il fallait dire stop, mais je ne voulais pas l'entendre, je ne voulais pas le voir clairement, j'étais dans le déni, je ne voulais pas entendre parler de divorce. **Les cystites ont dit stop avant moi, la maladie est là pour nous empêcher de mourir,** je suis partie pour ma survie. Je n'ai pas fait une seule cystite depuis que j'ai quitté la maison, depuis le divorce, depuis 3 ans.»

b)

Sémélé née en 1986

➤ Dossier médical

**Cystites à répétition post-coïtales entre 28 et 29 ans pendant 10 mois.**

2006 à 20 ans coloscopie pour diarrhée incessantes persistantes pendant 1 an : normale.

2013 cœlioscopie pour salpingite.

2014 à 2015, de 28 à 29 ans cystites à répétition, post-coïtales, jusqu'en avril 2015.

2014 septembre bilan urologique normal, proposition de méatoplastie non réalisée.

2016 septembre naissance d'un garçon.

➤ Sa vie

« Je suis la seconde d'une fratrie de 2 enfants, j'ai un frère. J'ai eu une enfance normale, mes parents m'aimaient, mais **j'aurais aimé avoir plus de tendresse**. Je ne sais pas si mes parents, eux, s'aimaient. Ma mère avait 20 ans quand ils se sont mariés et a eu mon frère aussitôt. Avec mon frère je m'entends très bien.

J'ai eu mon premier rapport sexuel à 19 ans, il s'est bien passé, la relation a duré 3 ans. La dernière année a été difficile, il était très manipulateur. Cette année-là j'ai eu des diarrhées journalières invalidantes, j'ai perdu 10 kg dans l'année. J'ai eu une coloscopie qui s'est révélée normale, les traitements symptomatiques ont été peu efficaces. A aucun moment les médecins ne m'ont posé de question sur ma vie. Les diarrhées se sont arrêtées net quand j'ai décidé de me séparer de mon copain.

Un an plus tard, j'avais 22 ans, j'ai débuté une nouvelle relation avec Christophe, un homme de 14 ans mon aîné, il avait un enfant, j'étais follement amoureuse. Notre relation a été en dents de scie, il avait d'autres partenaires. **Il m'imposait une sexualité un peu brutale**, il avait l'ascendant de l'âge, il me disait que c'était une sexualité normale, et j'étais prête à tout pour le garder. Néanmoins je sentais qu'il y avait un malaise, mais je n'ai pas compris à ce moment-là ce que j'ai compris récemment. Je n'ai jamais fait de cystite pendant cette relation. J'ai rompu le 9 mars 2013 après une relation de cinq années.

J'ai entamé une nouvelle relation depuis mi 2014, qui est saine, dans laquelle je me sens bien, je me sens moi-même. Mais je fais une cystite après chaque rapport, elles sont pratiquement constantes depuis des mois, c'est infernal, si bien que depuis quelques semaines nous n'avons plus de rapports. »

#### ➤ Sa réflexion

« Depuis que j'ai cette nouvelle relation, je sais ce que sont les rapports normaux, enfin que moi je trouve normaux et qui me conviennent ; je fais des cauchemars qui me réveillent la nuit, je revois mes rapports avec mon précédent partenaire. Je comprends que ces rapports n'étaient pas normaux pour moi. J'ai de la haine, de la colère contre moi, de la culpabilité, j'ai l'impression de m'être fait manipuler. J'ai pris conscience que la sexualité que j'ai eue avec Christophe appartenait à quelqu'un qui n'était pas moi, qu'il m'avait fait devenir quelqu'un d'autre. Il m'imposait une sexualité que, maintenant, je ne trouve pas normale, mais à l'époque je ne le savais pas. **Pour le garder, j'ai transgressé mon moi**. Je ressens qu'il transportait une image dégradante de la femme, qu'il me traitait comme une pute. Mon

amour pour lui m'a fait perdre mon libre arbitre que j'ai retrouvé. Mais **cette prise de conscience récente me culpabilise, me donne la honte, j'y pense lors de mes rapports actuels, et je ne supporte plus qu'on me touche.** J'ai compris ce qui m'est arrivé.

Quand je suis venue vous voir, en décembre 2014, **je pensais que c'était 'médical' mon problème de cystites, et vous m'avez ouverte à une compréhension différente du problème, cette prise de conscience m'a aidée.** J'ai fait une seule cystite en janvier après votre consultation, puis j'ai débuté les séances d'hypnose en mars, j'ai refait une cystite en avril et n'en ai plus refait depuis, soit depuis 18 mois, alors que j'ai repris les rapports sexuels et des rapports qui me conviennent. Après les 6 séances d'hypnose faites entre mars et juin 2015, ma culpabilité, ma colère ont disparu, c'est complètement digéré, je vais bien. J'ai débuté une grossesse en décembre 2015 après 9 mois de rapports non protégés alors qu'avec mon précédent partenaire, je n'ai pas protégé mes rapports entre 2011 et 2013 sans qu'une grossesse ne survienne, et heureusement, **comme si mon corps avait su et m'avait protégée.**

Cela me semble évident maintenant, complètement logique. J'ai commencé les cystites post-coïtales seulement quand j'ai pris conscience que ma sexualité avec Christophe ne m'appartenait pas, ne me convenait pas, alors que quand j'étais avec lui, je ne m'en rendais pas compte.»

c) *Isis née en 1975*

➤ Dossier médical

**Cystites post-coïtales à répétition entre 18 et 20 ans.**

1993 à 1995 de 18 à 20 ans cystites post-coïtales incessantes, traitement au long cours.

1994 septembre bilan urologique normal.

1995 le 17 janvier : méatoplastie et résection de brides hyménéales.

2007 naissance d'une fille.

2009 naissance d'un garçon.

➤ Sa vie

« J'ai commencé à avoir des rapports sexuels en 1992, j'avais 17 ans. J'ai fait ma première cystite en 1993, après un rapport sexuel, quand c'est devenu plus sérieux avec mon

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

copain. Ensuite les cystites sont devenues de plus en plus fréquentes, puis incessantes, de plus en plus invalidantes, toujours post-coïtales. Pendant deux ans, elles m'ont gâché la vie, j'avais une envie constante d'uriner, m'obligeant à repérer les toilettes où que j'aie, à m'arrêter sur l'autoroute à chaque station-service, etc ....Pendant 2 ans je n'ai jamais été bien, j'ai passé deux ans à faire pipi toutes les heures, sauf pendant les absences de mon copain, pendant ces périodes je ne faisais jamais de cystites, je n'étais pas gênée.

Mon copain est le seul homme que j'ai connu, il est devenu mon mari et le père de mes deux enfants. Je suis toujours avec lui et j'y suis bien. Il avait pourtant toutes les cases cochées du gendre 'non idéal, à éviter' :

- Il avait 15 ans de plus que moi, et j'avais 17 ans
- Il avait les cheveux longs, une boucle d'oreille
- Il était musicien
- Il avait déjà une petite fille
- Il était avec une autre femme que la mère de sa fille depuis plusieurs années.

Moi, je suis d'une famille de deux enfants, j'ai un frère, donc je suis la seule fille de mon père, j'ai une relation fusionnelle avec lui. Mon père je l'admire, ma mère je l'aime. Quand ils ont appris cette relation, mes parents n'ont pas été du tout d'accord, et j'avais 17 ans, j'étais mineure. Je ne savais pas jusqu'où mon père était capable d'aller pour m'empêcher de poursuivre cette relation. La femme avec qui mon copain vivait est venue voir mon père et a fait un scandale. C'était très difficile pour moi d'imaginer que mon père pense que j'étais une briseuse de ménage, lui qui est très fidèle. Je crois que je n'aurais pas pu tenir la relation si mon père me l'avait interdite. J'étais déchirée entre les deux hommes de ma vie à l'évocation de l'idée qu'il faille choisir.

Je me suis décidée à présenter mon copain à mes parents **à la fin de l'année 1994**. Dès la première rencontre j'ai compris que c'était gagné. A partir de ce moment-là, mon père a été d'accord. C'est cool que mon père ait été conquis, sinon ça aurait changé ma vie, je n'aurais pas pu continuer avec mon copain. Ma méatoplastie a été faite **en janvier 1995**. Je n'ai jamais plus fait de cystite depuis.»

d)

*Tatiana née en 1974*

➤ Dossier médical

Patiente vue en consultation une fois pendant ses vacances, puis pour un entretien.

**Enurésie secondaire à 4 ans ; cystites à répétition entre 4 et 10 ans, puis cystites post-coïtales à chaque rapport depuis l'âge de 26 ans, âge des premiers rapports ; une pyélonéphrite ; algies abdomino-pelviennes inexplicées ; pensées suicidaires.**

1978 à 4 ans énurésie secondaire pendant une année, chirurgie d'un reflux urinaire, persistance des cystites jusqu'à l'âge de 10 ans et algies abdomino-pelviennes fréquentes inexplicées.

2000 à 26 ans récurrence des **cystites** qui seront post-coïtales, incessantes depuis cette date, cures d'antibiotique fréquentes à raison d'une, voire deux par mois pendant plusieurs années.

2001 à 27 ans **pyélonéphrite**, crise d'urticaire après l'antibiothérapie.

2005 nouveau bilan urologique normal, prise d'antiseptique urinaire à chaque rapport sexuel depuis.

2006 à 32 ans naissance d'une fille.

2011 à 37 ans naissance d'une fille.

2015 à 41 ans cystites post coïtales persistent.

➤ Sa vie

« Je suis la seconde d'une fratrie de 2 enfants, j'ai un frère aîné de 3 ans. J'ai eu l'amour de mes parents, ils se disputaient souvent, et se sont séparés quand j'avais 26 ans. **J'ai été abusée par mon grand-père maternel pendant des années.** Mes souvenirs sont flous, excepté quelques-uns qui sont très nets. Je me revois repoussant sa main la première fois. Je pense que cela a commencé autour de 4 ans, je pense que c'est concomitant de la récurrence du pipi au lit, et cela a duré jusqu'à 16 ans. Je me souviens nettement d'une fois vers 16 ans, il s'est alors cogné la tête contre une poutre et est tombé. Il y avait une ambivalence des sentiments, il était mon grand-père, il ne m'a jamais fait mal, j'y ai même trouvé du

plaisir, c'est horrible, et en même temps j'ai de la colère contre lui. J'ai occulté, je n'en ai pas parlé, j'ai voulu oublier, mais je me souviens encore de son odeur. Il est mort quand j'ai eu 17 ans, j'ai fait semblant d'être malheureuse, je me suis forcée à pleurer. J'ai des doutes sur ce qui a pu arriver à mon frère car il a eu, lui aussi, une énurésie secondaire après un séjour chez mes grands-parents.

Enfant, je me masturbais compulsivement. J'ai eu pas mal de migraines, et souvent mal au ventre, je me souviens que j'avais du Carbolevure dans mon cartable. Je n'allais pas voir le médecin puisque mon père l'était. Je ne dormais pas toujours bien, j'avais peur, j'avais très peur du noir, une fois j'ai eu tellement peur que je me suis fait pipi dessus. Je faisais du somnambulisme. Je dormais avec la lumière allumée, et je mettais un masque sur mes yeux pour obtenir le noir quand même, et cela m'arrive encore de laisser la lumière la nuit. Je faisais des cauchemars, souvent des cauchemars de fuite, j'avais peur d'être nue, je me voyais aller à l'école toute nue, parfois j'ai vu la tête de mon grand-père ou ses mains dans mes cauchemars. J'ai gardé mon nounours jusqu'à 30 ans et je le prends encore parfois. Pendant longtemps, j'ai été infecte avec mes parents, je leur disais : vous n'avez pas su me protéger, sans leur dire pourquoi. **J'ai pensé, à cause de mon mal-être, à mettre fin à mes jours**, mais je sais que je n'en aurai pas le courage.

J'ai eu mon premier rapport sexuel à 26 ans, il s'est mal passé. J'ai eu ce rapport, comme cela, parce qu'il fallait avoir un rapport, pas parce que j'en avais envie, je ne l'aimais pas. Je me suis dit : 'Voilà cela va te salir une bonne fois pour toutes !' J'ai un dégoût du corps, sauf celui des enfants. Les cystites ont recommencé lors du premier rapport et des quelques suivants que j'ai eus avec cet homme. Ensuite j'ai rencontré mon mari et les cystites, toujours post-coïtales, ont continué et perdurent, sauf pendant ma première grossesse où je n'en ai fait qu'une. J'ai adoré cette grossesse même si je suis restée alitée les 3 derniers mois. Je ne voulais pas de fille à cause de cet abus de mon enfance, et je ne voulais pas de second enfant, mais mon mari si. J'ai maintenant une peur bleue pour mes filles, je ne laisse jamais mes filles à mon père.

J'en ai parlé pour la première fois à mon mari, j'avais 29 ans. Il n'a pas été surpris car il avait déjà connu une femme qui avait été abusée, et les rapports sont parfois difficiles, certaines positions.... Puis j'en ai parlé avec un psychologue que j'ai vu en avril 2014, à 40 ans, dans le cadre d'une agressivité importante à mon travail car **j'ai de la violence en moi**. Le jour où je l'ai fait j'ai pleuré, pleuré, et pleuré encore, j'ai dû arrêter de travailler pendant 3

semaines. Mais je ne me sentais pas à l'aise avec le psychologue, et je n'ai pas continué à le voir, je pense que le traumatisme n'a pas été traité. Pour mes 40 ans, c'est-à-dire en mai 2014, ma mère m'a envoyé une lettre que mon grand-père avait écrite à ma naissance. J'ai fait une dépression mais je ne veux pas prendre d'antidépresseurs. Je n'ai pas remercié ma mère, je me suis éloignée d'elle, j'ai rompu le lien. Elle ne sait pas pourquoi, mais je ne peux pas le lui dire, cela va la dévaster, elle pourrait penser à se supprimer. »

➤ Sa réflexion

« Ce qui m'a aidée, c'est d'entendre parler de cela, de savoir que cela n'est pas normal, ce sont les journaux qui m'ont fait réagir. Je m'en veux de ne pas avoir dit non. Ce serait maintenant je porterais plainte. Depuis une année j'y pense beaucoup plus. Pendant longtemps j'ai essayé de me convaincre que ce n'était pas grave, je sais maintenant que si, j'ai pris conscience que c'est un vrai traumatisme. Je m'étais posé des questions sur le lien entre les cystites et l'abus, j'y avais déjà pensé. Et **pendant la consultation, vous m'avez amené les questions méthodiquement, cela ne m'a pas dérangée, et j'ai compris tout de suite avec les questions que vous m'avez posées où vous vouliez en venir. Immédiatement, j'ai su qu'il y avait une réponse à mes questionnements sur le lien, et cela m'a paru alors une évidence. Vous avez mis le doigt sur ce dont je suis convaincue, intrinsèquement, je pense que, inconsciemment, je le savais.** Je réalise la violence de ce qui s'est passé. Après vous avoir vue en consultation, cela m'a paru flagrant, ce n'est pas surprenant, cela paraît logique. Aucun médecin consulté ne m'a jamais posé ces questions. Cela m'a fait beaucoup de bien d'en parler, le fait d'avoir compris est un plus, la prise de conscience est importante. Après la consultation j'ai pleuré, maintenant je suis bien. Je suis venue à l'entretien pour moi et aussi car c'est une façon de faire quelque chose pour les autres de venir témoigner.»

➤ Remarque

On note l'association : énurésie secondaire, masturbation compulsive, cystites à répétition, cauchemars, algies abdomino-pelviennes inexplicables, pensées suicidaires, dépression et abus sexuel.

e)

**Kerguelen née en 1991**

➤ Dossier médical

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

## **Cystites à répétition post coïtales, mycoses vulvaires à répétition entre 20 et 22 ans.**

2006 à 15 ans eczéma sur tout le corps pendant plusieurs mois.

2009 à 18 ans eczéma sur les jambes pendant plusieurs mois.

2001 à 2009 de 10 à 18 ans anorexie, (à 18 ans P 47 kg T : 1,70 IMC : 17).

2011 à 2013 de 20 à 22 ans cystites récurrentes nécessitant la prise d'antiseptiques urinaires de 1 à 2 fois par mois, souvent associées à une mycose vulvaire, bilan urologique normal.

### ➤ Sa vie

« Je suis l'aînée d'une fratrie de 2 filles. Ma sœur, ma cadette de 5 ans, a été préférée par mon père qui l'a beaucoup privilégiée. Il y a eu une différence énorme de traitement de la part de mon père pour ses deux filles dont ma sœur profitait, d'ailleurs récemment elle est venue s'excuser auprès de moi. J'estime que j'ai subi du harcèlement moral, en paroles et en regards. Il me disait des mots très durs, par exemple c'est quoi cette tête de mort que tu as, il me jetait des regards méprisants. Quand j'ai été adolescente il m'interdisait de me mettre en jupe, je devais toujours porter des baskets, je n'avais pas le droit de me maquiller, il m'était interdit de sortir avec mes amies, j'avais peur de mon père. Rien n'était jamais bien, il ne m'a jamais dit que quelque chose était bien. Entre 10 et 18 ans je me suis scarifiée, j'ai fait des crises d'anorexie, de boulimie qui se sont arrêtées après mon bac auquel j'ai été reçue brillamment ; il a alors compris que j'étais bonne à quelque chose, je voulais qu'il soit fier de moi. Il m'a prise dans ses bras pour la première fois de ma vie, j'avais 18 ans. Ensuite, mes rapports avec mon père ont été moins difficiles. Même s'il a été particulièrement dur, il a toujours été là pour moi, je pense qu'il m'aime mais n'a pas su le montrer. Ces relations avec mon père sont les difficultés les plus dures de ma vie. J'ai eu l'amour et la tendresse de ma mère même si elle était peu présente car elle travaillait beaucoup. Elle a fait tout ce qu'elle a pu pour moi. Elle a fait une tentative de suicide qui était un appel au secours quand j'avais 7 ou 8 ans, je ne l'ai su qu'après.

J'ai eu mon premier rapport sexuel à 18 ans, je suis restée 2 ans avec mon copain, c'est moi qui l'ai quitté, mon père l'aimait bien. Puis j'ai eu un autre copain, pendant 2 ans entre 20 et 22 ans, les années 2011 et 2012. Je l'ai rencontré à l'université, il était marocain, il ne plaisait pas du tout à mon père, les choses se sont mal passées entre eux, cela a même été l'enfer avec mon père. Mon copain n'avait pas le droit de venir en week-end avec moi chez mes parents. Entre nous, au début, tout allait bien, puis il a commencé à brandir sa religion, il a fréquenté la mosquée, faisait les prières dans l'appartement, m'a imposé des tenues vestimentaires, les insultes ont fusé, j'ai même pris une claque. Il n'avait pas de voiture, pas d'argent, j'étais sa chose, et j'avais peur. J'ai dû repiquer mon année d'études. Les cystites ont commencé quelque temps après le début de la relation et sont devenues de plus en plus fréquentes, d'abord post-coïtales puis incessantes, elles se sont souvent associées à des mycoses vulvaires. J'avais, à cette même période, pendant les moments où les cystites et mycoses me laissaient tranquille un vaginisme qui lui aussi rendait les rapports souvent impossibles. L'année 2012 a été réellement problématique avec ces infections incessantes nécessitant un traitement souvent 2 fois par mois. J'ai compris alors que cette relation ne pouvait pas durer, mais j'ai mis un an avant de réussir à le quitter.

Depuis 2013 j'ai une nouvelle relation qui est cautionnée par mon père. Depuis 2 ans je n'ai pas eu une seule infection urinaire, sauf une cet été en juillet, de nouveau à un moment où je doute de ma relation. »

➤ Sa réflexion

« Ma propre réflexion sur ces problèmes de cystites et mycoses m'a impressionnée. **Ces cystites sont collées sur ma vie**, j'ai pris conscience moi-même que les dates concordaient exactement avec les évènements de vie. Ces cystites m'ont empêchée d'avoir des rapports dont je ne voulais plus, elles m'ont protégée. En réfléchissant aux dates je me suis rendu compte que je n'ai fait aucune cystite quand j'étais avec mon premier copain, puis que j'ai fait des cystites à répétition pendant 2 années, les deux années difficiles passées avec mon copain marocain, et elles se sont arrêtées du jour au lendemain quand je l'ai quitté, c'est flagrant. Et quand je fouille ma mémoire je me rends compte que pendant ces 2 ans, je n'ai jamais fait de cystites les week-ends quand j'étais seule chez mes parents. Bien qu'ayant repris les rapports, mais avec un nouveau copain, je n'en ai plus fait depuis 2 ans, sauf une cet été en juillet le jour où j'ai rejoint mon copain pour les vacances alors que je commence à

douter de ma relation. **C'est comme si mon corps avait su avant moi que je n'étais pas en accord avec moi-même, comme une traduction d'un conflit intérieur. Ces cystites m'ont aidée dans ma prise de conscience. C'est moi-même qui ai fait le lien, aucun médecin n'a posé de questions sur ma vie.**

Cet entretien a été très intéressant.»

f)

*Yuna née en 1980*

➤ Dossier médical

**Cystites à répétition post-coïtales entre 19 et 25 ans ; pensées suicidaires ; crises de panique ; douleurs abdominales depuis l'âge de 6 ans.**

1986 à 6 ans début de crises douloureuses abdominales, qui persistent depuis, début des crises de panique qui nécessiteront de nombreuses consultations. Onychophagie.

1999 à 2005 de 19 à 25 ans, cystites à répétition.

2015 à 35 ans consultations dentaires à répétition.

2015 hospitalisation aux urgences une journée pour douleurs diffuses, sans suite.

2016 février à 36 ans consultation dermatologique pour prurit cutané, vulvaire, pas de diagnostic retenu.

2016 mars consultation gastroentérologique pour anite et douleurs abdominales, sans suite.

2016 juin consultation gynécologique pour algies, examen normal.

➤ Sa vie

« Je suis la dernière d'une fratrie de 3, j'ai 2 frères. Mon père était alcoolique, ma mère soumise. J'ai occulté, effacé une partie de mon enfance, je ne me vois pas vivre cette enfance, je n'ai aucun ressenti. Je sais quand même que **j'ai subi des attouchements par mes 2 frères entre 6 et 11 ans, je peux même dire que j'ai été violée car il y a eu insertion de crayons.** On ne sait pas si c'est bien ou pas, ils étaient mes frères que j'aimais, je me suis tue. Quand j'ai eu mes règles à 11 ans, je n'étais pas prévenue, au début, je n'ai rien dit non plus et je me suis débrouillée avec du papier hygiénique, puis j'ai compris avec mes copines ce

qu'étaient les règles et j'ai eu peur de tomber enceinte. J'ai eu mal au ventre tous les matins au moment de partir à l'école, j'ai consulté régulièrement mon médecin traitant. J'ai commencé à fumer à 12 ans, et je fume toujours 30 cigarettes par jour. A 15 ans j'ai dû arrêter l'école, j'avais peur de tout, je faisais des crises de panique pour lesquelles j'ai souvent consulté le médecin, **la peur fait partie de ma vie à 200%**. Les attouchements se sont arrêtés quand mes frères sont partis en apprentissage, j'avais 11 ans.

Mon histoire a éclaté, tout est remonté à 19 ans quand **j'ai eu mes premiers rapports, c'est à ce moment que les cystites ont commencé**, que sont apparus des **TOC de vérification** qui me pourrissent la vie, et les crises douloureuses abdominales ont persisté, en fait j'ai mal du haut des cuisses jusqu'aux épaules. Parfois pendant les rapports des flashes me reviennent dans la figure, et on doit arrêter, de toute façon je n'ai jamais eu d'orgasme, sauf une fois. Mon copain a commencé à me dévaloriser, à me culpabiliser, à me maltraiter, mais je ne voulais plus me laisser dominer. Un mal-être terrible m'a envahie, quand j'avais un bouton, une égratignure, je me grattais pour me faire mal, car quand j'avais mal je me sentais vivante. Je suis allée voir un psychologue, car autrement je me serais tuée, j'aurais sauté par la fenêtre pour arrêter les images horribles qui circulaient dans ma tête, il n'y avait plus de moment de paix, le seul moyen que cela s'arrête était de tout stopper. J'ai pu lui en parler, j'ai eu le bénéfice de l'avoir dit, mais pas de bénéfice sur le mal-être. J'ai réussi à le dire à mes parents, quand je l'ai formulé, mon père a dit : 'C'est l'heure de manger', et ma mère : 'Si j'avais su j'aurais fait quelque chose, maintenant c'est trop tard.' Je suis aussi parvenue à en parler à mes frères, l'un m'a dit que j'étais une menteuse, le second s'est excusé, c'était une victoire car je ne mentais pas, il a dit qu'il y pensait tous les soirs.

Comme mon mal-être persistait, j'ai commencé des séances d'hypnose et d'EMDR, j'ai fait 10 séances, ces séances m'ont redonné une présence à la vie, l'envie, l'envie d'être moi-même et pas ce que les autres voulaient que je sois. **Je suis née à 25 ans après les 10 séances d'hypnose, d'EMDR, j'ai pris conscience que j'existais, c'est l'évènement le plus heureux de ma vie.** Pour moi la différence est énorme entre la psychothérapie et les séances d'hypnose et d'EMDR. A 25 ans, j'ai réussi à quitter mon copain avec qui je n'étais pas bien, après 6 ans de vie commune, **les cystites se sont arrêtées pile à ce moment-là.** Je suis restée seule pendant 7 années, mais j'avais le moral, j'avais envie de vivre, j'existais à mes yeux.

A 31 ans j'ai rencontré mon mari, je me suis mariée en 2012, cela se passe bien avec lui, je n'ai plus de cystites. Je voudrais bien un enfant, et en même temps je ne veux pas

d'enfant car je ne veux pas mettre un enfant en danger, et je me sens incapable d'élever un enfant, je ne veux pas lui offrir mon mal-être, je ne veux pas lui offrir la vie que j'ai eue. Pourtant, parfois j'ai vraiment envie, et même envie de kidnapper un enfant. Si j'ai un enfant, j'achète un fusil, et le premier qui l'approche, il est mort.

Depuis 3 ans, mon mal-être est revenu car mes parents ont vendu à chacun de mes frères un terrain pour construire, juste en face de chez moi. Le fait que mes parents les laissent venir habiter près de chez moi est une négation de ma souffrance. J'ai coupé les ponts, c'est trop difficile d'aimer et de détester en même temps. Mon père est mort en 2015, je ne suis pas allée le voir, je ne suis pas allée à l'enterrement. »

➤ Sa réflexion

Je m'en veux de ne pas avoir parlé, ne pas avoir réagi. Le vécu, les traumatismes, le stress peuvent détruire la santé, je me mets en danger avec ce stress permanent, je dois toujours avoir un anxiolytique sous la main. **La peur a une emprise sur tout, il est impossible de se raisonner.** Souvent je me dis que je suis un gyrophare toujours en alerte, il n'y a pas de pauses, j'ai un sentiment d'insécurité à chaque instant. Je suis dans un état de vigilance permanente, si je suis dans une pièce je sais précisément tout ce que chaque personne fait, je suis toujours à l'affût. **Je suis fatiguée car le stress me prend toute mon énergie**, je sais que je vais mal. Depuis une année j'ai une paranoïa qui me fait consulter sans arrêt les médecins. J'ai honte de ne pas m'en sortir, pourtant j'ai été bien mais je suis retombée dedans, je ne suis plus ce que j'étais devenue. J'hésite à faire de nouvelles séances d'hypnose, j'ai peur de ne pas me reconnaître, j'ai peur d'affronter ce que j'ai vécu. Il faut que je comprenne que je le mérite, que j'en vaud la peine. »

➤ Remarque

On note l'association de cystites, de douleurs abdominales, de crises de panique, de pensées suicidaires, de douleurs abdominales inexplicables et de viols.

g)

*Tina née en 1969*

➤ Dossier médical

**Troubles du sommeil à 16 ans ; cauchemars ; cystites post-coïtales à répétition à partir de 18 ans, âge des premiers rapports sexuels, jusqu'à 43 ans ; algies abdomino-**

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

**pelviennes de 25 à 32 ans inexpliquées ayant motivé une cœlioscopie, une fibroscopie, une coloscopie ; métrorragies fréquentes ; idées suicidaires.**

1985 à 16 ans prise de 7 kg en 2 mois, troubles du sommeil.

1987 à 2012 de 18 ans à 43 ans cystites à répétition, avec le plus souvent hématurie, bilan urologique normal, prise de Bactrim (sulfamide) pratiquement en permanence pendant 7 ans.

1996 à 27 ans naissance d'un garçon, pas de cystite pendant la grossesse.

1997 à 28 ans algies abdomino-pelviennes étiquetées colopathie, fibroscopie, coloscopie normales.

1999 cœlioscopie faite pour algies pelviennes : normale.

2004 naissance d'une fille, pas de cystite pendant la grossesse.

2008 naissance d'une fille, pas de cystite pendant la grossesse.

2010 à 41 ans stérilisation définitive.

2011 à 42 ans indication d'hystérocopie (visualisation de l'intérieur de l'utérus avec hystéroscope) pour métrorragies incessantes, refusée.

#### ➤ Sa vie

« Je fais partie d'une fratrie de 2 filles. En fait j'ai appris récemment que j'avais un demi-frère par mon père qui était militaire, et a vécu dans les îles. Mon père était très autoritaire, très dur, et avec ma mère je ne communiquais pas. Je pense que j'ai eu l'amour de mes parents, mais ils ne l'ont pas montré, **il n'y avait aucune tendresse** pour nous les enfants. Ils privilégiaient leur couple.

**A 16 ans j'ai été violée.** Je me suis tue car j'étais sortie sans autorisation. **J'ai pris 7 kg en quelques semaines, comme pour me protéger, me rendre moins jolie, être moins désirable,** j'ai commencé à fumer des cigarettes et puis des joints, j'ai fait le mur, eu un accident de voiture de nuit que j'ai caché à mes parents, j'ai fait n'importe quoi puisque rien n'avait plus d'importance, je me moquais de tout. Je me sentais coupable, j'étais couverte de

honte, et animée **d'une vive colère ainsi que d'une profonde tristesse. J'ai eu un manque de respect envers moi-même, je ne m'aimais plus.** J'ai eu pendant 2 ans des **troubles du sommeil** et des **cauchemars terribles** avec toujours les mêmes images en rapport avec l'évènement, après cela s'est estompé. Mes parents n'ont jamais été au courant de ce viol. Mon père est mort en 2013 en 6 mois d'un cancer, il n'a jamais su. Je pense que c'est l'extrême dureté de mon père qui a fait que je me suis mise en danger et ai été violée. Il affirmait : 'Les filles qui couchent sont des salopes.' Maintenant il est trop tard pour le dire à ma mère, je veux la protéger. Je leur ai fait beaucoup de reproches car je ne les trouvais pas à l'écoute. Depuis que j'ai eu mon fils, je leur ai pardonné.

J'ai eu mon premier rapport sexuel consenti à 18 ans, comme j'avais peur j'ai parlé à mon copain du viol, c'était la première fois que j'en parlais, il a été extrêmement gentil, le rapport s'est bien passé, je suis restée un an et demi avec lui. Mais ont commencé avec ce premier rapport les cystites incessantes, post-coïtales presque systématiques après chaque rapport et pour lesquelles j'ai passé 7 ans de ma vie sous Bactrim pratiquement en continu, car les cystites ont continué quand j'ai eu un nouveau partenaire pour 5 ans. Pour le bilan, qui a été normal, l'urologue a fait une **cystoscopie, qui a été réalisée sans délicatesse, et a été pour moi comme une réminiscence du viol, une agression terrible, un examen qui m'a été odieux**, en plus, juste après, j'ai fait une cystite carabinée, très douloureuse. Pour l'urographie du bilan, on m'a fait faire pipi debout, encore une humiliation !

Puis j'ai épousé mon premier mari à 25 ans, je le connaissais depuis l'enfance. Clairement les cystites ont diminué à raison d'à peu près une par trimestre. Avec lui j'ai eu envie de construire, j'ai eu envie d'être enceinte très vite, viscéralement, un vrai cap dans ma vie, et j'ai eu mon fils. Après la naissance de mon premier enfant, les relations avec mon mari ont changé, il est devenu très jaloux de l'enfant, et a exercé sur moi une violence psychologique. J'ai commencé à ce moment-là à avoir des douleurs abdominales qui ont été étiquetées colopathie fonctionnelle. Cette colopathie a été épouvantable, elle m'a terrassée, m'a empêchée de vivre, elle m'a cantonnée dans ma maison comme dans une prison, mon corps aussi était en prison. Je ne travaillais pas mais je n'aurais pas été en état de le faire. J'en avais marre de souffrir, je ne pouvais plus manger, **j'ai eu des idées suicidaires**, une forme de désespoir. Cette colopathie a fait l'objet de nombreuses consultations, le premier gastro-entérologue consulté a dit que c'était un problème de vie ; j'ai décodé : 'Je ne peux rien pour vous, cherchez votre problème.' Je n'ai pas accepté, car je voulais en priorité qu'on me

prenne en charge, qu'on me trouve la solution, et on ne me proposait rien. Le second confrère consulté a fait la fibroscopie et la coloscopie qui étaient normales, lui non plus n'a pas trouvé la solution. Il m'a prescrit un antidépresseur qui a calmé la colopathie mais m'a mise complètement à l'ouest, je l'ai arrêté, de toute façon j'ai compris qu'il traitait seulement le symptôme. J'ai supposé petit à petit que c'était le premier gastroentérologue consulté qui avait raison puisque cette colopathie s'est arrêtée brutalement après la séparation d'avec mon mari après 7 ans de vie commune, j'avais 32 ans. J'ai fait un stage de développement personnel qui a duré un an, **j'ai commencé à comprendre.**

Puis je me suis remariée, les cystites ont continué au même rythme, une par trimestre à peu près, jusqu'à ma nouvelle séparation à 43 ans en 2012, date à laquelle elles se sont arrêtées complètement. Je me suis séparée car mon mari était manipulateur, il me tenait sous sa coupe, refusait que je travaille. J'ai eu pendant ce temps de mariage mes deux filles, sans cystite pendant les grossesses. J'ai entrepris à ce moment-là une psychothérapie qui a duré un an avec un psychiatre à qui je n'ai pas parlé du viol, il a voulu me mettre sous antidépresseurs, ce que j'ai refusé. J'ai entrepris en même temps **des séances d'hypnose dont j'ai tiré beaucoup de bénéfice, on a beaucoup travaillé sur le viol**, j'ai fait un bond en avant dans la connaissance de moi-même. **Je pense que l'hypnose m'a métamorphosée**, j'ai compris le choix de mes partenaires qui usaient de violence psychologique, me manipulaient, j'ai compris pourquoi j'avais persisté dans ces mauvais choix. J'ai un nouveau partenaire depuis 2 ans, avec qui tout va bien, et j'ai de rares cystites, autour d'une par an. »

#### ➤ Sa réflexion

« J'ai vu des tas de médecins, j'ai eu des centaines de consultations depuis une trentaine d'années pour les saignements, les cystites, la colopathie. Les médecins, je ne veux plus les voir. La plupart ne m'ont jamais posé aucune question sur ma vie. Je ne comprends pas ces médecins qui voient que leur médecine ne marche pas, et qui s'obstinent dans la même direction. Pourquoi continuer ce qui ne fonctionne pas ? Je n'ai eu aucune solution de la part des médecins qui m'ont bousculée avec des examens agressifs et qui ne m'ont proposé que des traitements qui n'ont pas marché, dont les 7 ans de Bactrim qui a bien dû abîmer mon système immunitaire. Quelle tristesse cette médecine qui n'est pas adaptée ! **Il fallait seulement m'aider à me réconcilier avec mon corps.** S'ils m'avaient aidée à cette réconciliation avec moi-même, les cystites, les saignements auraient disparu plus tôt. **Ils**

**étaient une sorte de punition, et aussi une façon de me préserver, me préserver des rapports que ces symptômes me donnaient une raison d'éviter** car j'ai toujours eu des difficultés sexuelles. Pendant les rapports j'étais toujours dans la retenue, avec la peur d'avoir mal comme lors du viol alors qu'il faut pouvoir se donner lors d'un rapport. **J'ai fait le lien entre le viol et mes cystites qui sont apparues après mon premier rapport sexuel.**

Mieux dirigée j'aurais gagné du temps, cela m'aurait libérée plus rapidement. Pendant longtemps je voulais qu'on me trouve la solution, que j'ai moi-même cherchée au niveau physique **jusqu'à ce que je comprenne, mais seule, que la solution était en moi.** Un seul, le premier gastro-entérologue y a participé, il m'a fait réfléchir, même si je n'ai pas compris tout de suite, mais cette consultation m'a quand même aidée à la prise de conscience qui a fait démarrer **ma propre prise en charge pour ajuster ma vie.** Je pense que, lors de sa consultation, **s'il avait fait un pas de plus, s'il m'avait guidée, s'il m'avait aiguillée,** je me serais dit : 'Je vais essayer,' et j'aurais gagné du temps. Il a fallu que je fasse le travail, que je trouve le chemin toute seule, je sais maintenant que c'est moi qui me suis guérie, qui ai trouvé la solution, et j'ai mis du temps. Toujours ils décrétaient : 'Vous n'avez rien,' mais alors pourquoi j'étais malade ? C'est désespérant de ne pas comprendre. J'avais besoin de la disponibilité des médecins, de leur empathie, pour qu'ils m'aident à comprendre, car **c'est comprendre qui a été le déclencheur de ma guérison.** Le stage de développement personnel, l'hypnose m'ont permis de devenir moi-même, de m'aimer, de me réconcilier avec mon corps, de ne pas reproduire le même schéma de choix d'hommes qui m'humiliaient, de regagner la confiance en moi. Après le viol, j'étais physiquement et psychologiquement détruite, je me disais : 'Je vais mourir.' **Quelque part les maladies m'ont sauvée, m'ont obligée à évoluer, à comprendre, et j'avais des choses à comprendre.**

Pour moi les variations de fréquence de ces cystites sont très clairement calquées sur ma vie. Je pense qu'elles se sont un peu calmées avec mon premier mari car la différence entre lui et mes précédents partenaires a été la confiance et la sécurité que j'ai ressenties avec lui. **Je n'ai eu aucune cystite pendant les grossesses qui m'ont rendu mon épanouissement de femme.** Ensuite avec mon second mari les cystites ont continué au même rythme d'une par trimestre. Elles se sont pratiquement arrêtées après la séparation, et j'en ai maintenant seulement une par an depuis que je suis avec un homme qui me correspond.

J'ai aussi beaucoup saigné au cours de ma vie de femme. Tout ce sang, ce n'est pas normal, cela m'a handicapée toute ma vie, ces saignements étaient, comme les cystites, une

façon de me protéger, de me rendre indisponible. **Les saignements, comme les cystites se sont estompés depuis que j'ai compris leur message, ce que je devais changer**, avant j'étais dans la lutte. J'ai refusé la petite intervention sur l'utérus, et je ne saigne presque plus, néanmoins, je serai heureuse d'être ménopausée, ce sera une libération.

J'ai accepté l'entretien pour témoigner, pour aider les autres. »

➤ Remarque

On note l'association de cystites à répétition, d'algies abdomino-pelviennes inexplicables, de difficultés de sexualité, de troubles du sommeil, de cauchemars, et du viol.

*h)*

*Chimène née en 1965*

➤ Dossier médical

**Cystites post-coïtales à répétition d'apparition brutale à partir de 37 ans.**

1983 à 18 ans IVG

1988 à 23 ans naissance d'une fille d'un 1<sup>er</sup> mari.

1993 à 28 ans naissance d'un garçon du 1<sup>er</sup> mari.

1996 à 31 ans première des cystites, post-coïtales, qui perdurent depuis.

1999 naissance d'une fille d'un 2<sup>eme</sup> mari, deux cystites pendant la grossesse.

2007 bilan urologique normal, proposition de méatoplastie, refusée.

Fin 2007 à 2009 accalmie des cystites.

2010 novembre récurrence des cystites post-coïtales, mycoses vulvaires fréquentes.

2012 persistance des cystites mais avec une moindre fréquence.

2014 cystites rares : 2 par an.

➤ Sa vie : observation recueillie en cours de consultations

- Consultation en septembre 2007.

« Je me suis mariée une première fois avec un homme fragile. J'ai eu deux enfants avec lui. Je me suis détachée de lui, il pesait trop lourd sur moi, il comptait trop sur moi. Je

n'ai jamais fait de cystites quand j'étais avec lui. J'ai rencontré un autre homme, j'ai prévenu mon mari que j'allais le quitter, il s'est pendu avant que nous ayons le temps de nous séparer. Je me suis mise en ménage assez rapidement, trop rapidement, avec l'homme qui est devenu depuis mon second mari en 1998, à 33 ans. C'est peu dire que j'ai une culpabilité énorme. Ma fille est agressive, elle a une attitude lourde de reproches, mon fils moins. Ma mère me reproche aussi, souvent ouvertement, ce que j'ai fait. Elles sont fréquentes, invalidantes dans ma vie de couple, elles me font éviter les rapports. Je ne comprends pas pourquoi je n'ai jamais fait de cystites après les rapports quand j'étais avec mon premier mari, et qu'elles ont commencé brutalement depuis que je suis avec mon second mari.»

- Y-a-t-il quelque chose qui a changé, une différence dans vos rapports ?

- « Non rien.... Si la culpabilité..... Vous pensez qu'il puisse y avoir un lien ? »

- Et vous qu'en pensez-vous ?

- « Peut-être, je vais y réfléchir. »

- Consultation de février 2009, n'a pas été revue pendant 18 mois.

- « Je n'ai fait aucune cystite depuis la dernière consultation. »

- Qu'en pensez-vous ?

- « Peut-être le fait d'en parler, car je n'en parle à personne, le fait de comprendre car j'ai toujours quand même une culpabilité par rapport à ma fille et à ma mère. »

- Consultation juin 2010 : les cystites ont recommencé, mais beaucoup moins fréquentes qu'avant, avec parfois des mycoses vulvo-vaginales.
- Consultation de 2014 : les cystites persistent toujours mais sont moins fréquentes

« Je n'ai pas vu ma fille pendant 2 ans à cause de nos relations difficiles. Je la revois de nouveau depuis un an, maintenant elle accepte mon mari. Avec ma mère aussi, les relations se sont également améliorées, ma mère n'est plus dans le reproche. Ma culpabilité a diminué, j'y pense moins.»

*i)*

*Angélie née en 1971*

➤ Dossier médical

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

**Thrombose sous clavière à 15 ans, choc lors de l'angiographie, 2 mois d'hospitalisation ; cystites post-coïtales entre 17 et 18 ans, puis à répétition entre 22 et 25 ans, deux pyélonéphrites.**

1975 à 1981 de 4 à 10 ans angines à répétition une dizaine par an, antibiothérapie fréquente.

1985 à 15 ans thrombose sous clavière gauche, sous pilule prise pour acné. Bilan thrombophilie négatif, pas d'antécédent vasculaire familial. Choc lors de l'angiographie, coma, hospitalisation pendant 2 mois, traitement anticoagulant plusieurs années.

1988 à 17 ans première cystite après le premier rapport, puis 4 cystites à suivre post-coïtales.

1993 à 22 ans naissance d'un garçon.

1993 à 1995 de 22 à 24 ans cystites post-coïtales à répétition, deux pyélonéphrites.

1995 à 24 ans naissance d'un garçon.

1998 à 27 ans naissance d'une fille.

2000 à 29 ans IVG.

➤ Sa vie

« Je suis la dernière d'une fratrie de trois filles. J'ai été livrée à moi-même pendant mon enfance, j'ai grandi seule, mes sœurs étaient plus âgées et mes parents étaient peu présents, travaillant beaucoup. Mon père partait toute la semaine, il y avait un manque de présence, un manque affectif. Dans ma famille on n'avait pas le droit à l'expression, ma sœur aînée m'embêtait, me mettait la pression mais je ne pouvais pas en parler, je n'avais pas le droit de le dire. La retenue verbale s'exprimait par le corps : les angines à répétition qui se sont pratiquement arrêtées quand ma sœur a quitté la maison. Puis j'ai fait cette thrombose alors qu'il n'y avait jamais eu de problème de ce genre dans la famille. Quand je me suis réveillée de mon coma je ne voyais plus, j'ai retrouvé la vue plusieurs heures plus tard. On ne m'a rien expliqué de ce qui s'était passé.

A 17 ans, j'ai eu mon premier rapport qui s'est bien passé, mais j'ai commencé à faire des cystites post-coïtales pendant l'année qu'a duré la relation. Avec le recul, je pense que je n'étais pas du tout prête pour les rapports, c'était pour combler un manque, **ces rapports**

**n'étaient pas vraiment à l'unisson avec moi-même.** Je cherchais un retour affectif, la tendresse et l'amour, mais sûrement pas la sexualité, et peut-être aussi un moyen de faire bouger mes parents. Mais ils n'ont pas bougé d'un pouce, j'ai eu le sentiment qu'ils s'en moquaient des rapports ou pas, du moment qu'ils pouvaient compter sur moi pour bosser. Je devais être lafée du logis, il fallait travailler, faire le linge, le repassage, je ne partais pas en vacances comme mes copines.

Je suis partie de la maison à 19 ans par amour pour l'homme que j'ai épousé, mais aussi c'était une façon de m'échapper, de quitter le milieu familial. Nous avons eu notre premier fils et j'ai recommencé à faire des cystites à répétition entre sa naissance et celle de son frère ; depuis je n'en fais pratiquement plus.

Je me suis séparée de mon mari en 2013 à cause de l'absence de dialogue, de la charge trop lourde qui m'incombait, car c'est moi qui avais la responsabilité de la maison, des enfants, j'étais seule à tout gérer, mon mari était plus un enfant qu'un mari. »

➤ Sa réflexion

« Pour moi la maladie vient du mental, du sacré mental, pour moi c'est tellement clair, intégré dans ma vie. **Je pense que si on était sage et à l'écoute de soi on resterait en bonne santé. Cela fait un moment que j'ai pris conscience de tout cela, surtout après mes enfants, et seulement depuis que j'ai essayé de comprendre.**

Je pense que pour mes angines je voulais attirer l'attention sur moi, elles étaient une réponse à l'interdiction de s'exprimer, une façon d'embêter le monde. Ma thrombose est arrivée car on m'en demandait beaucoup trop, je devais travailler et travailler encore, je n'ai pas eu d'adolescence, il a fallu être adulte trop vite, trop précocement. Pour moi ma thrombose et le coma c'est une demande de pause, une demande pour qu'on s'occupe un peu de moi. En ce qui concerne mes cystites, celles de mes 17 ans lors de ma première relation, je pense que je n'étais pas prête du tout pour les rapports. En ce qui concerne **les cystites post-coïtales qui sont apparues après la première naissance, c'était une échappatoire, un moyen d'échapper aux rapports dont je ne voulais pas, c'est très clair pour moi,** c'était une façon d'arriver à mes fins. J'étais plus mère qu'épouse, j'étais comblée avec mon enfant, le bonheur total et suffisant, un amour fusionnel. C'était tellement important pour moi de ne pas reproduire le manque d'attention pour l'enfant que seul lui occupait mon attention, il n'y avait plus de place pour mon mari. J'aurais voulu pouvoir me donner le droit de dire les

choses, mais je n'avais pas été élevée de cette façon. **Les cystites ont été quelque chose que le corps a dit parce que j'ai eu du mal à le formuler par la parole.** Les cystites ont disparu après la seconde naissance car je pense que j'ai pris du recul, j'ai été plus juste, plus équitable, j'ai laissé la place à mon mari.

J'ai mis du temps à être bien dans mon corps de femme, j'ai pris le temps de découvrir la vie sexuelle, le rapport à l'autre. Pour moi la corrélation est nette entre les cystites et ce problème. **Quand j'ai été bien dans mon corps de femme, je n'ai plus jamais fait de cystites.**

C'est très intéressant cet entretien, de pouvoir formuler et d'avoir quelqu'un qui reçoive. Et pourtant, j'ai répondu à mon médecin généraliste que tout allait bien quand il m'a posé quelques questions sur ma vie lors des cystites, et je pense que quand j'étais enfant, je n'aurais pas pu répondre à ce genre de questions, j'aurais protégé mes parents. »

*j)*

**Mirka née en 1955**

➤ Dossier médical

**Cystites à répétition à partir de 15 ans ; épilepsie ; diagnostic de fibromyalgie à 35 ans.**

1960 à 5 ans appendicectomie.

1970 à 15 ans début des cystites qui seront récidivantes, dyspareunie (douleur pendant les rapports sexuels) constante tout au long de la vie.

1974 à 19 ans naissance d'une fille par césarienne.

1975 à 20 ans obésité, poids : 82kg, taille : 1,61, IMC : 32.

1977 à 22 ans naissance d'un garçon par césarienne.

1990 à 35 ans, diagnostic de fibromyalgie, traitement de morphine depuis, 4 cures thermales depuis, résultat très relatif.

1995 à 40 ans, malaises avec aura olfactive, le plus souvent à l'endormissement, 2 hospitalisations diagnostic d'épilepsie retenu, traitement anti-épileptique depuis.

2000 à 45 ans mise en invalidité pour épilepsie.

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

2000 à 45 ans brûlures vulvaires invalidantes non étiquetées qui persistent depuis.

2004 à 49 ans herpès vulvaire

2008 à 53 ans consultation au centre anti douleur prescription d'antidépresseurs.

2009 à 54 ans nouveau bilan urinaire pour dysurie, cystites à répétition, bilan normal.

2010 à 55 ans consultation au centre anti douleur, prescription d'antidépresseurs, non pris.

Sophrologie, quelques séances d'hypnose, psychothérapie pendant 7 ans.

➤ Sa vie

« Je suis l'aînée d'une fratrie de 3 enfants, j'ai un frère de 5 ans mon cadet et une sœur de 10 ans ma cadette. J'ai eu une enfance inintéressante, solitaire. Mes parents étaient inexistantes, pour moi c'était le néant, même pas indifférents, car l'indifférence c'est déjà quelque chose. L'amour, la tendresse je ne savais pas ce que c'était. Je n'ai aucun souvenir de la petite enfance. Les seuls souvenirs d'enfance que j'ai sont des souvenirs de nourriture, et pourtant ma mère n'a jamais fait un gâteau, même pour mon anniversaire, de toute façon on n'a jamais fêté mon anniversaire. J'ai toujours eu des problèmes de poids, pour compenser sans doute. Mon père était inexistant, lui c'était les femmes. Il était colérique et parfois violent, mon frère a beaucoup subi cette violence, j'étais témoin. Je me demandais pourquoi ma mère n'intervenait pas. Je me le demandais, mais ne le lui demandais pas à elle car on ne parlait pas, il n'y avait aucune communication, rien. J'étais dans un désert affectif, intellectuel, culturel, sans un livre, sans musique, sans sorties.

J'ai été gardée, enfant, pendant cinq ans par mes grands-parents maternels. Ils avaient eu 13 enfants. L'excuse donnée était qu'il n'y avait pas assez de place dans l'appartement de mes parents. Je n'ai pas de souvenir d'avoir eu de l'affection, de l'amour de ma grand-mère. En ce qui concerne mon grand-père : il a violé sa fille aînée quand elle avait 15 ans. Ce viol est avéré, il a fait 3 ans de prison. La dernière fille de la fratrie dit savoir qu'elle est le fruit de cet inceste, elle a un fils qui s'est suicidé. Le mari de ma tante violée à 15 ans a lui-même violé une autre fille de la fratrie pour se venger, dont est née une petite fille élevée par les grands-parents. Mon grand-père a aussi fait des attouchements à ma mère. Donc ma mère m'a laissé garder pendant 5 ans par son père incestueux ! C'est terrible d'être née dans un borborygme comme cela.

**J'ai une très lourde suspicion pour un éventuel abus sur moi.** Je fais souvent un cauchemar, toujours le même autour de l'escalier de chez mon grand-père qui se resserre vers une voie sans issue. Je déteste qu'on me touche, juste le fait de me prendre la main est une difficulté pour moi, alors les rapports sexuels ! A l'adolescence, j'entendais mes parents faire l'amour, car à cette époque on dormait tous dans la même chambre avec un rideau au milieu. C'était très choquant pour moi, à qui on n'avait jamais parlé de rien du tout. D'ailleurs je suis partie de chez moi et me suis mariée à 18 ans car j'étais enceinte, je ne savais pas comment, j'étais ignorante, ma mère ne m'avait jamais parlé de sexualité. Si, un jour, brutalement, à brûle-pourpoint, elle m'a demandée si j'avais été violée par mon père ! Une autre fois, la maîtresse de mon père m'a dit que j'avais une bouche faite pour sucer ! Voilà l'éducation sexuelle que j'ai eue. Je n'ai aucun souvenir de mon premier rapport sexuel que j'ai occulté. Quand je me suis mariée, je savais que je me trompais, mais j'étais dans une telle solitude ! Pourquoi j'ai couché avec lui ? Je n'en sais rien, je ne l'aimais pas et ne l'ai jamais aimé et pourtant je suis restée avec mon mari qui a un problème d'alcool, et me fait subir sa violence verbale ! J'ai fait beaucoup d'erreurs par passivité dans ma vie. Les rapports se sont mal passés tout au long de ma vie, ils sont le plus souvent douloureux et sans plaisir. De toute façon je suis gênée par les brûlures vulvaires incessantes, et les cystites permanentes. Ma mère qui a subi des attouchements de son père et ma tante qui a été violée ont aussi des cystites très fréquentes, c'est familial. J'ai eu mes deux enfants et j'ai été ravie d'avoir deux césariennes.»

➤ Sa réflexion

« Je suis dans un état de crispation terrible depuis ma petite enfance. Je ne sais pas si j'ai eu des sentiments pour quelqu'un..., mes enfants, petits ? Car j'aime les bébés. Un événement heureux de ma vie ? Je ne vois pas, leur naissance n'a même pas été un événement heureux. Je ne m'estime pas à ma place dans ma famille, ni dans celle que j'ai créée. Ma vie, c'est de la survie, malgré les patchs de morphine que j'ai en continu, je souffre toujours.»

*k)*

*Athalie...née en 1970*

➤ Dossier médical

**Cystites à répétition ; algies abdomino-pelviennes et lombaires à partir de 14 ans réveillent la nuit, feront l'objet de nombreuses consultations de nombreux examens**

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

**complémentaires d'une cœlioscopie, d'une appendicectomie (appendicite infirmée) et resteront inexpliquées.**

1984 à 14 ans début des algies abdomino-pelviennes

1995 à 25 ans cœlioscopie pour algies qui deviennent intolérables : normale.

1996 à 26 ans naissance d'une fille.

1998 lavement baryté, coloscopie pour algies : examens normaux.

1998 consultation d'un médecin de médecine physique pour lombalgies, pas de support organique.

1999 consultation de nouveau d'un gastroentérologue pour la même raison : diagnostic retenu dolichocôlon.

1999 consultation d'un neurochirurgien pour algies lombaires : prescription de Rivotril (antiépileptique anxiolytique) qui ne réduit pas les douleurs.

2001 à 31 ans naissance d'une fille, appendicectomie 3 mois après la grossesse, appendicite non confirmée.

2007 à 37 ans consultation de 2 neurologues, l'un d'eux évoque une malformation de la colonne infirmée par les examens complémentaires: radio bassin, colonne, IRM. Prescription de Lyrica (anti épileptique, douleurs neuropathiques). Amélioration très transitoire des douleurs avec le traitement.

2007 coloscopie pour persistance des algies, normale.

2009 à 39 ans bilan urologique normal.

2011 à 41 ans persistance des cystites, des algies abdomino-pelviennes.

➤ Sa vie

Ma mère ne m'aimait pas, je n'ai pas connu l'amour maternel, j'étais le vilain petit canard, elle me traitait de grosse vache. Mes parents se sont séparés quand j'avais 9 ans. Je l'ai compris seulement quand ils ont divorcé 2 ans plus tard, avant je pensais que mon père s'absentait pour travailler. Ma mère est restée seule avec 4 enfants.

Quand j'ai eu mes premières règles à 14 ans, je n'étais pas au courant, ma mère m'a donné des serviettes sans un mot. Après mes premières règles, je n'ai plus jamais voulu porter

de jupes. J'ai commencé à sortir seule le soir, ma mère me laissait sortir, je ne l'intéressais pas. J'ai eu **mon premier rapport sexuel à 14 ans, il s'est très mal passé, il a même été catastrophique**. Ensuite cela a été la valse des partenaires dont un de 45 ans, sans protection. **J'ai commencé alors à faire des cystites et des mycoses à répétition**. J'étais en échec scolaire, ma mère m'a mise au pensionnat, j'étais bien au pensionnat, je ne voulais plus rentrer chez moi. Ma mère a choisi de faire faire des études à mes frères et ma sœur, pas à moi. Encore une injustice qui m'a extrêmement déçue ! A 16 ans j'ai subi une tentative de viol, j'ai été agressée un soir à 10 heures, il faisait nuit. Un homme s'est jeté sur moi, m'a fait tomber de vélo, j'ai réussi à me sauver. Je suis rentrée chez moi, j'ai raconté à sa mère qui m'a giflée et m'a dit : 'va te laver et te coucher'. Nous n'en n'avons plus jamais reparlé, et je n'en ai jamais parlé à personne d'autre. J'ai parfois pensé consulter un psychologue pour cette raison, mais je n'ai jamais osé, par peur du regard des autres, du jugement. **J'aurai aimé pouvoir en parler à quelqu'un**, qu'on prenne en compte ma souffrance à ce moment, qu'on porte plainte, que ma mère s'occupe de moi. **Je revois encore souvent la scène de cette agression qui vient me hanter, c'est un traumatisme important surtout quand vous n'avez pas de soutien**. Après j'ai eu encore plus de mal avec les hommes. Et les douleurs au ventre ont commencé, importantes, invalidantes, qui me réveillaient la nuit, ma mère m'emmenait chez le médecin traitant tous les 15 jours à cause de ces douleurs, et la longue recherche de la cause de ces douleurs a commencé et n'a jamais abouti.

Puis j'ai rencontré mon mari. Ma vie sexuelle a été correcte entre la rencontre avec mon mari et ma première grossesse. Pendant mes deux grossesses les douleurs ont complètement disparu, j'étais fière d'être enceinte, les grossesses me redonnaient ma féminité, par contre je n'ai pas aimé accoucher, je voulais les garder mes enfants. J'ai gardé 10 kgs après chaque grossesse, car j'étais tellement bien enceinte que c'était une assimilation aux grossesses ce surpoids, pour moi le poids c'est cela et je suis bien comme cela, je pèse 76kg pour 1,63m. Je prends la pilule en continu pour ne pas avoir les règles dont je ne veux pas. Après les grossesses, j'ai été plus mère qu'épouse, ma libido est égale à zéro, je suis bien quand je n'ai pas de rapports, mon mari fait la gueule car je refuse les rapports, mais les rapports, c'est même pas la peine d'y penser.

Après les grossesses, les douleurs sont réapparues et ne m'ont plus quittée. Parfois je me dis que si cela continue je vais me tirer une balle dans la tête, je ne peux pas vivre comme cela. J'ai vu plusieurs gastroentérologues qui ont fait échographies, lavement baryté,

coloscopies à plusieurs reprises. J'ai vu un urologue, deux neurologues, un neurochirurgien, un médecin de médecine physique. J'ai eu des radios de colonne, de bassin, scanner, IRM. J'ai eu une cœlioscopie, j'ai même été opérée de l'appendicite. Tous ces examens se sont révélés normaux. Les traitements entrepris, qui ne sont pas anodins, comme les antiépileptiques, les antalgiques, les antidépresseurs n'ont eu qu'un effet passager. En fait je voudrais qu'on me coupe, qu'on m'enlève tout entre le nombril et la mi-cuisse.

Je protège énormément mes filles parce que moi je n'ai pas été protégée. Ma fille de 16 ans prend un car à 400 mètres de la maison pour aller à l'école, je l'accompagne toujours jusqu'au car. »

#### ➤ Sa réflexion

« Ce que j'aurais aimé, c'est un espace de parole, mon médecin traitant n'a jamais abordé ces questions de vie. C'est le même depuis 16 ans et il n'a rien compris, il m'a dit qu'il n'y avait pas d'explications pour ces douleurs, ce que j'ai traduit par : 'tu es cinglée'. Toutes ces consultations, tous ces spécialistes, tous ces examens complémentaires sur lesquels vous vous heurtez, vous rebondissez sans cesse et qui sont normaux vous confirment que vous n'êtes pas normale, que vous avez un pet au casque. **On ne m'a pas posé les bonnes questions, on ne m'a jamais posé de questions. On ne m'a jamais dit des mots qui m'expliquent que ces douleurs ont quelque chose à voir avec ma vie d'enfant si difficile, des petits mots qui expliquent que des souffrances, des blessures anormales de l'enfance, de l'adolescence s'impriment sur votre corps qui va prendre la parole et dire comme il le peut combien on souffre.** On ne m'a jamais dit des mots qui font entrer ces symptômes dans votre vie, qui vous permettent de comprendre.

J'ai eu beaucoup de mal à me décider à consulter un psychologue, en fait j'associais la psychothérapie à la pathologie psychiatrique. Le déclic s'est fait quand vous m'avez suggéré une explication pour mes douleurs, quand vous m'avez proposé de faire un courrier à la psychothérapeute, je me suis alors sentie sécurisée. J'ai commencé cette psychothérapie il y a 2 ans et si on met une échelle de la douleur sur 10, j'avais 5 auparavant et je mets un et demi maintenant. Mes rapports se passent beaucoup mieux depuis le début de ma psychothérapie. »

#### ➤ Remarque

J'ai suivi cette patiente pendant 7 ans avant de comprendre la cohérence de ses symptômes au sein de sa vie, cohérence qui m'a été offerte par l'intermédiaire du langage.

*l)*

***Mathilda née en 1991***

➤ Dossier médical

**Cystites post-coïtales, brûlures vulvaires à répétition, d'apparition brutale à 19 ans.**

Vue une seule fois en consultation en 2013.

2010 à 2013 de 19 à 22 ans cystites, brûlures vulvaires post-coïtales, dyspareunie d'intromission.

2013 consultation pour échec récent de rapports sexuels.

L'interrogatoire orienté permet d'apprendre lors de la consultation :

« En 2010 j'ai eu 2 rapports sexuels en état d'ivresse, ils n'ont pas été forcés, mais pas franchement consentis non plus puisque je n'étais pas en état de donner mon avis. Je me souviens de mon réveil du lendemain matin : on se sent tellement sale ! Je n'avais pas fait le lien entre cet épisode de ma vie et les cystites, mais les dates correspondent exactement et je reconnais que cet évènement est un épisode marquant de ma vie, qui m'a perturbée, m'a dérangée et auquel je pense fréquemment ».

### **Réflexion globale sur les dossiers de cystites**

La vision sur l'ensemble de la vie, comme pour les autres chapitres permet de dépasser une cause exclusivement locale pour envisager une participation du sujet confronté à une rencontre problématique avec l'environnement, qu'il n'arrive pas à résoudre, et qui s'exprime dans cette pathologie locale urinaire. On confirmera dans le chapitre sur les violences que les cystites d'enfants sont fréquemment rencontrées quand il y a ou il y a eu un abus sexuel, cet antécédent reste un facteur favorisant pour toute la vie s'il n'est pas traité. Dans la plupart des dossiers il s'agit d'un problème de cystites post-coïtales traduisant une difficulté des rapports, difficulté souvent indicible, irrecevable, trop pénible à formuler avec des mots. Certaines patientes ont compris que les cystites avaient exprimé, avant qu'elles-mêmes n'en prennent

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

conscience, la nécessité d'ajuster leur vie, de se remettre en harmonie avec l'environnement. Parfois la seule prise de conscience d'un lien entre la vie et la pathologie a pu être bénéfique comme pour Chimène, de temps à autre la vie elle-même améliorera les conditions d'environnement comme pour Graziella (p.CXLVIII), d'autres fois c'est le changement d'environnement décidé par la patiente qui résoudra le problème comme pour Yuna et Judith qui se sont séparées de leur mari, le symptôme pourra alors disparaître car il a cessé d'être nécessaire. Parfois une psychothérapie, l'hypnose, l'EMDR amélioreront les émotions problématiques témoins de l'inadéquation à soi-même, à l'environnement, comme pour Sémélé.

On peut concevoir que pour la plupart des dossiers, les cystites traduisent bien davantage qu'une pathologie locale, elles possèdent un sens, une finalité : pour l'enfant prévenir l'entourage de sa rencontre problématique avec l'environnement, pour l'adulte le prévenir lui-même de cette difficulté possiblement grave quand la vie est en danger. Judith le dira : « La maladie est là pour nous empêcher de mourir. »

Dans le chapitre sur les violences on verra beaucoup de ces pathologies urinaires.

## **F. AUTRES PATHOLOGIES NON GYNECOLOGIQUES**

Au fil de mon travail, j'ai été interpellée par la fréquence de certaines pathologies non gynécologiques rencontrées dans certaines situations difficiles, problématiques de vie. J'ai décidé de proposer des entretiens aux patientes présentant ces pathologies, rencontrées au hasard des consultations gynécologiques, pour participer à ma recherche. Seront présentés les dossiers de patientes atteintes de maladies auto-immunes, de douleurs du dos, d'obésité, de cancer. Il n'est pas question de tenter d'établir quelques statistiques, seulement d'alimenter ma réflexion et de continuer à m'interroger.

### **1) Maladies auto-immunes**

Les maladies auto-immunes, environ 70 sont répertoriées, sont des maladies particulièrement insolites du système immunitaire. La reconnaissance du soi et du non-soi n'est pas réservée aux seules fonctions mentales, l'immunologie a fait émerger la notion d'individualité biologique, et le système immunitaire est une exceptionnelle et redoutable machinerie d'auto-défense qui a la capacité de reconnaître, jour après jour, notre identité qu'il

doit protéger pour assurer notre survie. Il est à la fois défensif de soi, de ce qui est reconnu comme soi-même, et offensif contre le non-soi reconnu comme étranger à soi. Ses antennes, telles des têtes chercheuses constamment à l'affût, dépistent toute tentative d'immixtion d'intrus dans notre corps pour y mettre fin, ce qui permet à notre corps de rester individualisé par rapport au reste du monde, de se réparer, de ne pas se faire envahir par des importuns. Dans un cas extrêmement particulier il tolérera un 'intrus' : celui de la grossesse. Certains biologistes pensent que ce n'est pas la structure de l'antigène qui induit la réaction immunologique, mais l'existence de 'signaux de danger' dans l'environnement de celui-ci<sup>1</sup>. En immunologie, comme dans de nombreuses branches de la physiologie, l'objectif supposé de chacune de nos cellules est notre objectif, celui de notre survie. Pour cela nous devons imaginer que chaque cellule reçoit des instructions émanant de l'ensemble.<sup>2</sup>

Dans l'affaire qui nous occupe, à savoir les maladies auto-immunes, le système immunitaire ne tolérera pas le « moi », ne supportera pas les propres constituants de l'hôte auquel il appartient. Il attaquera alors les propres tissus sains de son propriétaire, soit un organe en particulier : la thyroïde par exemple, ce qui donnera la maladie de Basedow ou la thyroïdite d'Hashimoto. Il peut attaquer le système nerveux et l'hôte fera une SEP (Sclérose en Plaques), ou le système digestif et ce sera une maladie de Cröhn ou une Rectocolite Ulcéro Hémorragique. Il peut s'en prendre à la peau, le patient fera une sclérodermie, un psoriasis. Il peut aussi procéder à une attaque plus générale comme pour le diabète de type I, le lupus érythémateux, le Gougerot. Quelles sont les raisons qui peuvent justifier un tel comportement qui semble n'avoir aucun sens ? Pour quelles raisons notre système de défense, dressé à nous protéger, se fourvoie-t-il au point de chercher à nous nuire ? La recherche s'applique à en dépister les causes matérielles, qu'elles soient génétiques, toxiques, environnementales ou autres. Nous allons, dans ce travail, essayer de voir si la prise en compte de notre mental, de notre parcours de vie peut apporter un peu de lumière sur cette conduite qui paraît insensée, illogique, du système immunitaire.

Dans ce chapitre sur les maladies auto-immunes, nous garderons à l'esprit un élément important vu en psycho-traumatologie, à savoir que, en cas de violence, l'intention de

<sup>1</sup> Jean-Jacques Kupiec., 2000, p.141.

<sup>2</sup> Ibid, p.144.

destruction de l'agresseur peut coloniser le psychisme de la victime qui confond ce qui lui appartient et ce qui appartient à l'agresseur, notamment la volonté destructrice. L'envie de se détruire peut se traduire par des conduites conscientes que sont les automutilations, les tentatives de suicide, la prise de drogue, les conduites à risque. Une auto-attaque inconsciente par voie biologique est-elle envisageable ?

12 dossiers sont présentés, 29 autres sont en annexe.

*a) Tiana née en 1975*

➤ Dossier médical

**Infécondité de 4 ans ; cystites à répétition ; pyélonéphrites ; endométriose sévère à 19 ans ; algies abdominales inexplicées ; SEP (Sclérose en Plaques : maladie auto-immune neurologique) à 27 ans, nouvelles poussées depuis.**

1985-1986 à 10, 11 ans algies abdominales inexplicées motivant 3 séjours de 48 h à l'hôpital.

1986 à 11 ans premières règles dysménorrhée primaire.

1991 à 16 ans anorexie : poids : 47kg, taille : 1,68m, IMC : 17,5.

1991 à 2007 de 16 à 32 ans cystites à répétition souvent post-coïtales à raison de 3 à 6 par an, 2 pyélonéphrites.

1993 à 18 ans IVG, grossesse sous pilule.

1994 à 19 ans cœlioscopie pour algies, endométriose sévère.

2000 à 2004 de 25 à 29 ans, rapports sexuels non protégés par désir de grossesse avec un premier partenaire, infécondité de 4 ans.

2002 à 27 ans diagnostic de SEP sur problème sensitif du visage, traitement corticoïdes 8 jours, suivi d'une deuxième poussée 6 mois plus tard, même traitement. Pas de SEP dans la famille.

2008 à 33 ans naissance d'un garçon, grossesse spontanée obtenue en 8 mois avec nouveau partenaire.

2010 à 35 ans nouvelle poussée de SEP : atteinte de la vision, nouveau traitement corticoïde, pas de traitement de fond.

2011 nouvelle poussée de SEP : membres supérieurs.

2015 nouvelle poussée SEP : problème sensitif visage traitement corticoïde ponctuel.

➤ Sa vie

« Je suis l'aînée d'une fratrie de 2 enfants, j'ai un frère cadet de 3 ans. J'ai eu une enfance heureuse, avec l'amour et la tendresse de mes parents, même si mon père buvait. Je ne l'ai jamais vu ivre mais je savais qu'il buvait, on ne s'est jamais rien caché dans la famille, on est très soudés. Il n'était pas violent, ne l'a jamais été, mais dépressif, il ne s'est pas remis de la perte de sa maman à l'âge de 8 ans, il en parlait souvent avec émotion. Ma mère aussi avait perdu sa mère à 6 ans. Parfois, avec ma mère on vidait les bouteilles de vin dans l'évier, on jetait les paquets de tabac à la poubelle, la vie quotidienne était difficile pour ma mère qui a décidé de divorcer fin 1990. Même si on a continué à s'occuper de lui, il n'a pas supporté la séparation, il est mort 6 mois plus tard d'une hémorragie en juin 1991. Il avait 43 ans, j'en avais 16.

**La mort de mon père, c'était le ciel qui me tombait sur la tête.** C'était injuste, inacceptable, inimaginable, vivre sans mon père n'était pas normal. J'ai endossé la responsabilité de toute la famille. J'ai perdu le sommeil, je restais éveillée sur mon lit à parler à mon père à haute voix, ma mère craignait pour ma raison. **J'ai fait une anorexie pour me détruire**, j'ai pesé 47 kg pour 1,68 m. **Je lui en voulais de nous avoir laissés, abandonnés, j'étais très en colère contre lui. J'aurai toujours la haine d'avoir été abandonnée**, la haine de l'injustice qu'il n'ait pas connu mon fils, son petit-fils. C'est la période la plus difficile de ma vie, je rêve encore de mon père. Ce terrible sentiment d'abandon est le sentiment le plus difficile de ma vie. Je me suis construit une carapace après son décès.

J'ai eu mon premier rapport sexuel à 14 ans. S'il a été consenti, il a été regretté, car c'était pour faire comme les copines, je m'en suis voulu, j'ai eu la honte. A 15 ans, fin 1990, j'ai rencontré mon premier compagnon, je suis restée avec lui jusqu'à 29 ans malgré ses infidélités et **les violences, dont sexuelles**, qu'il me faisait subir ; je voulais le tuer. Je suis restée car il était la référence masculine dont le départ de mon père en 1991 me privait. Quelque temps après l'IVG de mes 18 ans nous avons même essayé de faire un bébé, et je ne suis pas tombée enceinte malgré 4 ans de rapports non protégés. C'était clair qu'il ne fallait

pas que je tombe enceinte, **c'est comme si mon corps l'avait su avant moi**, je le savais sans doute, mais inconsciemment. **S'il n'y avait pas eu l'endométriose, peut-être que je serais tombée enceinte, elle m'en a protégée.** Je m'en suis voulu de ne pas être partie plus tôt, de ne pas l'avoir quitté avant 2004, j'en ai conçu une **grande culpabilité** car ma mère et mon frère en ont beaucoup souffert puisqu'ils savaient qu'il me frappait, même si je me cachais.

J'ai rencontré mon second mari en 2005, nous avons décidé de faire un enfant en 2007, il est venu rapidement, 8 mois après notre décision, ce qui m'a fait prendre réellement conscience du blocage que j'ai eu avec mon premier partenaire, j'ai pu confirmer ce que je pressentais inconsciemment. Même si ma grossesse a été géniale, s'est très bien passée, j'ai quand même eu peur, car en toile de fond j'avais la crainte de laisser un orphelin qui connaîtrait ce que mon père, ma mère et moi avons vécu. Mon statut de mère prime sur mon statut de femme. Ma rencontre avec mon mari a fait s'estomper mes sentiments de colère et de révolte qui m'étreignent depuis la mort de mon père. »

➤ Sa réflexion

**« C'est hallucinant cette mise en perspective des dates des maladies et événements de vie. C'est hallucinant ! Une date, un événement, tout coïncide en gros, tout se rejoint, les maladies dans ma vie ont du sens. Je n'avais jamais fait ces rapprochements.**

Mes cystites et pyélonéphrites ont eu lieu lors de ma première liaison, elles ont complètement disparu depuis .... 7 ou 8 ans, depuis que je suis bien dans mon couple. Je sais que j'en ai fait....une depuis que je suis avec mon mari actuel, mais probablement pas davantage. J'ai souffert de mon endométriose quand j'étais avec mon premier mari, et que j'essayais de faire un bébé en sachant inconsciemment qu'il ne fallait pas, je n'en souffre plus du tout. J'ai déclaré ma SEP en 2002, quand j'étais dans une relation très difficile, que **j'étais étreinte dans une grande culpabilité**, puis les crises suivantes sont arrivées après la mort de ma grand-mère que j'aimais beaucoup et ensuite celle de mon beau-père qui me faisait office de père après la perte du mien. La crise de 2015 correspond à un gros stress dans mon travail pour lequel je savais qu'il allait arriver quelque chose.

**Cet entretien est très instructif et aussi très perturbant, c'est la première fois que je me confie comme cela, cela fait du bien.** Cet entretien m'a beaucoup intéressée, moi je dirais à tout le monde de le faire, ça pourrait faire avancer beaucoup les choses. **Aucun médecin ne m'a posé de questions sur ma vie personnelle dans mon parcours médical.** »

*b)*

*Condoliza née en 1961*

➤ Dossier médical

**SEP (Sclérose En Plaques : maladie auto-immune neurologique) à 26 ans en post-partum, deuxième crise en post-partum à 29 ans.**

1983 à 22 ans dépression, prise de 15 kg en quelques mois.

1985 à 24 ans fausse couche curetée.

1986 à 25 ans naissance d'une fille.

1987 à 26 ans en post-partum diplopie, premier signe neurologique qui se confirmera en SEP.

1988 à 27 ans naissance d'un garçon.

1989 à 28 ans fausse couche.

1990 à 29 ans naissance d'une fille.

1990 deuxième crise de SEP en post-partum : paresthésies des membres inférieurs.

1990 à 2015 nouvelle poussée pratiquement chaque année.

2008 à 47 ans mise en invalidité.

2014 à 53 ans rétention urinaire, autosondage.

➤ Sa vie

« Je fais partie d'une fratrie de 4 filles. J'ai eu une enfance très heureuse dans une famille aimante et tendre, j'ai été très protégée, mon père était très doux. A 21 ans j'ai voulu m'éloigner du nid et je suis partie à l'autre bout de la France pour faire mes études. J'ai rencontré mon mari à 24 ans, en 1985 puis nous nous sommes mariés et avons eu nos 3 enfants, nous nous entendons très bien. Ma SEP a débuté après la naissance de ma première fille et évolue par crises depuis, la deuxième crise a eu lieu après la naissance de ma seconde fille.»

Condoliza a été revue en consultation un an après ce premier très bref entretien. Elle a alors raconté :

« En fait je crois avoir oublié de vous dire quelque chose lors de l'entretien : ce qui s'est passé entre mes 21 et 23 ans. En 1982, à 21 ans, quand j'ai quitté ma famille pour faire mes études, j'ai rencontré un homme et nous avons décidé de nous marier, il avait déjà divorcé à deux reprises. La date du mariage a été fixée au printemps 1983, les invitations envoyées, de nombreux cadeaux étaient déjà arrivés, et un jour, peu de temps avant le mariage il m'a fait une scène de jalousie et m'a frappée, **il m'a cassé le nez. Cette fracture a fracturé mon univers, j'ai changé de monde, j'ai changé de planète.** Le monde dans lequel je vivais s'est écroulé, j'ai été profondément ébranlée, cela a changé toute ma conception de la vie. Je n'avais jamais rencontré la violence, je ne savais pas que cela existait. Le mariage a été annulé. **J'ai connu ce que j'ignorais : la colère, la peur physique et une énorme culpabilité.** Je me suis dit que je l'avais cherché puisque c'est moi qui avais décidé à 20 ans de quitter le nid familial tellement confortable ; **une énorme culpabilité d'avoir amené la violence dans ma famille m'a dévorée.** J'ai perdu l'estime de moi-même, de mon corps. J'ai fait une bonne dépression, j'ai pris 15 kg en quelques mois, je voulais me cacher. Je me disais que je ne valais rien. C'est l'épisode la plus douloureux de ma vie. Je ne supporte pas la violence, je ne la comprends pas. Si je vois de la violence dans un film, je me cache pour ne pas regarder.

Heureusement mon métier d'éducatrice m'a aidée à retrouver un peu de confiance en moi, et puis ma rencontre avec mon mari actuel. Pour me redonner confiance j'ai cherché à rencontrer quelqu'un, j'ai fait cette recherche par agence parce que je n'étais pas assez bien pour le rencontrer toute seule puisque je ne valais rien.

J'ai fait ma première crise de SEP juste après la naissance de ma première fille en 1986. J'avais l'inquiétude de mettre au monde une fille dans ce monde de violence, dévoilé par cet épisode traumatique de 1983 et entériné par l'exercice de mon métier d'éducatrice dans les milieux défavorisés. J'ai fait ma seconde crise après la naissance de ma seconde fille. Je n'en ai pas fait après la naissance de mon fils. Je me suis posé les questions de la protection de mes enfants, et surtout de mes filles, j'ai peur pour elles. Mes enfants ont déménagé plusieurs fois pour leurs études, leur travail. A chaque fois je prends l'avion pour aller voir où ils habitent, qui sont les voisins parce que j'ai peur. »

➤ Sa réflexion

« Cet épisode de violence est l'épisode le plus difficile, le plus douloureux de ma vie, un épisode horrible, je l'ai occulté, ou tout au moins j'ai voulu l'occulter. Je vis ma vie au jour le jour, pourtant je sais que toutes les poussées de ma SEP sont calquées sur les épisodes de stress de ma vie. Je n'en avais pas parlé lors de l'entretien, non pas par manque de confiance puisque vous me suivez depuis 25 ans, mais parce que je l'avais occulté, je ne veux pas y penser, c'est un épisode abominable de ma vie. »

➤ Remarque

Un nouvel entretien, hors consultation, a été proposé, accepté puis annulé par elle-même car le fait de reparler de cet épisode lors de la consultation l'avait beaucoup impactée. Elle s'est dit désolée de ne pas pouvoir m'aider dans mon travail, mais l'émotion était trop forte actuellement, peut-être plus tard.

c)

*Fay née en 1981*

➤ Dossier médical

**Thyroïdite d'Hashimoto (maladie auto-immune de la thyroïde) à 27 ans.**

2005 à 24 ans naissance d'un garçon par césarienne.

2007 à 26 ans naissance d'un garçon par césarienne. Episode dépressif après la naissance, prise d'anxiolytiques.

2008 à 27 ans thyroïdite d'Hashimoto.

2014 à 33 ans apparition d'une dyspareunie d'intromission, avec vulvites irritatives post coïtales incessantes.

➤ Sa vie

« Je suis l'aînée d'une fratrie de 3 enfants. J'ai eu une enfance heureuse, avec l'amour et la tendresse de mes parents même si mon père a souvent été absent, en déplacement. A 18 ans j'ai été très amoureuse ; lors d'une soirée arrosée, ce garçon qui n'était pas encore mon petit copain - mais j'espérais qu'il le devienne- **m'a convaincue d'avoir un rapport avec lui.** Le rapport a été bref, sans préliminaires, j'ai eu très mal. J'ai tout de suite pris conscience que

je ne voulais pas que cela se passe si vite, à une fête, je n'étais pas encore prête. **Il est parti, je me suis sentie trahie**, et j'ai su par mes amies qu'il avait tout raconté à ses copains. Il s'était bien fichu de moi, il a tiré son coup, je me suis sentie comme une chose.

Ensuite je suis sortie 6 mois plus tard avec le copain de ma meilleure amie pendant 2 mois. Les rapports se sont moyennement bien passés, il n'y avait pas d'amour, ni d'un côté ni de l'autre. J'ai compris après ce temps qu'il sortait avec moi pour rendre mon amie jalouse. Là encore il m'a considérée comme une chose, je ne me suis pas sentie reconnue.

Puis j'ai rencontré mon mari avec qui les rapports se sont bien passés, et j'ai pris la mesure des précédents, et je n'ai jamais arrêté d'y penser depuis. Je regrette profondément ce premier rapport. J'ai de la honte, c'est pourquoi je n'en ai jamais parlé à personne, même pas à mon mari, et je ne le lui dirai jamais, ni à personne, à cause de la **honte**. **Ce premier rapport est, après la mort récente de ma belle-mère, l'évènement le plus difficile de ma vie. Il m'a beaucoup marquée, j'ai de la colère contre moi-même d'avoir dit oui.** Je ne me suis pas pardonné d'avoir accepté. **Je sens cette colère qui continue à m'animer, et est toujours très vive, même encore maintenant. C'est difficile pour moi d'accepter de m'être trompée.**

Après deux séances d'hypnose chez le psychologue, je vais beaucoup mieux dans ma tête, je parle beaucoup plus facilement de cet épisode de ma vie, je me sens davantage prête à accepter, je commence à me pardonner, les rapports se passent mieux. »

➤ Sa réflexion

« Je n'ai pas cherché d'explication pour cette maladie auto-immune, j'ai pensé que c'était héréditaire puisque mon grand-père paternel et mon père en ont eu une. Et aucun médecin consulté pour cette maladie n'a posé de questions sur ma vie, ne m'a expliqué ce qu'était une maladie auto-immune. **A-t-elle quelque chose à voir avec cette colère contre moi-même qui m'anime depuis 16 années ? Je ne sais pas.** »

d)

***Hypatie née en 1971***

➤ Dossier médical

**Tentative de suicide ; anorexie à 32 ans ; maladie de Basedow (maladie auto-immune thyroïdienne) à 36 ans.**

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

1979 à 8 ans appendicite avec péritonite.

1988 à 17 ans IVG.

1992 à 21 ans naissance d'un garçon.

1996 à 25 ans naissance d'une fille.

2002 à 31 ans cœlioscopie pour algies pelviennes : normale.

2002 à 32 ans tentative de suicide, anorexie : 40kg pour 1,62 m, IMC :16, hospitalisation 6 semaines pour dépression.

2003 à 32 ans fausse couche à 4 mois après des violences.

2007 à 36 ans : thyroïdectomie totale pour maladie de Basedow.

2008 à 37 ans lombalgies, proposition de chirurgie dorsale, non faite.

2009 à 38 ans Cotorep pour lombalgies.

2009 conisation (chirurgie du col de l'utérus) pour dysplasie (état précancéreux).

2011 à 40 ans fracture de vertèbre D12 suite à un accident de voiture, arrêt de travail d'un an.

#### ➤ Sa vie

« J'ai eu une enfance avec des hauts et des bas. Je suis au milieu d'une fratrie de trois enfants, j'ai un frère aîné et une sœur cadette. Mon père était hyper-protecteur, il en devenait maladroit. A partir de l'adolescence il est devenu violent avec moi, des violences physiques : des coups de balai, de ceinture : je suis allée voir un médecin pour faire constater les violences. Il m'était interdit de sortir, si je dérogeais, je prenais des coups. En fait il a commencé les violences quand j'ai voulu commencer à sortir, il me voulait pour lui tout seul. A chaque fois que je lui présentais un copain il disait : 'Il n'est pas fait pour toi.' Un jour j'ai demandé à mon père de m'expliquer ces violences, il m'a répondu : 'C'est parce que je t'aime trop.' Je ne connais pas la nature de cet amour, mais je l'ai trouvé malsain.

A seize ans j'ai demandé à me faire émanciper, je n'ai pas pu, j'ai décidé d'aller dans un foyer jusqu'à mes dix-huit ans, et là aussi il y a eu des violences physiques. J'ai été enceinte à 16 ans et demi, j'ai fait une IVG que j'ai mal vécue. Ensuite je me suis mariée avec un autre homme, et j'ai eu mes deux enfants. Mon mari buvait, j'ai subi des violences

verbales, il a essayé de sortir de son alcoolisme mais a rechuté et nous nous sommes séparés en février 2002. Cette année 2002 a été difficile, j'ai été hospitalisée pour une grave dépression pendant 6 semaines dans une clinique psychiatrique, j'ai fait une tentative de suicide, une anorexie mentale, j'ai eu une coelioscopie parce que j'avais mal au ventre depuis les années difficiles que je venais de vivre avec mon mari, on n'a rien trouvé. J'ai été suivie pendant deux ans par un psychiatre qui m'a beaucoup aidée.

En 2003, à 32 ans j'ai été enceinte, d'un nouveau partenaire, j'ai appris que mon compagnon me trompait, quand je le lui ai révélé que je le savais, il est devenu violent, il m'a frappée, m'a donné des coups de pieds dans le ventre, violemment, pour me nuire et nuire au bébé. J'étais enceinte de quatre mois, j'ai été hospitalisée, j'ai fait une fausse couche. J'ai porté plainte et mon compagnon a été condamné à 5 ans de prison avec sursis. Cette reconnaissance de victime a été très bénéfique pour moi. Ceci dit il m'a harcelée pendant deux ans. J'ai mené à ce moment-là une vie très agitée avec beaucoup de tabac, d'alcool, de sexe. Cette période ce n'était pas moi, c'était la violence des hommes, je me suis vengée de cette violence, j'ai pris, j'ai jeté. **Cela a duré 3 à 4 ans jusqu'à ce que mon corps n'en puisse plus et proteste : 'J'en ai marre de cette vie de sexe et d'alcool.'** J'ai fait des malaises, un goitre volumineux est apparu brutalement à tel point que j'avais du mal à déglutir. On a diagnostiqué une maladie de Basedow. J'ai été opérée en 2007, on m'a enlevé la thyroïde.

En 2008 j'ai eu des lombalgies secondaires à une mauvaise position d'hôtesse de caisse. Le bilan a montré une discopathie L5-S1, a été proposée une arthrodèse qui a été différée, et finalement n'a pas été faite. Cela a été déclaré accident du travail, j'ai eu un arrêt de travail pendant deux ans et demi, **je suis à la Cotorep** depuis. J'ai passé deux fois 5 semaines dans un centre de rééducation et j'ai trois séances de kiné par semaine depuis six mois. Je suis de nouveau en arrêt de travail depuis un an suite à un accident de voiture et une fracture de D12. »

➤ Sa réflexion

« Je pense que mon corps réagit à tout ce que j'ai vécu. Il a été abîmé par les violences. **Le plus gros boulet de ma vie, ce sont les violences paternelles**, c'est la période où l'on se construit et je me suis mal construite. J'ai eu **beaucoup de culpabilité car je pensais que les violences de mon père étaient de ma faute**. C'est une assistante sociale qui m'a dit que je

n'étais pas une coupable mais plutôt une victime, cela a été un grand moment de ma vie. **C'est quand j'ai compris que cela n'était pas normal ce que mon père me faisait que j'ai commencé à aller mieux.** La psychothérapie m'a aidé à comprendre, elle a été très importante. Les douleurs du dos sont à mon sens les restes de la vie d'avant. Mes douleurs sont actuellement gérables avec la kiné, les antalgiques et aussi depuis que je suis heureuse avec mon copain avec qui je vis depuis 2010, et puis surtout **depuis que je pense avoir compris ce qui m'est arrivé.** Je pense que ça va le faire ; ma vie, je vais la terminer mieux que je l'ai commencée. Je pense que maintenant mon père est fier de moi et c'est important pour la suite. Le plus beau moment de ma vie a été la naissance de mes enfants.»

e)

### ***Iphigénie née en 1954***

#### ➤ Dossier médical

**SEP (Sclérose En Plaques : maladie auto immune neurologique) à 45 ans, 4 ou 5 poussées entre 45 et 53 ans ; pas depuis.**

1977 à 23 ans naissance d'un garçon.

1979 à 25 ans naissance d'une fille.

1979 cystites à répétition, retrait de polype de la vessie.

1982 à 28 ans eczéma sur les membres inférieurs, premier épisode qui restera isolé.

1999 à 2007 de 45 à 53 ans 4 ou 5 poussées de SEP.

#### ➤ Sa vie

« J'ai eu une enfance heureuse. Tout m'était possible. J'ai fait les études que je voulais, je suis professeur d'arts plastiques. Je me suis mariée à 21 ans, en 1975, j'ai vécu quelques années heureuses. Mon mari était un papa sympa, un mari adorable, néanmoins un petit quelque chose me gênait : mon mari était trop fêtard et il n'avait pas vraiment d'objectif. Il travaillait avec son père dans un cabinet d'assurances, mais il ne s'entendait pas avec lui, et il a commencé à boire.

En 1982, j'ai perdu ma mère d'un cancer du sein, j'avais 28 ans. Je n'avais pas pu lui parler de mes problèmes avec mon mari, **j'avais tellement honte** de son penchant pour l'alcool ! Mais je pense qu'elle avait compris. Je l'ai accompagnée pendant 5 ans, on ne s'est

pas parlé assez. **Sa mort a été un drame pour moi, j'ai déclaré un eczéma important sur toute la surface des membres inférieurs juste après son décès**, il a duré 6 mois.

En 1990, j'avais 36 ans, mon mari s'est installé à son compte, j'ai pensé que ce serait mieux pour lui. Mais il a installé un bar dans le fond de son bureau, et son travail n'a pas vraiment marché. J'ai compris pourquoi la clientèle n'est pas restée, il était plus souvent au bistrot qu'à son bureau. Je commençais à être très inquiète, mais je n'en parlais à personne. En 1998, un jour il m'a dit qu'il avait démissionné de sa compagnie d'assurances, alors qu'il ne m'avait jamais parlé d'une telle possibilité. En fait il n'a pas eu le choix, il a été congédié, il faisait des petits arrangements qu'il n'avait pas le droit de faire. Les inspecteurs de l'assurance sont venus chez nous, j'ai demandé un délai de 6 mois pour nous retourner, car il y avait les études de notre fils à payer, ils ont refusé. **Quelle honte ! J'ai eu tellement honte, c'était l'effondrement total.** Je lui en ai beaucoup voulu. J'ai pu payer les études de mon fils avec un petit héritage que j'ai eu de ma grand-mère. Les enfants étaient inquiets, je les rassurais alors que j'étais moi-même complètement paniquée. Les amis me demandaient comment mon mari allait, je disais bien, je cachais, je trichais. **J'ai beaucoup pris sur moi pour le cacher car** j'avais tellement honte de lui, et il continuait à boire. Je me disais que je ne méritais que cela : un mari alcoolique. J'ai eu un amant pendant 7 ans, il me rassurait, quelqu'un de bien s'intéressait à moi, cela me redonnait confiance, je me vengeais de mon mari. Je ne voulais pourtant pas divorcer à cause des enfants, et aussi parce qu'on ne divorce pas dans ma famille, de plus mon mari n'avait jamais été méchant ou violent. Un jour nous avons reçu une lettre signifiant que la maison était en vente, mon mari avait mis la maison en vente et il ne m'avait pas prévenue. Il y était obligé parce que son nouveau travail ne marchait pas.

**Fin 1999, un an après le licenciement de mon mari, après ce choc intolérable, cette honte terrible**, j'ai eu des clignotements dans les yeux, je suis allée voir une ophtalmologiste qui m'a fait hospitaliser. Après les examens, **le diagnostic de SEP est tombé**, j'étais effondrée, dans l'incompréhension totale. **Je n'avais pas encore compris que je me l'étais fabriquée cette SEP.** Un mois plus tard, mes jambes ont été atteintes, je ne pouvais plus marcher. J'ai été hospitalisée 4 ou 5 fois la première année. J'ai débuté le traitement d'Interféron que j'ai pris pendant 12 ans. J'ai espéré que ce diagnostic serait un électrochoc pour mon mari, et qu'il arrêterait de boire, mais non, il a continué.

Je ne voulais pas subir cette maladie, je me suis dit : ‘Il faut que je trouve comment faire pour gérer’ et je me suis cherchée. Comme j’étais en arrêt de travail, je me suis mise à peindre 5 à 6 heures par jour, j’étais bien seulement quand je peignais. J’ai commencé à comprendre que je ne devais plus mentir à mes enfants, que c’était une mauvaise façon de les protéger. Quand je n’allais pas bien, quand je souffrais, j’ai commencé tout doucement à leur parler, puis et surtout, je me suis autorisée à parler de divorce car mon mari buvait de plus en plus. Il a paniqué, a accepté une cure de désintoxication pendant six semaines. J’ai dit à mes beaux-parents qu’il était parti en stage, je continuais à mentir, cela a été très difficile pour moi de m’avouer qu’il était vraiment alcoolique. Trois mois après la cure de désintoxication, je l’ai retrouvé dans un bistrot, puis il a eu un an de suspension de permis de conduire pour conduite en état d’ivresse, ses parents ne l’ont jamais su, je me taisais, je continuais à tricher. J’ai triché tout le temps.

En 2005, à 51 ans, j’ai vraiment parlé à mes enfants pour la première fois de l’alcoolisme avéré de leur père.

En 2006 je suis allée voir un psychothérapeute qui m’a fait prendre conscience que je ne lâchais rien dans ma vie.

En 2007 au début de l’année, j’ai vu une thérapeute qui m’a fait de l’EMDR (Eyes Movement Desensitization and Reprocessing). Elle a désactivé le choc : le licenciement de mon mari pour alcoolisme qui avait été une bascule pour moi. En juillet, je suis partie seule au bord de la mer pour réfléchir. J’ai écrit toutes les bonnes raisons de ne pas le quitter, et je suis allée me baigner. J’ai failli me noyer et je me suis échouée sur un banc d’huîtres. J’y ai vu un signe que je devais le quitter ; en un seul mot ‘je le quitte’, j’avais l’impression d’avoir tout dit, il y avait des années que je luttais, que je ne me l’autorisais pas. Ma décision était prise et définitive, elle me réveillait la nuit, de joie. J’ai prévenu mon père qui m’a donné son appui. Je n’ai jamais refait de poussées de SEP depuis.

En 2008, j’ai divorcé, j’ai arrêté l’Interferon.

En 2012, je me suis remariée et je me sens en sécurité avec mon mari. »

➤ Sa réflexion

« J’ai eu à peu près 6 poussées importantes, toutes calquées sur des périodes plus difficiles avec mon mari. J’ai fait ma dernière poussée fin 2006, j’ai pris la décision de quitter

mon mari en juillet 2007. Je suis guérie parce que j'ai pris les bonnes décisions, à partir de ce moment où je les ai prises, tout s'est enclenché. J'ai compris que la souffrance que je reprochais à mon mari de me provoquer, ce qui entraînait de **la colère contre lui et contre moi**, c'était le stress que moi j'acceptais. Cette prise de conscience a été très bénéfique pour moi, **il n'y a plus de colère en moi**. Cette maladie m'a servi à quelque chose, grâce à cette maladie, j'ai retrouvé mon vrai rôle de maman. Auparavant, je cautionnais quelque chose qu'il ne fallait pas cautionner, maintenant, je ne triche plus. J'ai rencontré mon mari actuel qui me rassure dans tout, je peins, je m'autorise à être heureuse, tout est possible. **Il fallait que ma maladie soit violente pour que je comprenne, il m'a fallu beaucoup de temps**. Je suis restée mariée 30 ans, je n'ai rien à me reprocher par rapport à lui. Maintenant je ne pense plus jamais à ma vie d'avant.

La prise en charge physique par les médecins a été parfaite, ils ont été très disponibles. Une fois j'ai appelé le neurologue en urgence à cause d'une poussée, je l'ai vu immédiatement, il m'a fait hospitaliser sur le champ. Mais ils n'ont assuré que la prise en charge physique, les médecins parlaient de stress, mais aucun ne m'a demandé quelle était ma vraie souffrance. **Si les médecins m'avaient posé la question, cela m'aurait aidée, s'ils m'avaient proposé d'en parler de ma souffrance, j'aurais pris la balle au bond, j'aurais gagné du temps**. Ils ne m'ont pas proposé non plus de voir un psychologue. Quand j'ai dit à mon médecin que j'y allais, il a dit : 'Si vous y croyez... allez-y.' J'ai pris conscience que si les médecins avaient pris en compte ma souffrance, ma vraie souffrance, s'ils étaient allés au bout de leur diagnostic, j'aurais été guérie plus rapidement. J'ai dû faire ce chemin seule sans que jamais ils ne me tendent la main. Leur aide psychologique a été mise complètement de côté. Ils savaient et ils n'ont rien fait.»

f)

*Esméralda née en 1987*

➤ Dossier médical

**Psoriasis (maladie auto-immune cutanée) à 25 ans en 2012.**

➤ Sa vie

« Je suis la dernière d'une fratrie de 3 filles. J'ai eu une enfance heureuse. Je fais un métier qui est une passion, je suis dresseuse de chevaux et j'enseigne l'art équestre, j'ai une vingtaine de chevaux, je suis fière car j'ai fait naître chez moi une pouliche de qualité en 2011.

J'ai rencontré mon copain en 2011, nous avons vécu 8 mois ensemble. La situation est devenue de plus en plus difficile, avec des violences verbales et des menaces de violence physique. Un jour, le 4 mai 2012, il a tout cassé dans la maison, j'ai alors décidé de le quitter, je suis partie précipitamment chez mes parents en laissant toutes mes affaires. Il m'a harcelée au téléphone, puis il s'est mis à rôder autour de la maison de mes parents le soir et la nuit. Il a essayé de mettre ma mère au fossé un jour où il l'a rencontrée en voiture. J'avais peur pour mes parents, ma sœur et ses enfants, et aussi pour mes chevaux, je ne dormais plus. Une fois il a sorti mes chevaux du pré en pleine nuit, on les a retrouvés au matin sur la route. Il a aussi tenté d'empoisonner ma jument, j'ai retrouvé de l'essence dans son abreuvoir. Avec mon père nous faisons des rondes la nuit dans les prés et les écuries. Une nuit, une demi-heure après notre ronde, **il a aspergé ma pouliche fétiche d'essence et l'a immolée, elle a brûlé vive.** L'écurie a pris feu mais les autres chevaux ont pu être sauvés. Cette période est la plus difficile de ma vie, **pour la première fois j'étais confrontée à la violence.**

**La haine, la colère, la rage, le désir de vengeance m'ont envahie. J'ai eu aussi de la culpabilité** car ma jument n'aurait pas dû être dans son box mais au pré, ce qui aurait rendu son forfait plus difficile. **J'ai débuté mon psoriasis à ce moment-là**, d'abord sur le ventre, puis sur le visage, les bras et les jambes. Il y a eu un procès, il a reconnu les faits et a été condamné à 6 mois de prison avec sursis, ainsi qu'à me verser une indemnité pour règlement de ma jument, des frais engendrés et du préjudice moral. Il devait aussi avoir un suivi psychologique. Rien de cela n'a été fait pour l'instant. »

➤ Réflexion

« **Pour moi, c'est une évidence, je suis sûre que ce psoriasis vient de cela.** Je n'avais jamais eu de problème cutané auparavant, il n'y en a jamais eu dans la famille. La naissance de ma jument avait été l'un des événements les plus heureux de ma vie, sa mort l'évènement le plus difficile. Mon psoriasis s'est stabilisé, puis a diminué, parfois je n'en ai plus, mais quand vient un stress, il revient notamment sur les bras et les jambes.»

➤ Remarque

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

La dermatologue Danièle Pomey-Rey écrit : « Nous pouvons tous développer, à des degrés divers bien sûr, une éruption de psoriasis sous l'effet d'une colère refoulée. »<sup>1</sup>

*g)*

*Isaline née en 1979*

➤ Dossier médical

**Rectocolite Ulcéro Hémorragique (maladie auto-immune digestive) ; hépatite auto-immune à 17 ans ; scarifications à 17 ans ; diagnostic de schizophrénie à 18 ans ; hospitalisation en psychiatrie pendant 1 mois à 20 et 21 ans ; polyarthrite Rhumatoïde (maladie auto-immune articulaire) à 32 ans.**

1979, à 6 mois hospitalisation pour vomissements suivie de plusieurs autres hospitalisations pour la même raison.

1982 à 3 ans chirurgie d'une bécance du cardia.

1995 à 16 ans, fausse couche curetée à 3 mois, aménorrhée secondaire.

1996 à 17 ans automutilation, scarifications membres, poitrine.

1996 novembre diagnostic de rectocolite ulcéro hémorragique.

1996 décembre diagnostic d'hépatite auto-immune.

1997 à 18 ans diagnostic de schizophrénie.

1999 à 20 ans fracture de mâchoire lors d'une chute de vélo.

1999 hospitalisation un mois en psychiatrie.

2000 à 21 ans nouvelle hospitalisation un mois en psychiatrie.

2001 à 22 ans fracture de vertèbres lors d'une chute de cheval.

2006 à 27 ans fracture du coude lors d'une chute de tram.

2009 à 30 ans sclérose de varices oesophagiennes secondaires à l'hépatite.

2010 à 31 ans nouvelle sclérose de varices oesophagiennes.

<sup>1</sup> Pomey-Rey, 1999, p.88.

2011 à 32 ans diagnostic de polyarthrite rhumatoïde.

➤ Sa vie racontée par sa mère, l'entretien d'Isaline n'ayant pas été jugé réalisable.

« Je me suis mariée à 16 ans pour quitter le domicile à cause de mon père alcoolique et violent. J'ai eu mon fils à 18 ans, puis Isaline à 20. Pendant cette seconde grossesse j'ai fait des crises de spasmodie, car la situation était déjà très conflictuelle avec mon mari. Nous vivions dans un petit appartement et il y avait de la violence verbale, gestuelle, des coups de poings dans les portes, des poursuites en voiture avec mon fils derrière. *In utero* et dès sa naissance, elle a vécu notre mésentente et **le rejet de son père qui ne la voulait pas, ainsi que ses ivresses**. Les premiers mois Isaline a poussé sans problème physique constaté. A 6 mois, elle s'est mise à vomir, elle a été hospitalisée à plusieurs reprises pour cette raison, elle a finalement été opérée d'une béance du cardia à 3 ans, elle est restée quelques semaines en soins intensifs. Les hospitalisations ont été difficiles pour elle, les séparations mal supportées. Isaline semblait souvent lointaine, absente à sa vie, elle a eu un problème de bégaiement lors de l'acquisition de la parole, un problème de dyslexie, d'orientation dans l'espace, elle a su lire à 9 ans. Il n'y a pas eu de réel diagnostic posé sur ces problèmes par les médecins dans son enfance. Son père n'a pas accepté sa fille malade, elle était 'bonne à rien'.

Nous nous sommes séparés quand Isaline avait 18 mois. A partir du moment où mon mari n'a plus pu m'atteindre en tant que femme, il n'a pas hésité à se servir des enfants pour essayer de me démolir. Il s'est remarié, a eu un garçon 3 ans après Isaline. Il voulait obliger ses deux premiers enfants à appeler sa seconde épouse 'maman', mais les enfants ne voulaient pas. Un jour sa femme a offert une poupée à Isaline, comme elle n'a pas voulu dire : 'Merci maman', mon ex-mari a remporté la poupée. Sans arrêt elle a été confrontée à des problèmes de ce genre. Un jour la femme de mon mari a été attaquée à coup de battes de baseball car mon mari avait fait des dettes, Isaline a été témoin de toutes ces choses-là. Au réveillon de ses 16 ans, Isaline était chez son père, un ami de ce dernier **l'a violée**. Elle n'a rien dit, j'ai su ce qui s'était passé quand elle a fait, à ma grande surprise, une fausse couche 3 mois plus tard, fin mars. Depuis elle ne veut plus en parler. A partir de ce moment, elle a commencé à se scarifier de façon importante sur les membres, les seins. Son père qui a eu très peur qu'on l'accuse de négligence a culpabilisé sa fille en lui disant que c'était de sa faute, **elle en a conçu une grande culpabilité**, il a fini de la démolir complètement. **Elle a déclaré son**

**hépatite auto-immune et sa rectocolite hémorragique auto-immune en novembre suivant, donc 8 mois après la fausse couche, 11 après le viol.**

Celui-ci a été le facteur déclenchant la violence d'Isaline, qui n'existait pas auparavant, dont les automutilations qui persistent. Quand elle fait des crises de violence, elle hurle que personne ne l'aime, elle peut alors jeter une table, qu'elle ne serait pas capable de porter en temps normal, contre un mur. Elle a eu depuis plusieurs compagnons qui l'ont maltraitée, elle dit que les rapports sexuels depuis le viol se sont toujours passés dans la violence. En 2011, son grand-père maternel, avec qui elle avait créé une relation forte, est décédé, ce décès l'a beaucoup affectée. De plus, elle lui avait promis de ne pas retourner avec le dernier compagnon qu'elle venait de quitter et qui la maltraitait. Elle n'a pas tenu sa parole est retournée avec lui pendant 2 ans, et en a conçu encore là **une grande culpabilité**. En parlant je me rends compte **qu'elle a déclaré sa polyarthrite à ce moment-là**, je n'avais pas fait le rapprochement, mais c'est précisément à la fin de cette année 2011. »

➤ Sa réflexion

« Tout le parcours médical d'Isaline se cale sur sa vie. Je pense que tout ce qu'elle n'arrive pas à verbaliser, son corps le dit. Je suis persuadée que son corps réagit à ce qu'elle a vécu, **le corps parle quand on n'en peut plus**. Son hépatite auto-immune a entraîné une cirrhose, on m'a prévenue de l'issue fatale prévisible, et de l'impossibilité de greffe. Lors de sa dernière crise de violence elle a formulé qu'elle voulait aller rejoindre son grand-père. La réponse à la question de votre thèse est : oui, même si le corps médical n'a jamais posé aucune question sur sa vie personnelle lors des nombreux suivis pour lesquels, sauf en psychiatrie, je l'ai toujours accompagnée.»

*h)*

**Céphée né en 1973**

➤ Dossier médical

**SEP (maladie auto-immune neurologique) première crise à 28 ans, nouvelle poussée à 35 et 38 ans.**

1987 à 15 ans appendicectomie.

2001 à 28 ans : trouble sensitif de l'orteil droit.

2003 à 30 ans difficulté motrice jambe droite.

2004 à 31 ans naissance d'une fille.

2008 à 35 ans : diplopie (vision dédoublée), diagnostic de SEP.

2011 à 38 ans nouvelle poussée de SEP au niveau de la jambe droite. Prise d'interféron, pas de nouvelle poussée depuis.

2012 naissance d'une fille.

➤ Sa vie

« Je suis enfant unique de mes parents. J'ai un demi-frère par mon père d'un premier mariage que je ne vois jamais. Mon père avait 20 ans de plus que ma mère qu'il a épousée lors d'un troisième mariage, il avait 50 ans quand je suis née. J'ai eu des parents aimants. Ma mère était brillante mais très angoissée, toujours très inquiète.

Quand j'ai eu 14 ans mon père est mort d'un cancer, j'étais là quand il est mort, il était malade depuis 4 ans. J'ai fait une appendicite qui a été opérée 3 semaines après sa mort. Ma mère qui était une femme fragile ne s'est pas relevée du décès de mon père, elle est devenue dépressive. Le psychiatre lui a dégommé les neurones avec les médicaments auxquels elle associait de l'alcool. Elle a fait une première tentative de suicide avec les médicaments.

Le 21 avril 1991 à mon retour du lycée, à midi, **elle s'était tiré une balle dans la bouche. C'est moi qui l'ai trouvée.** Je venais d'avoir 18 ans un mois plus tôt. Elle avait laissé une lettre, elle avait prémédité son geste, elle avait tout prévu. Je pense qu'elle ne pouvait plus vivre, c'était trop difficile pour elle. Il faut néanmoins un certain courage pour faire cela.

**Je lui en ai voulu, je lui en veux encore. J'ai eu un sentiment d'abandon très fort, je le ressens encore aujourd'hui. J'ai eu également un sentiment de culpabilité** car, entre 14 et 16 ans je me suis beaucoup engueulée avec ma mère, même si nous nous étions quand même réconciliées. J'ai ressenti une profonde solitude, je venais de me séparer de ma petite amie, et mon chien s'était fait écraser. Je n'aime toujours pas me retrouver seule, je suis rapidement angoissée. J'ai quand même vécu toute seule dans la maison pendant 2 ans après la mort de ma mère, ma tante m'a proposé de venir vivre chez elle, mais je n'ai pas voulu. J'étais seule, j'avais 18 ans, je n'ai pas su me gérer, je n'ai pas appris de métier, je le regrette, à 18 ans on n'a que la moitié du cerveau.

Les événements les plus heureux de ma vie ont été la naissance de mes filles. Une famille a été importante pour moi, on est alors tourné vers les autres, j'ai changé d'univers. »

➤ Sa réflexion

« **Je pense qu'il y a un lien entre ma SEP et ma vie mais on ne peut pas le prouver.** Il n'y a aucune maladie dans la famille. Ma première poussée en 2001, je l'ai faite juste après le décès de ma grand-mère qui était très importante pour moi, j'ai beaucoup pleuré, j'ai eu un profond chagrin.»

i)

*Romée née en 1944*

➤ Dossier médical

**Polyarthrite Chronique Evolutive (maladie auto-immune articulaire) à 39 ans, dernière poussée à 60 ans ; mélanome à 68 ans.**

1969 à 25 ans naissance d'une fille.

1972 à 28 ans naissance d'une fille.

1974 à 30 ans naissance d'un garçon.

1983 à 39 ans diagnostic de PCE, traitement aux sels d'or et anti-inflammatoires pendant 7 ans.

1990 à 46 ans nouvelle poussée avec rupture tendineuse, poignet gauche, traitement chirurgical.

2001 à 48 ans synovectomie niveau métatarse pied gauche.

2002 à 49 ans synovectomie poignet gauche.

2004 à 50 ans synovectomie pied droit, traitement de Méthotrexate (immunosuppresseur) pris pendant 7 ans jusqu'en 2012. Pas de nouvelle poussée depuis 2004, pas de traitement depuis 2012.

2012 à 68 ans mélanome cuisse droite traité par chirurgie.

➤ Sa vie

« Je suis l'aînée d'une fratrie de 7 enfants, j'ai eu l'amour de mes parents. Je me suis mariée en 1967, j'avais 23 ans, j'ai fait un mariage d'amour. Mon mari était veuf, il avait un garçon de 9 ans. Nous avons eu notre petite fille, nous avons acheté une maison avec un jardin qui n'était pas encore clôturé quand un jour de printemps, en mars 1971, notre petite fille jouait dans le jardin. Brusquement, j'ai entendu un violent coup de frein, j'étais dans la cuisine et mon mari dans le jardin, je suis sortie en trombe, ma petite fille avait été renversée par une voiture, elle est morte sur le coup. **Une culpabilité énorme m'a envahie**, elle avait 2 ans et 3 mois, j'en avais 27, sa vie lui avait été enlevée à cause de moi, je n'avais pas su la protéger, c'est injuste. Un instant vous êtes vivant, l'instant d'après vous êtes mort ! **La culpabilité m'a rongée pendant des années, et aussi la colère, la colère contre le voisin qui était au volant, la colère qui a été tue, ne pouvant pas être dite.** Je ne voulais plus d'enfant, mais mon mari m'a décidée et nous avons eu nos deux autres enfants.

En 1983 à 39 ans, brutalement j'ai eu mal aux poignets et mon médecin m'a rapidement diagnostiqué la PCE. Je me suis dit : 'Il y a des médicaments efficaces qui vont me permettre de continuer ma vie comme avant', cela a été le cas, et j'ai pu ne rien changer à ma vie. Puis en 1990 à 46 ans j'ai refait une crise, puis d'autres qui m'ont valu 4 interventions chirurgicales. Seulement à ce moment-là, quand les traitements sont devenus moins efficaces, **j'ai compris que j'étais actrice de ma maladie, il m'avait fallu 7 ans pour en comprendre le sens. J'ai compris que je devais revoir mon fonctionnement de vie**, j'ai repéré ce qui m'aidait, ce qui pouvait me détruire. Ma maladie m'a surtout obligée à regarder la souffrance au fond de moi, car je voulais continuer à fonctionner sans la prendre en compte cette souffrance, elle m'a obligée à prendre soin de moi, à regarder, à voir ce qui est essentiel, à savoir ce que l'on fait avec ce qui vous arrive. **J'ai bien compris que la culpabilité et la colère entretenaient la maladie. Ma maladie m'a obligée à travailler sur ces émotions, elle m'a aidée à connaître mes limites, la maladie rend humble.** J'ai vu une psychologue qui m'a beaucoup aidée à diminuer ma culpabilité et ma colère, maintenant je n'ai plus ces sentiments

Une autre chose a pesé sur ma vie : un secret de famille. J'ai eu, enfant, un pressentiment qu'un secret planait sur la famille. Mon père et ma mère se disputaient souvent sous couvert de manque d'argent, en fait je sais maintenant qu'il y avait une autre raison. Après la mort de mes parents j'ai voulu éclaircir cette affaire. J'en ai parlé à mes frères et sœurs qui avaient eux aussi des bribes du mystère. Nous avons découvert un enfant illégitime

de mon père, une petite fille. La maîtresse de mon père l'a reconnu devant nous alors qu'elle avait toujours caché à sa fille qui était son père. J'ai rencontré ma demi-sœur, stupéfaite d'apprendre par nous qui était son père, et répétant : 'Ma mère vous l'a dit, elle vous l'a dit !' Cette rencontre a été une émotion tellement forte qui m'a remuée dans tout le corps que j'ai cru que j'allais guérir, car cette rencontre m'a fait un bien énorme, m'a mise en paix, m'a éclairée sur la pesanteur du secret, car il m'a beaucoup pesé ce secret, c'était galère. J'étais certaine que cette mise à jour était importante pour moi, j'ai compris toutes les disputes de mes parents, j'ai compris la souffrance de ma mère qui ricochait sur moi, **j'ai compris que la culpabilité que j'avais enfant de ne pas pouvoir apaiser cette souffrance n'avait pas lieu d'être**, ce n'était pas de mon ressort. Cette rencontre avec ma demi-sœur a eu lieu en 2005. Merci de me faire remarquer que ma dernière crise de polyarthrite a eu lieu en 2004, curieusement je n'avais pas fait le lien de date alors que je m'étais dit que je serais peut-être guérie après cette rencontre, même si j'ai refait une petite crise au niveau des épaules après une pneumopathie en 2011. »

➤ Sa réflexion

« Maintenant je pense qu'il y a un lien entre la mort de ma fille, le secret induisant ma culpabilité d'enfant et ma maladie. **J'ai mis du temps à comprendre, mais si j'avais compris dès le début que je devais regarder ma souffrance en face, ne pas la nier, je pense que je n'aurais pas déclenché la polyarthrite.**

Cela me touche énormément de voir quelqu'un qui s'occupe de l'autre partie de la médecine, de cette autre partie qui soigne aussi. Bravo de chercher comme cela. A la question de votre thèse, la réponse est oui, notre santé nous parle de notre vie, c'est évident ! Il n'y a jamais eu aucune question du corps médical sur ma vie ; même si l'un d'eux parlait vrai, mais seulement de la maladie, **aucun médecin qui m'a suivie pour ma polyarthrite n'a su la perte de ma fille.** J'ai adhéré à l'association française des polyarthritiques dont je suis devenue la présidente. Nous avons fait un projet de patient-acteur, patient-ressource en éducation thérapeutique, et notre projet a été accepté, un budget alloué. Après, cela a été très difficile au niveau de l'équipe soignante qui n'était pas prête, il y a une faille entre les soignants et les patients. Les soignants ont peur de nous les malades, ils nous tiennent à l'écart, nos questions parfois les dérangent, peut-être parce qu'ils commencent à sentir que le savoir de nos expériences vécues leur manque. En 2012, c'était trop dur, j'avais beaucoup investi et

je n’y croyais plus, j’étais terriblement déçue, je sentais que je me détruisais, j’ai démissionné, car j’ai compris qu’on n’y arriverait pas, que les soignants n’étaient pas prêts. De plus une de mes amies participant au projet est morte d’un cancer du foie, les médecins ont fait le lien avec un nouveau traitement. Mon mélanome a surgi à ce moment-là, lui non plus n’est pas arrivé par hasard.»

*j)*

*Jasmine née en 1962*

➤ Dossier médical

**Maladie de Cröhn à 28 ans (maladie auto-immune digestive), 4 chirurgies digestives ; Spondylarthrite (maladie auto-immune articulaire) à 29 ans.**

1980 à 18 ans début des douleurs de dos.

1989 à 27 ans naissance d’une fille.

1990 à 28 ans diagnostic de maladie de Cröhn.

1991 à 29 ans diagnostic de spondylarthrite.

1992 à 30 ans naissance d’un garçon.

2000 à 38 ans rechute de Cröhn.

2005 à 43 ans chirurgie épaule droite de la coiffe des rotateurs, capsulite rétractile.

2007 à 45 ans nouvelle poussée de Cröhn.

2010 à 48 ans mars hémi-colectomie gauche pour Cröhn.

2010 été choc anaphylactique après prise d’un traitement de biothérapie.

2010 novembre chirurgie digestive après perforation secondaire à une coloscopie.

2010 début de prise d’Imurel (immunosuppresseur).

2011 à 49 ans chirurgie digestive : anastomose grêle colon pour sténose sur cicatrice.

2013 à 51 ans nouvelle chirurgie sur sténose cicatricielle.

2013 août nouvelle poussée de Cröhn nouvelle biothérapie.

➤ Sa vie

« J'ai eu une enfance heureuse, je suis l'aînée d'une fratrie de 3, j'ai 2 frères plus jeunes. Mon père était le dernier d'une fratrie de 11 enfants, il avait une jumelle qui est rentrée dans les ordres. Il a perdu un frère qui est mort jeune. Ils vivaient en ferme, ils n'étaient pas riches mais ils ne manquaient de rien. Mon père a fait la guerre d'Algérie, il refusait d'en parler. Il a seulement dit qu'il a vu des choses inacceptables, avec lesquelles il n'était pas d'accord. Ma mère est la seconde d'une fratrie de 5 enfants, elle s'entend bien avec ses parents, ses frères et sœurs.

Moi aussi, je m'entends bien avec mes frères et mes parents. Je vis avec mon mari depuis 1982, nous nous entendons bien. Nous avons eu nos 2 enfants, c'est le nombre d'enfants que nous voulions, les grossesses se sont bien passées, les accouchements également, et mes enfants vont bien. Dans la famille on dialogue. Je gère mes douleurs, elles ne gênent pas trop ma vie quotidienne, ni mon travail. Je suis infirmière, j'ai été diplômée en 1984 à 22 ans, j'aime mon métier qui est une de mes raisons de vivre. J'ai été infirmière libérale en 1987, ce qui est stressant. J'ai commencé à travailler à l'hôpital en 1992. Cette année-là, une de mes amies s'est suicidée. Depuis 2005 je suis infirmière d'entreprise, ce qui est moins fatiguant.

Je n'ai jamais rencontré la violence, ni eu de notion de violence ou d'alcool au sein de ma famille. Dans la famille j'ai une cousine germaine maternelle qui a aussi une maladie de Cröhn.»

➤ Remarque

L'histoire de Jasmine appuie la vision cartésienne qui veut que le corps soit déconnecté de l'esprit. Elle remet en cause notre hypothèse puisque son corps est souffrant alors que sa vie semble en harmonie. Nous y reviendrons dans la réflexion globale.

*k)*

*Artémis née en 1949*

➤ Dossier médical

**Sclérodémie (maladie auto-immune cutanée) à 62 ans.**

1976 à 27 ans naissance d'une fille.

1978 à 29 ans naissance d'un garçon.

2005 à 56 ans arrêt tabagisme à 1 paquet par jour pendant 38 ans.

2007 à 58 ans chirurgie d'un rétrécissement carotide droite.

2011 novembre à 62 ans diagnostic de sclérodermie.

2015 quadruple pontage coronarien.

➤ Sa vie

« Je suis la quatrième d'une fratrie de 8 enfants. J'ai eu une enfance heureuse au sein de cette nombreuse fratrie, avec des parents aimants. Mes parents étaient tous les 2 orphelins. Ma mère était la cinquième d'une fratrie de 8 enfants, sa mère était morte en couches en mettant au monde le huitième, elle avait alors 2 ans et demi, son père a placé les 4 derniers enfants. Ma mère n'a jamais revu son père. Mon père était fils unique, son propre père était mort dans un accident quand il avait 10 ans, il a été élevé par sa grand-mère qui est décédée sous ses yeux lors d'un bombardement pendant la guerre. De sa mère personne ne parlait jamais.

Je me suis mariée à 23 ans, j'ai eu mes 2 enfants sans problème. Je me suis très bien entendue avec ma belle-mère, je l'aimais beaucoup, j'ai été plus proche d'elle que de ma propre mère. Elle a vécu seule dans sa maison à 20 km de chez nous. Les choses ont commencé à se détériorer en 2009 quand elle a eu 94 ans, elle a débuté une maladie d'Alzheimer et s'est mise à boire. Comme les 2 frères de mon mari habitent à l'autre bout de la France, c'est mon mari et moi qui avons endossé le problème. J'allais la voir tous les jours ou tous les 2 jours, c'était plombant. J'ai culpabilisé de ne pas la prendre chez moi, elle qui avait toujours été là pour nous rendre service, elle qui me considérait comme la fille qu'elle n'avait pas eue. Puis en juillet 2011 mon mari a commencé à avoir des problèmes de santé, progressivement il est devenu fatigable, a perdu l'appétit, a beaucoup maigri, ne sortait presque plus. J'ai assumé seule ma belle-mère. J'ai commencé les cachoteries quand elle me demandait comment il allait, je voulais la protéger, je disais qu'il allait bien, c'était très inconfortable, quand je la voyais il y avait toujours un mensonge. Parfois elle demandait : 'Tu ne me caches rien ?' En novembre elle a eu un problème de santé et a été hospitalisée.

Chez moi à cette même date, en novembre 2011, est apparue une petite plaque sur la peau qui a été biopsiée, le diagnostic de sclérodermie a été retenu, je n'avais jamais eu de problème de peau auparavant. Le 6 janvier 2012, mon mari a été hospitalisé pour un AVC

(Accident vasculaire cérébral) avec le diagnostic d'endocardite. Ma belle-mère à qui j'ai continué à cacher les problèmes de santé de son fils est sortie de l'hôpital en meilleure forme qu'avant, car sevrée d'alcool. Elle est allée dans une maison de retraite où pratiquement tous les résidents étaient dépendants et atteints de la maladie d'Alzheimer, c'était elle la plus en forme. Ma culpabilité a augmenté de la placer dans cette maison. Mon mari a fait un second, puis un troisième AVC massif et il est mort le 22 février 2012. **J'ai continué les cachotteries** et n'ai pas prévenu ma belle-mère, toujours pour la protéger et aussi me protéger de sa souffrance que j'avais peur de rajouter à la mienne, mais **au prix d'une immense culpabilité écrasante**. Elle est morte en mai 2013 en ignorant que son fils était décédé un an auparavant. **Cette année-là, ma sclérodermie a explosé**, elle a atteint les 2 seins, le thorax, l'abdomen et le dos. »

➤ Sa réflexion

« **Je pense que le corps ressort les malheurs. Ma sclérodermie correspond aux problèmes graves de ma vie, certainement à cette culpabilité engrangée.** J'ai eu l'impression de trahir une personne qui avait toute confiance en moi. Si l'évènement le plus douloureux de ma vie est la perte de mon mari, le sentiment le plus douloureux de ma vie est cette culpabilité par rapport à ma belle-mère.

**Je suis maintenant un peu apaisée.** Elle est morte à 98 ans et a eu une belle vie jusqu'à 94 ans. J'ai arrêté mon traitement local de corticoïdes et **la sclérodermie est stable** et je n'ai plus les démangeaisons invalidantes d'avant.»

l)

*Gwendoline née en 1941*

➤ Dossier médical

**Cancer du sein à 43 ans ; cancer lingual à 63 ans ; lymphome à 56 ans ; spondylarthrite à 69 ans (maladie auto-immune articulaire) ; chirurgie de la colonne arthroïdèse à 69 ans.**

1961 à 20 ans appendicectomie.

1963 à 22 ans naissance d'un garçon.

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

1964 à 23 ans naissance d'une fille.

1966 à 25 ans naissance d'un garçon.

1967 à 26 ans naissance d'un garçon.

Une douzaine d'IVG clandestines.

1984 à 43 ans cancer du sein gauche, tumorectomie, curage et radiothérapie.

1986 à 45 ans hystérectomie et annexectomie bilatérale pour fibromes.

1991 à 50 ans diagnostic d'hépatite C étiquetée post transfusionnelle.

1997 à 56 ans lymphome de bas grade.

2004 à 63 ans carcinome lingual traité par chirurgie.

2006 à 65 ans récurrence du carcinome lingual traité par chirurgie.

2010 à 69 ans spondylarthrite ankylosante.

2010 arthrodèse L4-L5.

2012 neuropathie périphérique des membres inférieurs dans le contexte de la conjonction de l'hépatite C active et la cryoglobulinémie.

➤ Sa vie

« Je suis l'aînée d'une fratrie de 8 enfants. Mon père était ouvrier et nous étions 10 à table. Ma mère était bien brave, mais sans énergie, elle ne gérait rien, elle ne décidait jamais rien, c'est moi qui faisais tout. J'assumais la maison, mes frères et sœurs, j'ai même aidé ma mère à accoucher pour mon dernier frère, j'avais douze ans. Je manquais souvent l'école pour gérer la maison, en fait j'y allais très peu, juste les quelques jours nécessaires pour recevoir les allocations. Ma mère dépensait en quelques jours cet argent et ensuite elle m'envoyait faire les courses à crédit, car elle disait : 'A un enfant, on donne.' Ma mère m'en voulait que je fasse ce qu'elle aurait dû faire elle-même mais dont elle était incapable, elle préférait ma sœur. Elle était jalouse du crédit que j'avais auprès de mon père dont j'étais la préférée. Elle s'est mise à boire. Mon père aussi buvait, alors il devenait violent, le soir quand il rentrait du travail, ma mère me demandait de regarder si le vélo roulait droit. Nous vivions dans **la crainte, la peur, toujours sur le qui-vive**, car quand il était ivre il frappait ma mère, il cassait la vaisselle, j'assistais aux violences. Il n'a jamais frappé ses enfants. Une fois, lors d'une

violence, ma mère s'est évanouie, c'est moi qui me suis occupée d'elle, c'est moi qui suppliais : 'Arrête papa !' Je pense, malgré tout, avoir eu l'amour de mon père, par contre, **je n'ai pas eu l'amour de ma mère, non je ne l'ai pas eu, je** n'ai pas connu la tendresse d'une mère.

Je suis partie à 14 ans de chez moi, c'est moi qui ai voulu quitter la maison, j'ai travaillé comme bonne à tout faire. A 16 ans j'ai changé de patron, et ce dernier a voulu abuser de moi. Je me suis défendue, nous nous sommes battus, je lui ai lacéré le visage, je l'ai défiguré. Ensuite, j'avais peur, j'ai voulu me sauver, mais il m'a récupérée à la sortie du train que j'avais pris. Comme j'étais mineure j'ai dû rester avec ma peur, je n'avais personne pour me défendre, j'étais seule.

Je me suis mariée à 23 ans, parce que j'étais enceinte. Ma mère m'a prévenue : 'Garde l'enfant mais ne te marie pas, tu seras malheureuse avec lui.' Je n'ai pas écouté ma mère et j'en ai beaucoup de regrets, j'y pense souvent, et je suis toujours avec mon mari. En fait je n'ai pas été son épouse mais sa mère, j'ai assumé mon mari comme un enfant. J'ai donc eu quatre enfants plus mon mari enfant. Il n'a absolument rien assumé, ni notre commerce, ni la gestion de la maison, ni les enfants, en fait il n'en voulait pas d'enfant. Un jour nous étions en voiture, j'allais ma fille qui avait 6 mois, elle a sali sa voiture en vomissant, ce qu'il ne supportait pas, il a freiné brutalement, ma fille est tombée la tête sur la radio, le lendemain elle est tombée dans le coma et a dû être trépanée. Il a commencé à me battre après les naissances, il était jaloux des enfants, il me voulait pour lui seul, mais je me suis défendue et il a arrêté.

J'ai continué à tout assumer adulte, comme j'avais dû le faire petite, j'avais été formatée pour cela. Et je culpabilisais quand je trouvais que je n'en faisais pas assez. Comme je travaillais énormément avec toutes ces responsabilités non partagées, j'ai compensé en donnant de l'argent à mes enfants, moi qui n'en avais pas eu petite, mais sans les responsabiliser ni les structurer. Je sais que j'ai eu tort car ils entretiennent avec moi des relations d'argent, je ne les vois presque plus. Mon fils aîné boit, il a fait une tentative de suicide en 2002. Le second a fait 6 semaines de prison quand il avait 18 ans, car il volait dans les magasins. Je lui ai prêté de l'argent et je sais que si je veux le récupérer je devrai lui envoyer l'huissier. Il me voit encore, mais c'est par profit. Ma fille est une femme soumise à son mari avec qui j'ai des relations difficiles. En 1988, mon troisième fils est mort d'un

accident de voiture à 21 ans avec sa fiancée qui en avait 20, quand un chauffard ivre a embouti leur voiture. Il a fallu continuer à vivre. »

➤ Sa réflexion

**« Pour moi, c'est clair, c'est 100% garanti que ma santé est le reflet de ma vie, de toutes mes souffrances. La culpabilité c'est terrible, je ne peux pas lutter contre cela, et il y en a à tous les étages de ma vie.** Quand j'étais enfant, je me culpabilisais de ne pas en faire assez, ensuite j'ai culpabilisé d'avoir épousé mon mari, d'avoir donné un tel père à mes enfants, qui ne les a pas assumés, ne leur a jamais donné d'affection, ne les a jamais embrassés, pris sur ses genoux. J'ai beaucoup de culpabilité moi-même par rapport à mes enfants, beaucoup, beaucoup, beaucoup, j'ai donné trop d'argent, c'est pas cela dont ils avaient besoin, mais j'ai fait pour mes enfants ce qui n'a pas été fait pour moi. En fait j'ai rendu mes enfants dépendants du fait que j'assume tout, de mon 'faire', de mon efficacité, de ma ténacité, j'ai voulu être une battante contrairement à ma mère.

Je suis au centre de ce scénario de la responsabilité, la situation familiale est dégradée dans tous les sens, je ne vois plus mes frères et sœurs, guère mes parents et peu mes enfants.

Ce qui a aussi été difficile dans ma vie est de ne pas avoir eu de vie de femme, mais toujours de femme mère, j'ai été bien sûr la mère de mes enfants, mais aussi la mère de mes frères et sœurs, la mère de mon mari. Tout cela a été trop lourd sur mes épaules.»

## **Réflexion globale sur les dossiers des maladies auto-immunes**

On comprend à la lecture des dossiers que, comme pour les autres chapitres, la mise en perspective de la vie entière, au sein de la généalogie, autant que faire se peut, est particulièrement instructive, et souligne l'importance de la notion d'histoire. Un zoom localisé de la tranche de vie malade ne permettra qu'une vision restreinte, amputée de ce qui donne l'unité d'une vie. Notre corps a été le compagnon de route de notre vie entière, il a vécu avec nous, aux premières loges, nos souffrances, nos peurs, nos bonheurs et nos joies. Il sait, il n'oublie rien, il a accumulé, stocké, emmagasiné toutes les traductions biologiques de nos perceptions, de nos émotions, de nos sensations même celles que notre conscient a oubliées. Dans nombre de dossiers on a remarqué la présence de plusieurs maladies auto-immunes chez

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

un même patient. Ceci est un argument supplémentaire pour comprendre la maladie comme une traduction locale d'un problème général. Si la pathologie est une pathologie d'organe, il faudrait une énorme malchance pour que le hasard frappe la même personne de plusieurs coups du sort à travers plusieurs organes dont le point commun est d'appartenir à une seule et même personne. Si au contraire c'est l'être humain qui est en souffrance, il est alors plus logique que cette souffrance puisse frapper plusieurs organes dans le cas où la souffrance est trop forte, ne peut pas être entendue, n'a pas de protagoniste pour la recevoir.

L'étude de tous les dossiers de maladies auto-immunes, ceux mis en annexe compris, à l'exception de celui de Jasmine, a fait ressortir des émotions prégnantes qui étreignent les patientes sur un temps long « Il y a de la culpabilité à tous les étages de ma vie » se plaint Gwendoline, les traductions biologiques qui en découlent perdureront sur le même temps. Chaque être humain manifeste des émotions singulières qui lui sont propres face aux événements de vie. La mort d'un grand-père, possiblement acceptée par beaucoup d'enfants, a été inacceptable, insurmontable pour Bahia (p.CLXIX) qui en a conçu une colère qui l'anime encore des années après l'évènement. Le décès d'un proche peut cristalliser la difficile prise de conscience de notre finitude, tragédie fondamentale de l'existence humaine, il peut également être rendu inadmissible par le sentiment d'inachèvement de sa relation à lui comme nous l'a expliqué Zénobie (p.CLXXXVIII) pour son père, elle en a conçu une culpabilité obsédante qu'elle n'a pas eue à la perte de sa mère. Il peut aussi induire un ressenti d'abandon : Dalila, Philippine (p.CXCIII), Myriam (p.CCX), Hildegarde (p.CCVIII), Céphée, Phryné (p.CXCIV) qui ont perdu leur père, leur mère, quand elles étaient enfants, ou bien n'en ont pas eu, ou encore n'ont pas perçu leur parentalité, ont été étreintes par ce sentiment. Selon des statistiques récentes de l'OMS « Seul un enfant sur dix survit à un abandon »<sup>1</sup>. Et pour les psychiatres, chez les sujets pour lesquels prédominent des angoisses d'abandon ; les conduites masochistes sont fréquentes.<sup>2</sup> On a en effet noté dans de nombreux dossiers une nuisance à soi-même avec des scarifications, des pensées ou tentatives suicidaires ; une maladie auto-immune qui est une auto-agression peut entrer dans ce cadre de pensée. Siebel (p.274) l'a clairement formulé : « Cette maladie auto-immune je la conçois bien comme ce

<sup>1</sup> Pommier, 2007, p.100.

<sup>2</sup> Jacquet C, 2014, p.120.

côté de moi que j'ai envie de détruire, cette forme de ressemblance avec les parents, cette face sombre que je rejette violemment.»

Un lien entre un évènement traumatique et de santé ne peut pas être réfuté du fait d'un temps long entre eux. La traduction d'une difficulté de vie en maladie n'apparaîtra pas forcément juste après un évènement traumatique. D'une part parce que l'évènement peut être mal accepté seulement dans un second temps, ou parce que l'évènement a pu sombrer dans l'oubli pendant une tranche de vie comme nous l'avons vu en psycho-traumatologie. D'autre part car les émotions pernicieuses induites ont parfois besoin d'un certain temps, propre à chacun pour produire leur effet délétère. Et enfin car la difficulté peut être contenue par le système et seulement exprimée quand un autre évènement problématique ou un moment de fragilité surgira dans la vie, menaçant l'équilibre de vie. Pour Dalila (p.CLXVIII), 15 ans se sont écoulés avant que l'abandon de son père à sa naissance ne devienne problématique, et 5 années de « colère contre le monde entier » l'ont animée avant que ne surgisse sa maladie. Elle explique très bien qu'il lui a fallu du temps pour qu'elle prenne la mesure de l'évènement, elle dira que, à l'adolescence seulement, au lycée, « Dans les yeux des autres j'ai rencontré ma singularité ».

Le trait commun à ces situations, ces évènements est qu'ils n'ont pas pu être digérés, qu'ils n'ont pas pu trouver du sens aux yeux de la patiente concernée. Ces fractures de sens ont souvent engendré une bascule brutale qui scinde une vie en deux, il y a l'avant et l'après, comme l'ont formulé nombre de patientes. Ces difficultés ont pu être exacerbées par le manque de maternage de l'enfance. Les études épigénétiques récentes que nous verrons dans le chapitre sur la biologie montrent que le maternage des premiers mois, des premières années de vie, en augmentant le nombre de récepteurs au cortisol au niveau de l'hippocampe diminue l'effet délétère du stress pour la vie entière ; la façon dont la mère maternelle son nouveau-né impacte la manière dont le nouveau-né utilise ses gènes. Un maternage de qualité semble avoir manqué à Cunégonde (p.CCXIX), à Léopolda (p.112) qui ont été « nourries, logées », à Carmen (p.CLXIII) qui n'a eu « aucune tendresse », à Gwendoline qui « n'a pas connu la tendresse d'une mère ». Dans absolument tous les dossiers, on a compris que notre existence est arrimée à nos relations à notre entourage, et aux sentiments qui nous lient à eux, que la vie de chaque être humain est chevillée à celle de ses congénères. Toutes les histoires de vie ont été des analogies éclatantes, transposées à l'individu, du principe énoncé par les physiciens qui veut que chaque particule n'ait pas d'existence propre, mais n'existe qu'en fonction des

autres particules, du même principe de biologie qui veut que chaque cellule dépende des autres cellules. Au niveau individuel, il n'existe pas non plus de cerveau isolé, le cerveau est construit dans sa relation aux autres.<sup>1</sup> Les émotions générées par ces relations à ces derniers berceront ou violenteront en premier lieu notre vie intra-utérine, puis notre enfance, notre corps sera en permanence baigné par ces sensations. L'eau du bain aura un impact qui sera stressant si les sentiments s'appellent la haine, la honte, l'insécurité, la culpabilité, ou bien sédatif si les sentiments se nomment l'amour, le maternage, la confiance, la quiétude, la sécurité. C'est dans cet environnement-là, celui de nos émotions, de nos sentiments proprement humains, ceux qui donnent sens à notre vie, que s'édifiera notre corps, notre cerveau, notre système immunitaire, que se créera la libre circulation de nos humeurs. Les systèmes neuro végétatif, neuroendocrinien régulent notre réponse au stress et orchestrent la sécrétion d'hormones et de neurotransmetteurs comme l'adrénaline, le cortisol. Et la sécrétion prolongée de cortisol peut modifier le métabolisme et l'immunité de l'organisme, entraîner le développement de maladies chroniques, de maladies auto-immunes, et avoir des effets redoutables sur le cerveau immature de l'enfant <sup>2</sup>.

Les dossiers confirment que l'être humain, son corps et son mental, n'est pas fait pour vivre dans la violence. Classiquement les maladies auto-immunes atteignent majoritairement les femmes qui représentent 78% des cas<sup>3</sup>. Une des raisons évoquées est l'effet du chromosome X fortement impliqué dans les défenses immunitaires. Si notre hypothèse que la violence est un des cofacteurs induisant ces maladies, les femmes sont effectivement davantage confrontées à ces problèmes de violence subie. Il y a plus de femmes battues que d'hommes et plus de femmes violées que d'hommes. Bien sûr ce sont le plus souvent les hommes qui font la guerre, mais Michaela nous a expliqué que ces violences de guerre ont été pour elle moins terribles, car peut-être un peu moins incompréhensibles, un peu moins dépourvues de sens que les violences sexuelles. Peuvent se mêler à ces difficultés terribles de guerre des sentiments transcendant la souffrance comme la fierté, l'honneur, et le courage, ce qui n'est pas le cas pour les autres violences, et surtout les violences sexuelles. Par ailleurs

<sup>1</sup> Guegen, 2014, p .57.

<sup>2</sup> Ibid, p.135.

<sup>3</sup> Univadis, 2013

dans ces souffrances de guerre il n'y a pas, le plus souvent, de honte ni de culpabilité, sentiments qui sont, par contre, toujours présents chez les victimes de violences sexuelles. Les violences, surtout celles faites aux enfants et a fortiori sexuelles, sont insensées, inadmissibles, injustifiables, inacceptables et incompréhensibles pour eux, dépourvues de sens et mettent la vie et la santé en péril.

Le dossier de Jasmine m'a particulièrement interpellée. Il est une illustration parfaite de la croyance que nous avons gardée de Descartes qui suppose un corps déconnecté de l'esprit qui obéit à des lois différentes, en l'occurrence un corps qui souffre sur le long terme dans une vie d'harmonie. Ce dossier remet-il en cause mon hypothèse ? Quelles objections peuvent être présentées ? Jasmine est une patiente qui a accepté de participer à mon travail, mais que je n'ai jamais suivie, elle a été suivie par mon associée, je ne l'ai vue qu'une seule fois pour l'entretien. Notre relation lors de celui-ci a paru de qualité, néanmoins on a vu l'importance que certaines patientes ont attribué à la confiance acquise sur un long suivi pour se laisser aller aux confidences et ouvrir la porte de l'intime. Par ailleurs, exceptionnellement, pour raison de santé de Jasmine, l'entretien s'est déroulé à son domicile et son mari a vaqué dans la maison pendant celui-ci, ce qui a pu être un frein à sa parole. D'autre part certaines patientes, telle Cybèle (p.340), ont formulé que certains événements de leur vie étaient impossibles à raconter, indicibles, inénarrables, les portes de l'intime peuvent être consciemment verrouillées. Elles peuvent aussi l'être inconsciemment, Condoliza n'a pas parlé de sa grande souffrance lors du premier entretien, non pas car elle ne le voulait pas, mais car elle ne veut pas y penser, elle veut l'occulter. On sait maintenant qu'un épisode traumatisant peut temporairement sombrer dans l'oubli, mais l'oubli est une fiction qu'on ne peut pas se raconter longtemps. Si on ne retient pas ces objections, on peut supposer qu'un événement traumatique a pu se passer dans la toute petite enfance, ce qui le rend complètement inaccessible à la mémoire consciente, immature jusqu'à 5 ans, mais néanmoins efficient dans la mémoire inconsciente, qui elle, est mature dès le huitième mois *in utero*. Le corps qui a vécu toute notre vie sait, il n'oublie pas : un examen gynécologique peut être rendu difficile par un antécédent d'abus qui a pu sombrer dans l'oubli, quand le corps, lui, le manifeste toujours. D'autre part on peut penser que notre approche, bien que globale sur une vie, ne soit pas suffisante, que l'entretien ne sonde pas suffisamment les paramètres de généalogie qui restent souvent inaccessibles. Nous avons tous en effet une histoire qui commence très longtemps avant l'instant de notre naissance, et s'étend le long de la chaîne

ininterrompue de nos aïeux, nous sommes faits de mémoire, d’empreinte de cette chaîne d’ancêtres qui nous a précédés. On a noté dans l’histoire de Jasmine que son père avait fait la guerre d’Algérie et qu’il refusait d’en parler, ce qui laisse supposer une violence « inénarrable » qui ne peut pas emprunter le vecteur verbal. Un nombre croissant de recherches suggère que certains problèmes ressurgissent comme un lointain écho d’un traumatisme vécu par un aïeul et peuvent s’exprimer hors langage par le canal corporel, comme une trace mnésique d’un patrimoine archaïque inconscient provenant de l’histoire des ancêtres<sup>1</sup>. Nous verrons dans le chapitre sur la biologie que les avancées de l’épigénétique autorisent une transmission des caractères acquis, les empreintes que laisse la rencontre avec l’environnement peuvent se propager à la descendance en l’absence de modification des gènes. Le mythe plurimillénaire d’Antigone, fille et sœur d’Œdipe, qui a fasciné Freud décrivait l’effet dévastateur d’une « mémoire oubliée ». La transmission de cette mémoire peut être trans-générationnelle, se déployer au travers des destins humains, l’individuation n’est pas un mécanisme sans limites.

## 2) Douleurs dorsales. Chirurgies de la colonne

La colonne vertébrale est très dynamique et la longueur peut varier de 0,5 à 2 cm dans la journée, elle est très dépensière en énergie. Elle doit être en équilibre gravitaire pour que nous puissions garder le nôtre dans notre bipédie permanente. Les douleurs cervico dorso lombaires sont des symptômes extrêmement fréquents, les patients qui en sont atteints remplissent les salles d’attente des médecins. Ces douleurs peuvent être aiguës, de vraies urgences en cas de sciatique hyperalgique paralysante par exemple, elles peuvent aussi être subaiguës ou chroniques, handicapantes dans la vie courante, pouvant aboutir à une invalidité, et avoir d’importantes répercussions socioprofessionnelles. La zone d’articulation entre la colonne lombaire et le sacrum est particulièrement fragile, elle est la zone clé de verticalisation, de séparation du poids du corps qui va se répartir dans les deux jambes pour les arrimer à la terre, c’est pourquoi les souffrances de la courbure lombo-sacrée sont les plus fréquentes. En cas de problèmes, le poids du corps se bloque au niveau du bassin et écrase le ou les disques intervertébraux, les plus fragiles sont les disques L4-L5 et L5-S1, lieux

<sup>1</sup> Ameisen, 13 septembre 2014.

privilegiés de la hernie discale. Une autre pathologie que nous rencontrerons dans les dossiers est le canal lombaire étroit qui est une diminution du diamètre du canal rachidien lombaire.

Ces pathologies de colonne en dehors de celles tumorales, infectieuses et traumatiques, sont aussi fréquentes que problématiques à gérer pour le médecin, la cause précise de la douleur est aussi difficile à déterminer qu'elle est pourtant importante au diagnostic. En effet, malgré les progrès technologiques, on estime qu'elle peut ne pas être connue dans au moins 50% des cas. Plusieurs études ont montré une discordance entre la sévérité des lésions en imagerie et l'intensité des douleurs lombaires dont un article *Valeur des signes IRM dans le cadre de la lombalgie commune*<sup>1</sup>. Cet article souligne la forte prévalence de modifications rachidiennes asymptomatiques, révèle que beaucoup de signes répertoriés sur l'IRM, tels qu'une hernie discale de 5 mm, sont fréquemment retrouvés chez des patients totalement asymptomatiques, appuyant la faible valeur prédictive de l'imagerie dans le cas de la lombalgie. Les auteurs de l'article concluent : « Ce qui impose une corrélation radio-clinique systématique », ce qui, en langage clair, confirme qu'il est impossible de faire de la médecine sans le sujet-patient.

En ce qui concerne le canal lombaire étroit, dans un article sur *Ce qu'il faut savoir sur le canal lombaire étroit* on confirme la difficulté de donner une limite entre le normal et le pathologique : « Malgré les progrès en imagerie, la cause précise de la douleur est souvent difficile à affirmer. Nombre de sténoses lombaires sont asymptomatiques : il y a peu de corrélation entre troubles cliniques et importance du rétrécissement. »

Nous nous proposons de voir si ce problème peut être regardé non pas comme un problème local de colonne mais comme le problème global d'une personne dont la capacité de bipédie est détériorée, puisque la colonne vertébrale est la charpente qui maintient notre corps redressé. Rappelons que la bipédie permanente sophistiquée qui est la nôtre semble le socle morpho-anatomique rendant possibles beaucoup de compétences proprement humaines. Elle serait à l'origine de trois grandes libérations, celle de la main pour l'outil, celle de la face pour le langage, celle de la tête pour l'intelligence. Si on réfléchit cette colonne vertébrale humaine en vision symbolique, elle matérialise notre statut d'homme debout, si cette colonne dressée

<sup>1</sup> Ract, 2015, p.512.

est arrimée matériellement par des haubans musculaires et ligamentaires, elle l'est également, à nos compétences proprement humaines. Nous garderons à l'esprit cette symbolique exprimée par Hegel : « Aussitôt que la conscience commence à s'éveiller, l'homme rompt avec le lien animal qui l'attache au sol, la station droite exprime déjà une signification spirituelle. » Nous garderons également à l'esprit que la bipédie, ainsi que le langage, ne sont que des aptitudes. Nous commençons notre vie à 4 pattes, c'est l'entourage qui nous impulse la bipédie permanente de notre station érigée.

Nous allons présenter 13 dossiers de vie de patientes répertoriées sur ce seul critère de douleurs dorsales invalidantes, impactant la vie quotidienne, entraînant ou non une chirurgie, rencontrées au décours des consultations gynécologiques, sans autre critère de choix. 15 autres dossiers sont en annexe.

***a) Aziyadé née en 1966***

➤ Dossier médical

**Lombalgies invalidantes motivant trois interventions sur la colonne à 26, 27 et 28 ans, une quatrième est proposée, 5 séjours en centre anti douleur, 4 séjours en centre de rééducation, une mise en invalidité à 44 ans.**

1973 autour de 7 ans douleurs abdominales épisodiques récurrentes inexplicables.

1978 à 12 ans appendicectomie.

1980 à 14 ans coelioscopie pour kyste ovarien fonctionnel.

1980 à 14 ans début des douleurs de dos.

1992 décembre à 26 ans cure chirurgicale de hernie discale L4-L5 par nucléotomie (ablation chirurgicale du nucleus).

1993 mars à 27 ans cure de hernie discale L4-L5 par discectomie (retrait du disque intervertébral).

1994 janvier à 28 ans nucléolyse L5-S1 (injection d'enzymes dans le disque intervertébral), douleurs persistent.

1996 à 30 ans myélographie pour sciatique, proposition d'arthrodèse, non faite, douleurs persistent.

Cinq séjours en centre anti-douleur d'une semaine pour douleurs dorsales.

Quatre séjours de 6 semaines en centre de rééducation pour douleurs dorsales.

Maladie de Lyme évoquée, cures d'antibiotiques fréquentes.

Intolérance au gluten.

Evocation d'une intoxication aux métaux lourds, mercure, arsenic.

2010 à 44 ans mise en invalidité pour lombalgies.

➤ Sa vie

« Je suis la dernière d'une fratrie de 3 enfants, j'ai une sœur et un frère de 10 et 2 ans mes aînés. Je n'étais pas désirée, ma mère ne voulait pas de moi, elle m'a refusée dès que j'ai été dans son ventre, puis j'ai été élevée par une bonne. Mon frère qui était chétif était surprotégé par ma mère qui avait failli le perdre à la naissance, il était son dieu. **Ma mère était violente avec moi, la violence était journalière. Ma mère c'était la pire des mères, une pauvre femme. J'étais mal aimée, je n'ai eu ni l'amour, ni la tendresse de ma mère.** Je réclamais son amour, elle ne me le donnait pas, elle le donnait à mon frère, il était le chouchou, moi la moins que rien, et lui aussi me maltraitait, me battait.

Je n'aurais pas dû venir à cet entretien, ça me rend malade, c'est trop dur...même si c'est pardonné. (Proposition d'arrêter l'entretien), non, il vaut mieux que cela sorte, et ne reste pas à l'intérieur, j'avais pensé à annuler l'entretien et malgré tout je suis venue.

On m'a mise en pension à 10 ans chez les sœurs : une trahison, car mon frère n'y est pas allé, je n'ai pas compris. Les sœurs nous rabâchaient qu'il fallait aimer notre prochain, notre mère, mais la mienne n'était pas aimable. J'étais malheureuse en pension, j'y ai fait des crises de spasmophilie, des appels au secours. J'ai vite compris que si je voulais m'en sortir, il fallait montrer les crocs, je suis devenue une fausse méchante et j'ai été beaucoup punie. A 14 ans, ma mère a voulu encore me frapper, comme je suis grande et elle petite, je lui ai attrapé le bras et lui ai dit : 'Essaie de me frapper !' Elle n'a plus eu d'emprise sur moi. Elle a dit à mon père qu'elle ne voulait plus de moi, qu'il devait s'occuper de moi, car elle ne le ferait plus ; j'ai atterri dans un foyer. Cette même année de mes 14 ans, ma sœur a eu une petite fille. La naissance de cette enfant m'a rayée définitivement de la vie de ma mère, je n'ai plus du tout existé. Elle m'a dit que je ne serais pas capable d'avoir mon bac, mais je l'ai eu, et pas mon frère, elle a dû être déçue.

J'ai eu l'amour et la tendresse de mon père, il était mon dieu. Mais il était absent, pas présent du tout dans le quotidien, je n'ai jamais passé de vacances avec lui, on partageait très peu de choses. L'amour de mon père était à peine normal, comme un inceste intellectuel, ma mère m'a dit un jour qu'elle était jalouse de moi par rapport à mon père. J'étais sa chose, une sorte de jouet, il a voulu me façonner à son image. En 2003, j'avais 37 ans, mon père a voulu que je m'installe avec lui, j'ai refusé. Il m'a proposé de me donner un appartement, il a voulu que je quitte mon travail, ma vie parisienne que j'aimais, pour que je me rapproche de lui, et aussi pour pouvoir l'aider à s'occuper de ma mère qui commençait une maladie d'Alzheimer, et cela, c'est dégueulasse ! Ma mère a perdu l'usage de la parole un an plus tard, et elle est morte en 2010, date de ma mise en invalidité. Mon père a rencontré une autre femme qui m'a reprochée d'avoir une position incestueuse vis-à-vis de lui. Mon père n'a rien dit mais je sais qu'il ne veut pas s'engager avec elle à cause de moi.

Je n'ai pas voulu d'enfant. Quand j'étais adolescente, jamais je ne me projetais dans un rôle de mère, je me disais que **je n'aurais jamais d'enfant, par peur du modèle, du monstre à qui ne pas ressembler**. J'ai eu une relation pendant une vingtaine d'années avec un homme, elle a été très discontinue, avec beaucoup de séparations, de retrouvailles. Avec lui j'ai eu le même rapport qu'avec ma mère, je cherchais son amour qu'il ne m'a jamais donné. Pour le punir, j'allais voir ailleurs, j'ai failli l'épouser à 3 reprises. Ce qu'il voulait c'était un enfant, et moi je n'en voulais pas. Nous nous sommes quittés en 2007, j'avais 41 ans.

J'ai commencé à avoir mal au dos cette année difficile de mes 14 ans, et ces douleurs, qui me réveillent la nuit, persistent depuis, épisodiques, récurrentes, avec des lumbagos, des sciatiques fréquents pour lesquels j'ai passé 5 séjours d'une semaine en centre anti-douleur, et 4 séjours de 6 semaines en centre de rééducation, j'ai pris des anti-inflammatoires, des antidépresseurs vite arrêtés car mal supportés. Je porte épisodiquement un collier cervical pour torticolis depuis l'âge de 20 ans. Les chirurgies n'ont rien donné non plus j'ai toujours aussi mal. Quand je travaillais encore, je travaillais allongée, actuellement, je passe à peu près 4 heures par jour debout, le reste du temps je suis allongée. J'ai compris que je devais me gérer seule puisque les traitements n'ont pas donné de résultats, alors je gère mes douleurs, je sais qu'il faut ménager mon dos, les douleurs se calment quand je suis au repos, elles m'obligent à une petite vie.

On a évoqué une maladie de Lyme que j'aurais contractée dans l'enfance pour laquelle j'ai des cures d'antibiotiques. Je pense que la bactérie a fait son œuvre car j'étais une petite fille fragilisée par le manque d'amour. »

➤ Sa réflexion

« Le manque d'amour rend malade, surtout celui de la maman. L'amour est au cœur de notre vie. **Ma mère m'a rejetée toute ma vie**, toujours en train de me détruire, de me dire que j'étais bonne à rien, je n'ai pas un bon socle. Obligatoirement, mon enfance dans une famille où il n'y avait pas de partage, pas de dialogue, pas d'amour a un retentissement sur mon état de santé. **Le lot de souffrances qu'on m'a donné est un peu lourd à porter**, surtout ce sentiment d'injustice, **d'injustice par rapport à l'amour de ma mère, ceci m'a poursuivie toute ma vie**. Depuis mon invalidité, je suis suivie par une psychologue, elle me garde en vie, elle m'aide à tenir car je pourrais ne pas être là. J'en ai ras le bol de ce combat, je suis fatiguée de souffrir. Parfois je rêve de m'enfermer chez moi et d'arrêter de communiquer comme ma mère a fait quand elle a perdu l'usage de la parole. J'ai appris que ma mère avait été une enfant battue par un père violent, alcoolique, je me suis même posé la question de l'inceste. Cela m'a permis de comprendre, j'ai pardonné.»

b)

*Isadora née en 1987*

➤ Dossier médical

**Lombalgies motivant une chirurgie d'un canal lombaire étroit, d'une hernie discale à 22 ans, 5 semaines en centre de rééducation fonctionnelle, 6 infiltrations, port d'un corset.**

2000 à 13 ans premières règles.

2000 début des insomnies qui persistent depuis.

2000-2001 à 13-14 ans cystites à répétition, le plus souvent post-coïtales, à raison d'une par mois ou par trimestre, persistantes depuis.

2000-2001 à 13 ans début des lombalgies, nombreuses consultations, morphine, antidépresseurs, port d'un corset, 6 ou 7 infiltrations, douleurs persistent.

2009 à 22 ans chirurgie d'un canal lombaire étroit, cure de hernie discale L4-L5.

2010 à 23 ans cinq semaines en centre de rééducation fonctionnelle, amélioration passagère, récurrence des lombalgies, identiques.

2014 à 27 ans avis neurochirurgical 2 neurochirurgiens posent une nouvelle indication opératoire d'une hernie discale L3-L4, un la récuse.

#### ➤ Sa vie

« J'ai eu une enfance difficile. Je fais partie d'une fratrie de 3, j'ai deux frères, aînés de 8 et 5 ans. Je n'ai aucun souvenir de ce qui s'est passé avant mes six ans. Ensuite je n'ai que des mauvais souvenirs de mon père qui était alcoolique, des souvenirs de choses que je n'aurais pas dû voir. La mémoire de ses disputes avec ma mère, les images gravées dans ma mémoire de mon père ivre mort, couché par terre, une image de mon père ivre tombant dans l'escalier, et moi, petite fille de 6 ans lui soutenant la tête pleine de sang pendant que ma mère appelait les pompiers, c'est l'évènement le plus difficile de ma vie. Un soir lors d'une dispute très bruyante entre mes parents, nous les enfants étions en haut de l'escalier, mon frère aîné vomissant d'effroi, l'autre suffoquant de frayeur. Une autre fois j'avais autour de 7 ans, et devant moi, mon père s'est planté un couteau dans le ventre, une autre fois il s'est tailladé les veines. Un Noël, il était invité chez ma mère et n'est pas venu, on l'a retrouvé comateux entouré de ses bouteilles dans un appartement dans un désordre indescriptible, comme s'il se laissait mourir. Un autre Noël, il l'a passé aux urgences car il avait abusé d'alcool et d'antidépresseurs. J'essaie de ne pas y penser, mais ces images tournent dans ma tête. J'ai, en tout et pour tout, un seul bon souvenir de mon père en train de jouer de l'harmonica, mais il ne compense pas les autres.

J'ai eu l'amour et la tendresse de ma mère qui m'a beaucoup protégée, qui a essayé autant qu'elle a pu, de me cacher des choses. Mes parents se sont séparés quand j'avais 6 ans. Après la séparation mon père nous prenait le week-end, on le retrouvait ivre, par terre. Ma mère ne l'a pas complètement abandonné, elle a continué un peu à s'occuper de lui pour que, nous les enfants, gardions un papa, elle a assumé ses dettes dans les bistrot, est restée en contact. Elle a engagé une autre relation après la séparation, avec un homme marié, mais elle ne s'est pas rendue disponible, toujours pour pouvoir s'occuper un peu de mon père ; l'homme est resté marié. Ils continuent toujours à se voir depuis 20 ans, mais sans vie commune. Elle a sacrifié sa vie de femme à cause de mon père.

A l'adolescence, vers 13, 14 ans j'ai commencé à avoir mal au dos. Depuis, tous les matins je me réveille en pensant à mon dos car j'ai mal, et la douleur persiste à longueur de journée, **c'est comme un poids en bas de mon dos**, et je reste régulièrement bloquée, ce qui modifie ma vie quotidienne. J'ai fait de l'athlétisme en sport-études pendant 4 ans, j'ai dû arrêter à cause de mon dos. J'ai été licenciée à 20 ans pour inaptitude après un arrêt de travail de 6 mois, puis la même chose à 22 ans après un arrêt de 18 mois. Tous les traitements médicaux, les infiltrations, le corset, la kinésithérapie, et la chirurgie n'ont pas résolu mon problème qui persiste identique.

A l'adolescence, vers 13, 14 ans, j'ai eu mon premier rapport sexuel, il s'est mal passé, et les suivants pas forcément mieux. En fait j'ai eu le plus souvent des rapports sous l'emprise de l'alcool, même si parfois cela durait un peu avec le même garçon, nous nous voyions seulement dans les soirées alcoolisées. **Les rapports n'étaient pas forcés, mais pas vraiment consentis**, parce que l'alcool était là, parce que je n'osais pas dire non. Le lendemain matin **je me sens sale, j'ai honte**, je me dis que le garçon ne me voit que pour cela, je ne me sens pas respectée, les images de ces rapports me reviennent en tête. Mes cystites ont débuté lors de mes premiers rapports et sont le plus souvent post-coïtales. Depuis 3 ans, j'ai un copain plus ou moins stable, mais avec des ruptures et reprises, et j'ai un blocage pour les rapports depuis 6 mois, et je fais toujours des cystites. Ce ne sont pas les rapports dont j'avais rêvés, ce n'est pas comme cela que ça devait se passer. Peut-être que c'est une façon de chercher l'amour alors que j'ai l'impression qu'un homme ne peut pas m'aimer, j'ai du mal à y croire, je ne suis pas aimable car mon père ne me l'a pas montré. Je n'ai pas une bonne vision du couple. Je pense à un enfant, mais cela me fait peur, peur par rapport à mon dos, et peur de ne pas réussir à l'élever, à être une bonne maman, car un parent peut faillir. »

➤ Sa réflexion

« **J'ai beaucoup de colère contre mon père depuis très, très, très longtemps**, et je l'ai toujours cette colère contre lui car il m'a empêchée d'avoir un vrai papa, il a failli comme papa, ne m'a donné ni amour ni tendresse, je lui en veux car il ne voit même pas où est le problème. **J'ai de la honte** aussi, pendant longtemps je disais qu'il n'était pas mon père. Comme je sais qu'il a commencé à boire juste après ma naissance, **j'ai en plus beaucoup de culpabilité**, car même si ma mère m'a expliqué que c'était après la perte de son emploi, je pense encore quelque part que c'est à cause de moi. Il a fait 3 cures de désintoxication et a

arrêté de boire en 2011, mais je suis toujours sur le qui-vive. J'en veux aussi à ma mère d'avoir toléré, à cause de lui, une vie comme cela où elle n'était pas heureuse.

J'ai pensé dans un premier temps que mon problème de dos était mécanique, dû au canal lombaire étroit, aux hernies, **maintenant je me pose la question d'un rapport de ce problème avec ma vie** même si aucun médecin ne m'a posé de questions sur ma vie personnelle. **Aujourd'hui j'ai compris que la solution n'est pas dans ce qui m'a déjà été proposé, et qui n'a rien amélioré.** Je suis suivie par un psychiatre depuis 5 ans, mais nous parlons surtout du présent. On ne m'a jamais proposé de voir un psychologue.»

➤ Remarque

On note l'association cystites et rapports « pas vraiment consentis », violence et dorsalgies.

c)

*Astrée née en 1960*

➤ Dossier médical

**Cervicalgies, lombalgies, sciatique paralysante, coquille plâtrée, infiltrations, chirurgie d'une hernie discale à 41 ans ; endométriose diagnostiquée à 32 ans motivant 3 cœlioscopies, une rectosigmoidoscopie.**

1984 à 24 ans naissance d'une fille.

1985 à 1991 de 25 à 31 ans cervicalgies, torticolis à répétition tous les 2 ou 3 mois.

1991 à 31 ans naissance d'une fille par césarienne présentation de la face.

1991 à 31 ans apparition de lombalgies.

1992 à 32 ans février cœlioscopie pour algies pelviennes : endométriose ovarienne gauche et péritonéale, traitement médical 6 mois.

1992 septembre cœlioscopie de contrôle : quelques rares noyaux d'endométriose persistants.

1993 cœlioscopie pour récurrence des algies pas d'endométriose.

1995 à 35 ans sciatique, coquille plâtrée pendant plusieurs mois, infiltration, arrêt de travail 4 mois.

1997 à 37 ans épisodes plus fréquents de lombalgies.

2000 à 40 ans lombalgies aiguës, sciatique.

2001 à 41 ans chirurgie d'une hernie discale L4-L5.

2002 rectosigmoïdoscopie pour douleurs rectales : endométriose.

2011 à 51 ans cervicalgies, acouphènes, vertiges, par crises de 3 ou 4 jours, bilan négatif.

2014 à 54 ans consultation au centre antidouleur, prescription d'anti-dépresseurs.

➤ Sa vie

« Je suis la seconde d'une fratrie de 5 enfants. J'ai une sœur aînée, 2 frères et une sœur plus jeunes. J'ai eu une enfance normale, j'ai eu l'amour, la tendresse de mon père et l'amour de ma mère, de sa tendresse je ne me souviens pas. Ma mère était une femme soumise, elle a tout accepté, elle ne disait jamais non, elle n'a jamais rien refusé, elle ne nous a jamais grondés, jamais cadrés, elle lave encore le linge de mes frères, elle leur fait la cuisine puisqu'ils vivent tous les deux chez mes parents, je lui reproche l'éducation qu'elle nous a donnée, il ne fallait jamais rien dire, mais tout cacher. Elle ne s'est jamais révoltée, je l'ai toujours connue dépressive. **Le modèle de maman que j'ai eu ne me convient pas du tout, j'aurais aimé avoir une mère différente, ma mère ne s'est pas assumée, elle m'a montré un mauvais exemple, elle ne m'a pas défendue quand j'ai voulu être coiffeuse, on ne m'a pas permis de faire le métier que j'aurais aimé faire. Quand j'ai été maman j'ai voulu devenir la maman que j'aurais aimé avoir, pas celle que j'ai.**

Mon père était maçon, il avait fait la guerre d'Algérie, et en parlait très souvent, il racontait qu'il avait tué des hommes à l'arme blanche, au poignard. Il racontait combien la guerre est terrible et qu'une telle violence ne devrait pas exister. Il était très jaloux, et faisait des scènes terribles à ma mère, cette jalousie a gâché la vie de ma mère. **La violence était surtout verbale**, mais une fois, un jour où il avait bu, il a lancé une bouteille à la tête de ma mère qui a saigné. **Cette scène s'est gravée dans ma mémoire de petite fille de 10 ans**, je pourrais en décrire tous les détails et j'ai 55 ans. **Nous les enfants vivions dans la peur** de ces scènes qui, pour ma part, m'ont énormément marquée, et me sont encore toujours très difficiles. J'en veux à mes parents de l'éducation qu'ils nous ont donnée, ils ont failli, l'autorité parentale a manqué. J'en veux à mes parents de ne pas avoir rendu autonomes leurs

enfants qui vont mal, de ce que leurs enfants sont devenus, c'est Dallas chez mes parents ! J'étais inquiète à chaque fête de famille ou cérémonie car à chaque fois mon père buvait plus que de raison, l'alcool me répugne. Je lui en veux de l'alcoolisme de mes deux frères que mon père a commencé à faire boire dès l'âge de 16 ans, et il se fâchait s'ils refusaient. L'aîné a fait 2 ou 3 cures de désintoxication, il a subi 3 interventions pour hernies discales et il a toujours mal au dos, il est en invalidité, il vit chez mes parents. Le second est lui aussi alcoolique, il ne travaille pas, un fainéant, lui aussi vit chez mes parents, il ne veut pas affronter la vie. Ma sœur aînée a subi des attouchements de notre oncle vers 10 ans, elle a fait une anorexie mentale à l'adolescence, elle a été étiquetée schizophrène après la naissance de son premier enfant qui est maintenant alcoolique. Elle doit, elle aussi, subir une intervention pour hernie discale, elle est en invalidité. Mon autre soeur a, elle aussi, mal au dos et a été opérée sans succès d'un canal lombaire étroit, elle non plus ne travaille plus et vit chez mes parents. Donc nous les enfants avons presque tous été opérés du dos, comme mon père qui l'a été aussi à 60 ans pour hernie discale.

Je suis partie de chez moi à 20 ans pour me marier. J'ai fait un mariage d'amour qui dure depuis, intact, chaque jour nous nous disons que nous nous aimons. Si mon mari boit 2 verres, je suis tout de suite en alerte, je n'aurais jamais supporté un homme qui boive. Nous avons eu deux filles qui vont bien. Mon mariage et la naissance de mes filles sont les événements les plus heureux de ma vie. Je suis fière de mon noyau familial mais j'ai honte de ma famille parentale. Je regrette profondément que mes frères et sœurs n'aient pas eu envie de vivre. Quand il y a une fête de famille, tout le monde est éméché sauf mon mari et moi, même ma mère s'est mise à boire aux fêtes de famille. Après la fête, mes parents doivent cacher les bouteilles qui restent, les mettre sous clé car mes frères et mon neveu viennent les voler. Ce problème d'alcool dans ma famille est le problème de ma vie. Dans la famille de mon mari personne ne boit, personne n'a mal au dos.

Je suis très inquiète de ce qui va se passer après le décès de mes parents car ils ont tous les deux 80 ans et ont entamé leur capital financier pour subvenir à l'entretien de toute la famille puisque mes frères et sœurs vivent chez eux. Cela me tracasse beaucoup, mes frères et sœurs ne voudront pas vendre la maison, mais ne pourront pas l'entretenir, il y aura peut-être des dettes. La seule solvable de la famille c'est moi qui ai toujours travaillé ainsi que mon mari. Parfois je me dis que j'ai dû être adoptée et ne dois pas faire partie de cette famille. **Je n'arrive pas à accepter cette famille qui est la difficulté de ma vie**, et pourtant je vais voir

mes parents tous les WE et je les aime quand même. Je suis d'une nature très douce, mais quand je vais chez eux, je ne me sens pas moi-même, souvent j'explose quand je vois mon frère bourré qui me demande un service de transport parce qu'il n'a plus de permis pour cause de conduite en état d'ivresse !

Mes problèmes de dos ont débuté à 25 ans, 10 ans plus tard, en 1995 ils se sont aggravés si bien que j'ai été arrêtée de travailler à plusieurs reprises, et j'ai été licenciée en 1996, alors que je travaillais depuis 18 ans dans la même entreprise. Le licenciement s'est mal passé, j'en ai eu gros sur le cœur, j'ai fait des cauchemars régulièrement et toujours le même : un licenciement. Depuis un ou deux ans seulement je ne fais plus de cauchemar sur le sujet, c'est dire si ce licenciement a été traumatisant pour moi. En 2000 les douleurs se sont accrues, j'ai été opérée de ma hernie discale en 2001. Depuis j'ai moins mal à ce niveau mais j'ai les cervicalgies qui sont réapparues. »

➤ Sa réflexion

« Je pense que toutes mes douleurs sont dues à ma vie, à ma famille, c'est certain que c'est lié. **Pour moi, ma famille c'est ma honte**, pour mes filles aussi, elles ne veulent pas présenter ma famille à leur petit copain. Quand je vais dans ma famille je repars douloureuse, en tension, contracturée, stressée alors que quand je cuisine chez moi, mon passe-temps favori, je ne sens pas mes douleurs. **J'ai un dégoût de cette vie que j'ai eue dans ma famille, mon enfance est comme une violence avec la peur qui va avec**, ma jeunesse a été contrariée par tout cela. L'image de la violence physique de mon père sur ma mère et mon licenciement sont les événements les plus douloureux de ma vie. Tout cela me révolte, j'ai du mal à supporter ce qu'est devenue ma famille.

C'est la première fois que je dévoile tout cela, et c'est bien, cela m'a fait du bien, maintenant je vois une cohérence dans ma vie. Jamais aucun médecin que j'ai consulté ne m'a posé une seule question sur ma vie, même au centre antidouleur. On ne m'a pas non plus proposé de voir un psychologue.»

➤ Remarque

On note l'association de la violence et des dorsalgies, d'une endométriose avec une image de la féminité difficile : « Le modèle de maman que j'ai eu ne me convient pas.»

d)

*Bethsabée née en 1988*

➤ Dossier médical

**Cystites, pyélonéphrite à 8, 9 ans ; dépression à 18 ans ; chirurgie d'une hernie de la colonne cervicale C5-C6 à 22 ans ; algodystrophie main.**

1992 à 4 ans tics consultation chez le psychologue.

1996 à 8 ans première cystite, puis 4 ou 5 cystites à suivre.

1997 à 9 ans pyélonéphrite.

1997 insomnies, cauchemars.

2006 à 18 ans dépression, début de prise d'antidépresseurs pris pendant 10 ans.

2009 octobre à 21 ans début des douleurs cervicales.

2010 avril à 22 ans apparition de paresthésies des membres supérieurs, chirurgie d'une hernie cervicale C5-C6, arthrodèse, douleurs cervicales améliorées après l'intervention, mais apparition de douleurs dorsales, lombaires, kinésithérapie.

2013 chirurgie de tendons de la main post traumatique, algodystrophie secondaire.

2015 douleurs cervicales, dorsales et lombaires, une séance de kiné par semaine depuis 6 ans.

➤ Sa vie

« J'ai été adoptée à l'âge de 3 ou 6 mois, ma mère me l'a toujours dit, mon père ne m'en a jamais parlé. Mes parents adoptifs sont mes parents. Je suis restée enfant unique, j'ai eu mes parents pour moi et surtout mes grands-parents. Mais en fait je n'ai pas eu de père, je n'ai eu ni amour ni tendresse de sa part, j'ai souvenir d'une seule partie de petits chevaux avec lui, mon père ne m'a pas élevée. Je pensais que mon père ne m'aimait pas. Si ma mère n'avait pas été là on serait sous les ponts. Mon père était alcoolique, il était saoul tous les jours, il me dégoûte, une vraie loque, mon premier souvenir d'alcool, je le situe vers 7 ans. A la maison, tous les jours il y avait de la violence verbale, des menaces, du manque de respect pour ma mère. Tous les jours je le remettais en place, je servais d'arbitre, ma haine s'est construite sur cela. Il a failli à son rôle de père, de protecteur, de guide.

Je ne connais pas ma génitrice, à l'adolescence j'ai eu de la colère, mais je pense qu'elle n'a pas pu faire autrement. Je la remercie de ne pas avoir avorté, pour moi cela aurait été la solution si j'avais été dans la même situation. J'aimerais juste savoir si elle est heureuse, si je la voyais je lui dirais merci.

Vers 6 ans j'ai eu une phobie scolaire, je consultais le médecin traitant une fois par semaine pour des douleurs abdominales et des diarrhées. Quand ma mère parlait de l'école **j'avais un sentiment d'abandon.**

A 8 ans, j'ai subi des attouchements à 2 reprises par mon cousin de 16 ans, la seconde fois je l'ai giflé de toutes mes forces. En parlant de dates, **je viens de faire le lien entre l'abus à 8 ans et mes cystites au même âge.** Cet évènement a pris 9/10 de ma vie d'enfant. J'ai eu un dégoût de lui, un dégoût de moi, de cela, un dégoût total, de la haine, de la colère. A 10 ans j'ai réussi à en parler à ma mère qui m'a dit : 'Ce n'est pas grave, tu ne vas pas en faire toute une histoire, il ne faut pas de problèmes dans la famille, n'en parle pas.' **Elle a protégé la famille, pas son enfant, c'est inacceptable !** Pour elle c'était tabou, je me suis demandé si elle-même n'avait pas subi la même chose. Tout le monde dans la famille a su qu'il s'était passé quelque chose, d'autant plus que ma cousine avait subi des attouchements du même cousin ; elle est maintenant anorexique et a fait deux tentatives de suicide. Ces évènements de ma vie : les attouchements de mon cousin, la réaction de ma mère quand je l'ai prévenue, la conduite de mon père, m'ont fait grandir trop vite.

A 9 ans un jour, j'ai menacé mon père avec un couteau, car il voulait frapper ma mère, cette image est gravée. A 10 ou 11 ans, je suis tombée sur des cassettes de mon père, des cassettes pornographiques avec des enfants, cela a été le dégoût total, et après, en plus du dégoût il y a eu la peur. A l'adolescence, je voulais le tuer, je rêvais de lui glisser de la mort-aux-rats dans sa bière, je serais capable de le frapper, de le tuer. Si je n'avais pas peur de me retrouver en prison, je le tuerais, il a peur de moi car il s'est rendu compte que j'étais capable de le tuer. Dans mon fantasme de tuer mon père, je me suis renseignée sur les plantes, j'ai appris à distiller du muguet. Il y a peu de temps, il a été malade, j'espérais que les médecins disent que c'était fini.

A 17 ans j'ai eu mon premier rapport sexuel, il s'est bien passé, mais les rapports ne sont pas satisfaisants, je n'ai jamais eu d'orgasme pendant les rapports, seulement toute seule. A 18 ans j'ai fait une dépression, un mal-être total, je me suis fait tatouer dans le dos un soleil

noir, l'œil de Dieu, une balance entre la haine et l'amour, surtout le mal, l'inquisition, la saint Barthélémy, puis 6 mois plus tard une croix gothique macabre. A 19 ans je me suis fait tatouer l'image du poison : la belladone, à 20 ans une couronne d'épines. A 21 ans j'ai fait faire un tatouage du décolleté : une tête de hibou, une tête de mort, cela a été douloureux, mais la douleur me permet de me sentir vivante.

A 19 ans j'ai fait de la musculation, c'était une cuirasse contre la haine. Puis j'ai fait du catch, j'ai voulu devenir professionnelle, je voulais montrer que j'étais plus forte que les hommes, comme pour régler leur compte à mon père, à mon cousin. J'étais prête pour cela à y laisser une partie de mon intégrité, de mon corps. J'ai fait lors d'un entraînement une mauvaise chute en octobre 2009, et j'ai eu des douleurs cervicales, j'ai continué le catch et les douleurs se sont aggravées, et sont apparues des paresthésies des membres supérieurs, et j'ai été opérée en avril 2010. Depuis j'ai moins mal aux cervicales, mais sont apparues des douleurs dorsales et lombaires. J'ai pour cela une séance de kiné par semaine depuis 6 ans. Ma hernie je ne la regrette pas, même si après mon intervention sur le cou j'ai dû arrêter le catch.

A 25 ans, en février 2013 mon grand-père est mort, il est la personne que je respecte le plus ; en novembre de la même année, j'ai subi la morsure d'un écureuil sur la main qui a fait l'objet d'une chirurgie sur un tendon, et en décembre commençait l'algodystrophie qui est toujours très douloureuse, qui me réveille la nuit.

A 26 ans j'ai eu un coup de foudre pour une femme, je suis sortie avec elle pendant 4 mois, et elle s'est suicidée, **je me suis sentie trahie, abandonnée.**

J'ai longtemps fréquenté les lieux sado-maso où j'étais en position de dominance. Je suis toujours armée, j'ai un couteau, un poing américain, à cause de la haine, à cause de la peur d'être une victime comme pour les attouchements. Je me suis juré que je ne serais jamais plus une victime. Pour moi on est victime ou prédateur, je veux être prédateur de prédateur. J'aurais adoré être une femme guerrière, une walkyrie pour me défendre contre les hommes et défendre les autres femmes. Je méprise les hommes, le mépris c'est une drogue assez puissante. Plusieurs fois, j'ai arrêté des bagarres contre les femmes, jamais contre les hommes. Mon cousin qui a m'a fait les attouchements a eu récemment un enfant, je l'ai prévenu : 'Si tu touches à ton enfant, je te tue.'

Je ne veux pas d'enfant, j'ai une sorte de phobie d'enfant, des femmes enceintes, de l'accouchement, c'est une horreur un enfant. Je ne trouve pas cela normal d'avoir un tel dégoût pour les enfants. Je pense que je n'ai pas assez de maturité pour protéger un enfant, et si je n'arrivais pas à le protéger je ne voudrais pas que mon enfant connaisse ce que j'ai connu. »

➤ Sa réflexion

« **Ma haine s'est cristallisée dans mon corps, ma hernie a cristallisé ma haine.** J'ai été trahie par ma famille alors que pour moi, c'est ce qu'il y a de plus important. L'évènement le plus difficile ce sont les attouchements de mon cousin, et puis le suicide de mon amie qui avait 23 ans. **Les sentiments les plus difficiles sont la haine contre mon cousin et contre mon père, une haine à 8/10.** J'ai vu des psychiatres depuis l'âge de 4 ans, ils m'ont beaucoup aidée, mais j'avais l'impression de ne plus avancer, et puis pour le décès de ma copine le psychiatre m'a dit : 'On ne va pas en faire toute une histoire.' Par contre en 2016, j'ai fait des séances d'hypnose, en 3 séances il y a eu un déclic pour le décès de ma copine, et avec quelques séances supplémentaires il y a eu un autre déclic pour l'histoire avec mon cousin. **En 10 séances d'hypnose j'ai connu la rédemption totale, un vrai bonheur,** j'ai retrouvé de la confiance en moi, de l'estime de moi, j'ai arrêté les antidépresseurs. J'ai pu excuser un peu mon père en comprenant qu'il avait eu une enfance très difficile, et pardonné à moitié à ma mère. Ma haine n'est plus qu'à 3/10 même s'il y a des flèches fulgurantes.

Merci à vous pour cet entretien, il y a beaucoup de choses dont j'ai pris conscience pendant l'entretien, et notamment j'ai pu donner du sens à ma souffrance ; il m'a permis de comprendre mieux mon parcours, de comprendre que ma hernie a du sens dans ma vie : elle m'a empêchée de me retrouver tuée ou en prison, m'a empêchée de m'affilier aux Hell's Angels. J'ai compris la limite de la toute-puissance que je cherchais dans le catch.»

e)

*Amaïa née en 1952*

➤ Dossier médical

**Chirurgie d'une hernie discale à 58 ans.**

1952 à 6 mois apparition d'un eczéma persistant jusqu'à l'âge de 2 ans.

Asthme pendant l'enfance.

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

1977 à 25 ans naissance d'une fille.

1979 à 27 ans naissance d'un garçon.

1981 à 29 ans méningite, encéphalite, hépatite virales : hospitalisation 15 jours

2010 à 58 ans chirurgie d'une hernie discale L4-L5 pour sciatique, et cruralgie concomitante.

2013 à 61 ans récurrence des lombalgies, cruralgies persistantes depuis la chirurgie.

➤ Sa vie

« Je suis la troisième d'une fratrie de 4 enfants. J'ai une sœur et un frère aînés, puis un frère cadet. Ma mère a toujours dit que les deux aînés avaient été désirés, mon petit frère et moi pas du tout, nous avons entendu ce leitmotiv de ma mère toute notre enfance. Mon petit frère lui demandait parfois pourquoi elle ne nous avait pas jetés dans le port, elle ne répondait pas. Il est mort à 20 ans d'un accident de voiture. A 6 mois j'ai fait un eczéma sur tout le corps, on m'a dit qu'on ne savait plus comment me prendre, on m'a dit que le lait de ma mère m'avait empoisonnée. Enfant, j'ai fait également des crises d'asthme. Mes parents étaient ouvriers, il y avait peu d'argent, j'ai parfois eu faim. Ma mère n'était pas maternelle, elle était égoïste, personnelle, pas oublieuse d'elle-même comme doit être une maman. **Elle ne m'a donné aucune tendresse**, c'était l'indifférence ; toutes les vacances, elle m'expédiait chez mes grands-parents. Je n'ai aucun souvenir de ma mère qui m'ait apporté quelque chose de précieux, ou bien mon cerveau s'est formaté pour ne pas s'en souvenir. Je n'ai aucun bon souvenir avec ma mère, c'est terrible de dire cela. Ma mère agissait toujours par intérêt, elle me donnait un petit diminutif quand elle avait besoin de moi, je le déteste ce diminutif. Elle travaillait à la CAF et à Noël les employés avaient un cadeau pour chacun de leurs enfants ; pour le Noël de mes 9 ans, elle m'a fait choisir une poupée qui a été donnée à ma cousine, moi j'ai eu un pyjama dont j'avais besoin. Il m'a forcément manqué quelque chose avec ma mère, une voisine m'a donné plus de tendresse que ma mère, elle était à côté de moi le jour de mon mariage, c'est ma seconde maman, j'y pense souvent et j'en parle souvent, elle est très présente dans mon cœur.

J'ai eu l'amour, la tendresse de mon père, mais il obéissait à ma mère qui commandait, je pense qu'il a souffert des agissements de ma mère. Je pense qu'ils s'aimaient, en tout cas que mon père aimait ma mère, en fait j'ai des doutes, mais de toutes façons, si amour il y a eu,

c'est sans jamais aucune démonstration. Un jour ma mère a été hospitalisée pour une hémorragie, mon père m'a proposé de dormir avec lui, je me souviens parfaitement de sa tiédeur, comme celle d'un nid, ce souvenir est chaud à mon cœur, quelque chose de béni.

Je me suis mariée en 1974, 3 mois pile avant le décès de mon frère. Je suis persuadée que si ce décès avait eu lieu avant le mariage, ma mère aurait empêché le mariage, elle m'aurait manipulée pour me garder pour l'aider. Ce fut un mariage d'amour réussi, avec beaucoup de tendresse, et qui dure toujours. Ma fille est atteinte de la maladie de Little, paralysie spasmodique des membres inférieurs, pour laquelle je me suis beaucoup culpabilisée car je suis la maman qui l'a portée, et on m'a dit que cette maladie est souvent secondaire à un traumatisme obstétrical.

J'ai appris en 1979 après la naissance de mon fils un secret de famille, à savoir que ma grand-mère était enceinte de ma mère quand elle s'est mariée, ce qui à l'époque était un scandale, une honte. Le secret a duré 50 ans. J'ai vécu cette nouvelle comme une libération, en pensant que c'était ma mère qui avait un problème et pas moi, car elle en demande toujours plus, il n'y en a jamais assez. En mars 1981 elle a été opérée d'une cholécystectomie, je suis allée avec mes 2 enfants passer une semaine avec elle. Elle m'a dit que mon frère se plaignait que je ne m'occupe pas assez d'elle, j'ai décodé qu'elle me reprochait de ne pas m'occuper assez d'elle. Je l'ai très mal vécu, comme un sentiment d'injustice, une goutte de trop. Un mois plus tard en avril, j'ai été hospitalisée 15 jours pour une méningite, encéphalite, hépatite virales.

Le 25 juin 2010, mon père a été hospitalisé pour un cancer de l'estomac. J'ai dû trouver en urgence une maison pour placer ma mère qui n'était plus autonome et dont mon père s'occupait. Il est mort le 30 juillet 2010. Le 4 août, le jour de l'enterrement, j'ai commencé à avoir mal au dos brutalement, je n'avais jamais eu mal au dos auparavant. Puis j'ai eu une sciatique et une cruralgie qui m'ont emmenée chez le rhumatologue 8 jours plus tard. J'ai été opérée le 22 septembre 2010 d'une hernie discale L4-L5. Les lombalgies ont dans un premier temps disparu, la sciatique également, mais pas la cruralgie qui continue à me réveiller de temps en temps. En 2013 les lombalgies sont réapparues. »

➤ Sa réflexion

**« L'année où j'ai été opérée du dos, j'ai tout perdu, parce que quand j'ai perdu mon papa, j'ai tout perdu. Le jour de la mort de mon père j'ai perdu gros, la famille c'était**

fini, l'amour filial disparaissait de ma vie puisque c'est lui qui injectait l'amour. J'ai eu l'impression que c'est toute la famille qui s'en allait, alors que ma mère est toujours en vie. **J'ai fait le lien tout de suite avec mon problème de dos** bien qu'aucun médecin ne m'ait posé de questions sur ma vie.

J'ai l'impression de faire une synthèse de ma vie et de comprendre que tout cela est vrai. Je comprends que **ce qui m'a le plus manqué dans ma vie, c'est la tendresse de ma mère**, j'en ressens beaucoup d'amertume et d'injustice. Je pense malgré cela avoir réussi à donner de la tendresse à mes enfants. Cet entretien est une vraie thérapie, **je vous ai dit des choses que je n'avais jamais dites à personne**, je vous remercie d'avoir pu vous dire tout cela. Je suis contente d'être venue, je comprends pourquoi vous faites votre thèse à la fin de votre exercice, car je n'aurais jamais dit tout cela sans la confiance. A la question de votre thèse : 'Est-ce que notre santé nous parle de notre vie,' ma réponse est oui, je le crois très fort.»

f)

*Aïda née en 1971*

➤ Dossier médical

**Cancer de la thyroïde à 31 ans, mise en invalidité à 32 ans pour lombalgies, 2 chirurgies de hernies discales à 33 et 36 ans.**

1987-1988 à 16 ans début de douleurs abdominales, pelviennes épisodiques, inexplicables, début des lombalgies qui entraînent de nombreuses consultations.

1993 à 22 ans naissance d'une fille d'un premier mari.

1997 à 26 ans naissance d'une fille du premier mari.

2000-2001-2002 à 29, 30 et 31 ans, 3 IVG de 3 partenaires.

2002 à 31 ans cancer de la thyroïde, thyroïdectomie totale.

2003 à 32 ans mise en invalidité pour lombalgies.

2003 novembre naissance d'un garçon d'un second mari, appendicectomie à 3 mois de grossesse.

2004 à 33 ans chirurgie d'une hernie discale à droite L5-S1.

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

2007 à 36 ans chirurgie d'une hernie discale à gauche L5-S1.

➤ Sa vie

« Je suis l'aînée d'une fratrie de trois filles, mes sœurs avaient 5 et 19 ans de moins que moi. Ma mère était une mère aimante, mais peu présente. Mon père était artisan, encore moins présent car absent le week-end pour cause de courses de vélo. Il était très peu démonstratif, il buvait parfois, jamais pendant la semaine mais souvent après les courses de vélo. Il avait le vin mauvais et nous frappait, ma mère et nous les enfants. Il me faisait peur, je savais que, quand il revenait du vélo, il y avait un risque de violence. Une fois avec un coup de poing il m'a cassé le malaire (os de la pommette). **J'ai vécu dans la peur des violences de mon père pendant toute mon enfance, parfois je voulais le tuer.**

**A l'âge de 10 ans**, sur le chemin de l'école, au niveau des toilettes publiques, un homme toujours habillé de blanc m'attendait et me faisait signe de venir. Il me regardait jouer dans la cour de chez moi, il pouvait me voir du bistrot qui était près de la maison. Cela a duré, il m'a harcelée pendant un mois. Une fois il a essayé de m'attraper, mais j'ai réussi à m'enfuir. J'ai eu très, très peur, je suis restée effrayée longtemps, je pleurais le soir dans mon lit, et souvent cela me réveillait la nuit, je faisais des cauchemars. Je ne l'ai pas dit, je ne sais pas pourquoi, j'avais peur, peut-être peur de ne pas être crue, et j'ai fait des cauchemars pendant longtemps. J'y ai pensé pendant des années, je suis restée très pudique, je ne veux pas qu'on me regarde, je fais toujours l'amour dans le noir. Je l'ai revu par hasard quand j'avais 18 ans, la peur est revenue. J'ai eu mon premier rapport à 17 ans, il s'est mal passé, je trouvais que cela ne servait à rien, et souvent les rapports ont été douloureux.

Je me suis séparée de mon premier mari **en 2000 et la séparation s'est très mal passée**. On a d'abord essayé de se séparer à l'amiable, et comme je commençais à travailler à 5 heures du matin j'ai laissé la garde principale des enfants à mon mari, j'avais mes filles deux jours par semaine. Il a dit à nos amis que je les avais abandonnées, et il a voulu me faire signer un papier pour que je les abandonne réellement, pour pouvoir avoir la garde totale, j'ai refusé. Il m'a mené la vie dure et sa nouvelle femme a mené la vie dure à mes filles, l'aînée a fait une fugue de chez lui. **C'est en 2002, à 31 ans, que j'ai eu mon cancer de la thyroïde.** C'est cette même année que j'ai rencontré mon second mari ; nous avons décidé d'avoir un enfant, j'ai été enceinte rapidement. Mon premier mari me menait toujours la vie dure et voulait toujours la garde complète des filles. Il a pris un avocat et un jour j'ai reçu une lettre

recommandée du tribunal qui me convoquait. J'ai tout de suite su que c'était pour la demande de garde totale, je savais qu'il avait dans un épais dossier des lettres de délation d'amis, cela a été un gros choc pour moi, un vrai traumatisme. **Le lendemain de la réception de la convocation, en septembre 2003, j'ai eu une violente douleur brutale dans le dos sans avoir fait d'effort particulier, et je suis tombée à terre.** On a diagnostiqué une sciatique paralysante, comme j'étais enceinte de mon petit garçon qui naîtra en novembre 2003, on a attendu et j'ai été opérée en mai 2004. Je suis restée allongée le reste de la grossesse qui a été difficile puisque en plus de ces problèmes de dos, j'avais été opérée au troisième mois d'une appendicite. La situation est restée difficile avec mon premier mari, et en 2007 j'ai de nouveau été opérée de mon dos, car j'avais toujours mal et je gardais des séquelles sensibles dans ma jambe droite.

Les douleurs de dos ont continué par périodes, et également des problèmes sensitifs dans les jambes qui persistent, mais je n'ai plus de problèmes moteurs. Je suis sous antalgiques en permanence depuis 2004. Si c'était à refaire, je ne sais pas si je referais les deux interventions de 2004 et 2007 sur les hernies discales. La première a été différée à cause de ma grossesse, les signes s'amélioraient petit à petit, j'allais de mieux en mieux. Pour la seconde aussi, je voulais attendre, les médecins n'ont pas voulu, mais je n'ai pas beaucoup de bénéfices. Je me suis séparée de mon second mari en 2010, la séparation s'est bien passée. »

➤ Sa réflexion

« **Je fais le lien entre la sciatique et la convocation au tribunal qui a été un choc pour moi, le choc de ma vie.** Toutes les années où j'ai eu des problèmes sont les années pénibles de ma vie où j'ai vécu la séparation très difficile d'avec mon premier mari entre 2000 et 2006. Après il s'est séparé de sa seconde femme et la situation s'est améliorée.

C'est la première fois de ma vie que je parle de la violence de mon père ».

g)

*Clarence née en 1939*

➤ Dossier médical

**Chirurgie d'un canal lombaire étroit et d'une hernie discale à 73 ans.**

1945 à 6 ans primo-infection tuberculeuse.

1959 à 20 ans appendicectomie.

1963 à 24 ans naissance d'une fille de 2,2kg.

1984 à 45 ans dépression, arrêt de travail de 18 mois.

1984 fibroscopie pour douleurs abdominales, légère hernie hiatale.

1989 à 50 ans début des lombalgies.

1997 à 58 ans fibroscopie pour douleurs abdominales, difficulté de déglutition, vomissements : normale.

2000 à 61 ans fibroscopie pour douleurs abdominales, difficulté de déglutition : normale.

2010 à 71 ans fibroscopie pour douleurs abdominales, difficulté de déglutition. Perforation œsophage en cours de fibroscopie, intervention pour pose d'une prothèse.

2010 retrait de la prothèse 2 mois plus tard.

2012 à 73 ans chirurgie d'un canal lombaire étroit et d'une hernie discale L4-L5 pour aggravation des lombalgies, pas d'amélioration post chirurgicale.

➤ Sa vie

« Je suis la seconde d'une fratrie de 4 enfants, le troisième est décédé à quelques mois. J'ai eu une enfance heureuse entourée d'un père et d'une mère aimants. A 14 ans j'ai été placée dans une famille pour faire ce qu'il y avait à faire. J'ai été adoptée par cette famille, j'ai beaucoup appris, je partais en week-end avec eux, en vacances, j'ai été chauffeur, infirmière. Je suis restée jusqu'à mon mariage à 22 ans, c'est la période la plus heureuse de ma vie. Je me suis mariée avec un navigateur sans bien le connaître, je l'avais vu seulement quelques fois. J'ai complètement changé de standing de vie, au point de vue financier, logement, confort puisque avant je vivais le standing de la famille. Nous avons eu notre fille très vite, puis il a commencé à boire, et moi j'ai commencé à regretter mon mariage. Mon mari est mort en 1975 d'un cancer de l'œsophage, j'avais 36 ans.

Je me suis remariée 3 ans plus tard avec un homme que ma fille n'a pas accepté. Elle n'a pas voulu de la présence de mon mari à son mariage en 1984. Nous y sommes quand même allés pour payer le restaurant et après je ne l'ai plus revue pendant 13 années. C'est à ce moment-là, à 45 ans, que j'ai fait une dépression, que j'ai commencé à avoir mal à l'estomac

et eu ma première fibroscopie. En 1996 mon mari est mort brutalement d'une rupture d'ulcère gastrique, en 1997 j'ai été mise en retraite, ce que j'ai très mal supporté. J'ai recommencé à avoir mal au ventre et j'ai eu dans les années qui ont suivi 3 autres fibroscopies dont une avec complication de perforation d'œsophage.

Mes douleurs de dos qui étaient apparues autour de 1995 se sont progressivement aggravées, et en 2012 j'ai subi **l'intervention pour le canal lombaire étroit et la hernie, et cela n'a rien changé aux douleurs**, je pensais que la solution serait chirurgicale, mais si c'était à refaire, je ne me ferais pas opérer. Maintenant je gère moi-même, je fais attention à mon dos. »

➤ Sa réflexion

« La rupture avec ma fille est l'épisode le plus douloureux de ma vie. **Il y a eu une fracture dans ma vie**, un trou de 13 ans entre 1983 et 1996 dans ma vie de maman que j'essaie d'occulter. J'en ai conçu **une énorme culpabilité**, je me sens responsable, coupable de l'avoir laissée, d'avoir choisi mon bonheur personnel, d'avoir choisi ma vie de femme plutôt que ma vie de mère, surtout depuis que mon mari est mort et que j'ai repris contact avec ma fille. Je me sens comme si je l'avais abandonnée alors qu'elle est tout pour moi. Elle a eu besoin de moi car son mari a été malade et je n'étais pas là pour la soutenir. J'ai toujours peur d'en parler avec ma fille car je crains par-dessus tout qu'elle me dise : 'Oui tu aurais dû être là.' C'est le traumatisme de ma vie, j'essaie de me racheter. Ce sentiment de culpabilité est toujours très présent et vivace, cette fracture n'est pas acceptée, j'ai du mal à en parler. **Pour moi c'est certain que notre santé nous parle de notre vie**, le corps vit avec nous tous les événements. Mon problème de dos m'empêche de tenir debout.

L'entretien m'a soulagée, m'a fait du bien car je n'en parle à personne, aucun médecin ne m'a posé de questions sur ma vie quand j'ai eu mes problèmes de santé.»

*h)*

***Sephora née en 1953***

➤ Dossier médical

**Chirurgie d'une hernie discale à 51 ans.**

1978 à 25 ans naissance d'une fille.

1981 à 28 ans fausse couche curetée.

1983 à 30 ans naissance d'un garçon.

2005 à 52 ans vertiges pendant 2 années.

2005 août début de lombalgies

2005 novembre chirurgie d'une hernie discale L4-L5.

➤ Sa vie

« Je suis la dernière d'une fratrie de 3 enfants, j'ai une sœur et un frère aînés. J'ai eu une enfance heureuse, j'ai reçu de la tendresse et de l'amour de mes parents qui s'aimaient. Ma mère ne travaillait pas et s'occupait des enfants avec amour et tendresse. Elle était l'aînée d'une famille de 7 enfants et avait dû s'occuper de ses frères et sœurs. Elle raconte souvent que l'on venait la chercher à l'école pour s'en occuper, l'école qu'elle a quittée à 12 ans, elle a beaucoup de regrets de cela. Mon père était un super papa. Il avait vécu la guerre et les bombardements en travaillant à la base sous-marine, la période difficile de la poche de Saint Nazaire. Il en parlait souvent, il avait eu en 1947, à l'âge de 25 ans un ulcère à l'estomac. Il est mort en 1993 à 71 ans d'un cancer explosif de l'estomac qui l'a emporté 15 jours après le diagnostic. J'avais 40 ans. **J'ai eu énormément de chagrin, le décès a été difficile à accepter, et encore maintenant, je ne sais pas si j'ai fait le deuil.** Il était un homme droit avec des valeurs, ne buvait pas, ne fumait pas. **C'est une violence de vie, cela casse la vie. Il faut réapprendre à vivre une autre vie.**

J'ai fait à 22 ans, en 1975 un mariage d'amour qui dure depuis 40 ans. Je suis partie de chez moi à ce moment-là, j'étais la seule enfant encore au foyer, puisque ma sœur et mon frère étaient partis. Ma mère a eu du mal avec mon départ, à tel point que je lui ai proposé de ne plus me marier, ce qu'elle a refusé. En février 2005 ma mère a été opérée d'une tumeur bénigne qui comprimait la moelle épinière. Le 10 mars 2005, elle a fait une occlusion intestinale qui l'a emmenée de nouveau sur la table d'opération, puis le 15 mars 2005, nouvelle intervention pour colectomie, ces deux interventions secondaires à un cancer du colon. Elle a donc subi 3 interventions en 6 semaines. Cette période a été extrêmement difficile pour moi, **j'ai eu tellement peur de la perdre, comme j'avais perdu mon père.** Mes parents, c'est capital dans ma vie, et mes enfants aussi.

En août 2005, nous étions en vacances, j'ai eu brutalement mal au dos, alors que je n'avais jamais eu mal au dos de ma vie. J'ai continué à souffrir jusqu'à l'intervention en semi-urgence en novembre 2005 pour sciatique paralysante avec troubles moteurs et sensitifs. L'intervention a donné un très bon résultat car je n'ai plus jamais eu mal au dos depuis. »

➤ Sa réflexion

« Je n'avais jamais noté que mon intervention a suivi de quelques mois les problèmes de santé de ma mère. En même temps que je le formule, cela me parle, c'est clair, cela me paraît flagrant. A vrai dire je n'y avais jamais réfléchi, je n'avais jamais fait le rapprochement, il fallait juste en parler. Cela me parle carrément, cela me parle même drôlement, je comprends mieux pourquoi j'ai eu cela. Cette période des problèmes de santé de ma mère avec la peur de la perdre, comme celle de la perte de mon père sont les périodes les plus difficiles de ma vie, c'est une cassure, un équilibre remis en cause. **Cet entretien change complètement ma vision de mon intervention, de la place qu'elle prend dans ma vie, cette épreuve de maladie de ma mère m'a déséquilibrée, ce mot me convient bien. Cela donne du sens.**

Cet entretien m'a plu, c'est très bien, il m'a ouvert les yeux, m'a fait comprendre quelque chose auquel je n'aurais jamais réfléchi toute seule. On ne m'a posé aucune question de ce genre lors de l'intervention. La réponse à la question est-ce que notre santé nous parle de notre vie, ma réponse est oui, un grand oui. Cet entretien changera mon regard à l'avenir.»

i)

*Fernanda née en 1959*

➤ Dossier médical

**Cholécystectomie pour algies abdominales à 33 ans ; chirurgie de hernie discale (L4-L5) à 49 ans ; chirurgie épaule gauche à 53 ans ; infiltration pour névralgie d'Arnold à 53 ans.**

1977 à 18 ans naissance d'une fille.

1981 à 22 ans naissance d'une fille.

1985 à 26 ans naissance d'un garçon.

1992 à 33 ans cholécystectomie (ablation de la vésicule biliaire) pour algies abdominales qui persistent.

2008 à 49 ans cure de hernie discale (L4-L5) pour lombalgies.

2008 début de prise de morphine pour ces lombalgies.

2009 à 50 ans stimulateur médullaire pour neurostimulation pour lombalgies, douleurs persistent.

2012 à 53 ans acromioplastie épaule gauche, douleurs persistent.

2012 infiltration pour névralgie d'Arnold (neuropathie périphérique de la base du crâne), augmentation des douleurs dans la suite.

2012 fibroscopie pour épigastralgies : normale.

➤ Sa vie

« J'ai eu une enfance chaotique. Ma mère avait hâte qu'on s'en aille ma sœur et moi.

Je me suis mariée à 18 ans avec le premier venu : un psychotique pervers. Le soir des noces il a commencé à m'engueuler, il a pris le dessus et cela été fini. J'ai eu mes trois enfants, deux filles et un garçon qui m'ont beaucoup occupée pendant les premières années. Mon mari a été physiquement violent, je peux dire que **j'ai été régulièrement violée par mon mari**, et je suis restée mariée pendant 27 ans ! Mon mari avait eu une mère orpheline et un père alcoolique.

A l'âge de 14 ans, en 1991, ma fille aînée a fait une anorexie mentale, on a fait une thérapie familiale et à ce moment-là j'ai appris que son père l'abusait depuis l'âge de 10 ans. Et je ne m'étais rendu compte de rien ! **Quelle culpabilité j'ai eue !** Il a arrêté d'abuser d'elle mais il a continué à vivre sous le même toit. Elle est actuellement homosexuelle et elle ne veut plus me voir. Je suppose que ma fille pense que sa mère n'a pas été assez forte pour la protéger.

Ma seconde fille dit qu'elle a peur de son père, qu'il n'a pas abusé d'elle, mais a quand même essayé des attouchements quand elle avait 16 ans. Elle a une conduite très à risque, elle a de nombreux copains, sans arrêt. Elle est asociale, elle a eu des gestes violents à mon égard.

Mon fils est parti de la maison à 16 ans : 'Je ne peux plus vivre dans cette maison de violence' a-t-il déclaré. Il est marié et il ne veut pas que sa femme soit au courant. Un jour il

m'a dit : 'si tu dis quelque chose je ne te verrai plus,' donc il y a des réunions de famille comme si de rien n'était. Je ne peux plus cautionner ce silence, je suis en train de m'exclure.

Ma fille aînée n'a pas voulu porter plainte contre son père. J'ai porté plainte pour elle mais il y a eu un non-lieu. Je n'ai pas porté plainte pour moi quand je vivais avec lui, car je ne voulais pas être à la rue, de plus mon fils disait qu'il avait besoin de sa mère et aussi de son père. Il dit aussi que sa sœur aînée n'est pas bien dans sa tête, qu'elle ne sera jamais comme avant, comme avant ses 10 ans.

J'ai eu mal au ventre une partie de ma vie et en 1992, j'ai subi une cholécystectomie à cause d'un épisode un peu plus important, ce qui n'a rien changé aux douleurs de ventre. J'ai eu aussi des douleurs de dos pour lesquelles on m'a opérée en 2008, les douleurs qui étaient épisodiques auparavant sont devenues constantes. En 2009, on m'a posé pour ces douleurs un neurostimulateur qui n'a donné aucun résultat. En 2012 j'ai été opérée d'une épaule, ce qui n'a rien changé non plus aux douleurs que j'ai à ce niveau. En 2012 à cause de la névralgie d'Arnold au niveau du cou, j'ai eu une infiltration qui n'a pas amélioré les douleurs.

Ce que j'aimerais pour apaiser mes souffrances, c'est qu'il soit puni, mais il ne sera jamais puni. S'il pouvait lui arriver quelque chose...Souhaiter la mort de quelqu'un c'est mal, mais ....

J'ai tout foiré. Je vis maintenant avec une femme.»

➤ Remarque

On note l'association algies abdominales inexplicables, algies lombaires et violences sexuelles, le manque de tendresse.

j)

*Èrès née en 1964*

➤ Dossier médical

**Chirurgie d'une hernie discale L4-L5 à 48 ans.**

1987 à 23 ans naissance d'une fille.

1993 à 29 ans naissance d'une fille.

1998 à 34 ans naissance d'une fille.

2012 à 48 ans chirurgie d'une hernie discale L4-L5.

➤ Sa vie

« Je suis libanaise et suis née au Liban. J'appartiens à une fratrie de 11 enfants. J'ai eu une enfance heureuse jusqu'à 10 ans, puis la guerre a éclaté, après cela a été le malheur. C'est un chamboulement complet dans une vie, plusieurs fois j'ai failli mourir. Nous vivions à Beyrouth, sur la ligne la plus dure, ce qui provoquait des déplacements fréquents. Un de mes frères est mort au combat, il avait 18 ans, un second a été assassiné par les militaires, il avait 30 ans, j'ai aussi perdu plusieurs oncles pendant la guerre. Mes parents étaient toujours en pleurs, en deuil. Mon père était militaire, il était très dur. J'ai vécu 11 ans de ma vie dans un pays en guerre.

Je me suis mariée en 1986 au Liban avec un Libanais, j'avais 22 ans. Puis nous sommes venus en France, j'ai été très perturbée par mon changement de vie, le calme m'angoissait, cela vous marque les tirs, les bombardements. Nous avons eu nos 3 enfants. J'ai beaucoup souffert de ne pas avoir mes parents, surtout ma mère, à côté de moi pour les grossesses, les naissances.

Nous avons projeté de retourner au Liban, nous étions décidés mais la guerre a de nouveau éclaté en 2006, nous n'avons pas pu. En septembre 2010, nous avons repris la décision d'aller vivre là-bas, je suis partie au Liban avec mes seconde et troisième filles pour acheter, aménager une maison. Ma fille aînée est restée avec son père qui devait vendre le restaurant que nous avions en France, puis nous rejoindre ensuite. Mes deux filles et moi avons passé 9 mois au Liban, mes filles ont fait une année scolaire, puis nous sommes rentrées en France, l'été 2011. Mon mari n'avait pas vendu le restaurant, j'étais morte d'angoisse à l'idée de devoir prendre la décision de repartir ou pas, car en fait mon mari rêve de retourner là-bas, mais il a trop peur. Imaginer repartir pour la rentrée et penser qu'il puisse arriver quelque chose à mes filles, là-bas, m'était insupportable, trop lourd pour moi, trop lourd pour mes épaules, seule. J'ai vécu toute ma vie avec l'angoisse de perdre un proche, je ne suis pas remise de la perte de mon frère aîné dont j'étais très proche. Il me fallait la caution de mon mari, du père de mes filles, et mon mari ne disait rien mais ne cautionnait pas le départ. Les tensions avec lui se sont aggravées, j'ai pensé divorcer. J'avais un sentiment d'échec total, avec en plus l'échec financier : nous avons mis toutes nos économies dans le déménagement, les travaux d'une maison au Liban. Je suis restée en France avec mon mari.

Les douleurs de dos sont apparues brutalement à ce moment-là, je n'avais jamais eu mal au dos de ma vie auparavant, et j'ai été opérée en février 2012. Je pense que le chirurgien aurait refusé de m'opérer si j'avais vu le psychologue avant l'intervention, ce qui était prévu mais n'a pas été fait, tellement j'étais psychologiquement à zéro. Pour la convalescence j'ai décidé de repartir quelques semaines au Liban pour annoncer ma décision de divorcer. J'ai passé 3 semaines en juin 2012 avec ma famille au Liban, c'est une véritable thérapie pour moi, tout va bien quand je suis là-bas, je n'avais plus du tout mal au dos. J'ai passé un moment dans un endroit de mon enfance qui me met toujours en état de grâce quand j'y séjourne. J'y ai beaucoup parlé avec un de mes frères qui est mon dieu ; ma famille apprécie beaucoup mon mari. Je suis rentrée en France et n'ai pas divorcé.

L'intervention a bien amélioré les douleurs puisque, avant l'intervention, je ne pouvais plus marcher. Mais en 2013 les douleurs ont repris, mon médecin m'a mise pendant plusieurs mois sous traitement corticoïde, j'ai même revu le chirurgien, sans suite. Depuis j'ai mal épisodiquement, mais j'arrive à gérer. »

➤ Sa réflexion

« Pour moi, **ce problème de dos n'est pas venu comme cela par hasard. C'est une période charnière de ma vie, j'ai remis toute ma vie en question**, j'ai eu à ce moment un sentiment d'échec personnel, j'allais très mal, j'étais moralement au niveau zéro, je pense avoir fait une grosse déprime. Je vais mieux depuis un an, je me suis réhabituée à ma vie ici, mais je n'ai pas répondu à la question de savoir pourquoi je n'ai pas divorcé au moment du déménagement. Je repars pour les vacances dans mon pays voir ma mère, c'est ma véritable thérapie.»

**k)**

**Chon née en 1955**

➤ Dossier médical

**Chirurgie d'une hernie discale L4-L5 à 38 ans.**

1975 à 20 ans premier épisode de spasmophilie qui récidivera épisodiquement.

1975 kystectomie ovaire droit per-coelioscopie : kyste fonctionnel.

1980 à 25 ans naissance d'un garçon.

1982 à 27 ans février plastie vulvaire suite à l'épisiotomie de 1980.

1982 décembre naissance d'un garçon.

1993 à 38 ans chirurgie d'une hernie discale L4-L5.

2014 à 49 ans chirurgie d'un carcinome baso cellulaire de la paupière droite, greffe de peau.

2014 curetage pour métrorragies.

#### ➤ Sa vie

« Je suis l'aînée de deux filles. J'ai eu une enfance bien, même si mes parents qui étaient commerçants étaient peu disponibles. Malgré cela j'ai été très complice avec mon père. Avec ma mère c'était beaucoup plus difficile, il n'y a jamais eu aucune complicité. **Elle ne m'a jamais donné de tendresse**, on s'est mal aimées avec ma mère. Il y a eu de l'amour, je n'en doute pas maintenant, mais j'en doutais quand j'étais petite. Elle ne sortait pas de chez elle en dehors du commerce, elle passait son dimanche à faire du ménage, elle était maniaque de propreté. Elle a eu une vie difficile, a été orpheline de père à 9 ans, ensuite veuve de guerre avec un premier mari violent qui ramenait ses maîtresses chez lui.

J'ai eu mon premier rapport sexuel à 19 ans. Il a été consenti mais très vite et très amèrement regretté. Il était beau, j'étais très amoureuse de lui, beaucoup des filles de ma classe aussi. Il s'est intéressé à moi, je lui ai offert ma virginité. Cette nuit-là, il avait invité ses copains qui étaient derrière la cloison, le matin il est parti. Je l'ai vécu comme une trahison, une humiliation par rapport à ce que j'offrais. **Je l'ai vécu comme un viol**, il m'a enlevé une partie de ma vie. Le rapport s'était très bien passé, mais ensuite je n'ai plus jamais, de ma vie, eu un rapport avec orgasme, j'ai beaucoup simulé. J'ai perdu la dignité par rapport à mon corps, je **l'ai vécu comme une honte**. Cette trahison a impacté toute ma vie sexuelle. Je n'en ai jamais parlé à personne, **c'est la première fois de ma vie que j'en parle, j'ai 60 ans**. Après ce rapport j'ai fait n'importe quoi, j'ai eu beaucoup d'amants, je prenais, je jetais. J'ai commencé à cette période les épisodes de spasmophilie pour lesquels les pompiers sont venus me chercher à 2 reprises, maintenant j'arrive à les gérer.

Puis j'ai rencontré mon mari, nous avons eu nos 2 enfants, mon premier accouchement a été très difficile. Mon mari qui n'était pas prêt pour la paternité a fait une dépression pendant les 2 années suivantes. Pour moi, suite à l'épisiotomie, je ne pouvais plus avoir de

rapports, je n'en ai pas eu pendant 2 ans. Après l'intervention de la plastie vulvaire le premier rapport a été suivi d'une grossesse, j'ai eu mon second fils. Mon mari et moi étions professeurs, nous sommes partis travailler au Maroc entre 1983 et 1989. Cela a été une des plus belles périodes de ma vie, j'étais à ma place. Puis notre contrat se terminant, nous sommes partis pour la Tunisie en 1989 jusqu'en 1994. Je n'ai pas trouvé ma place en Tunisie, les gens y était distants, à l'école française où nous travaillions, nous étions considérés comme du petit personnel. Nous ne nous sommes pas intégrés, ce fut une grosse déception. Au moment de la guerre du Golfe, la situation s'est durcie, le pouvoir tunisien avait pris parti pour Saddam Hussein, on a reçu des crachats physiques et verbaux, il y avait une situation de tension, il y avait des chars dans les rues, nous nous sentions en insécurité. Nous sommes restés un mois entier enfermés en janvier 1991. Par ailleurs il y avait un chantage de l'administration française qui menaçait de rompre notre contrat si nous rentrions. C'était une situation très violente pour moi. De plus dans mon couple aussi la tension montait. Mon mari voulait se syndiquer, moi je ne voulais pas, je le lui ai dit. Un jour, en 1991, j'ai reçu une carte d'adhérent à un syndicat, un vrai choc pour moi, il n'avait pas tenu compte de mon avis, c'était nier qui j'étais. Je n'avais plus ma place. Cela a été une période très difficile de ma vie.

J'ai brutalement fait une sciatique, alors que je n'avais jamais eu mal au dos auparavant, mon mari qui ne supporte pas la maladie est devenu plus distant encore ; mes enfants, c'était comme s'ils n'avaient plus besoin de moi. **Je me suis sentie complètement abandonnée.** Je suis restée alitée un mois, je ne pouvais plus marcher, puis j'ai été rapatriée en France en février 1993. J'ai consulté 2 neurochirurgiens qui ont refusé de m'opérer et le troisième a accepté. Je suis restée en France en convalescence pendant 3 mois, d'abord chez ma sœur, puis chez mes beaux-parents. J'ai été choyée, cocoonée, un vrai moment de bonheur, je soufflais, je n'avais rien à faire, aucune décision à prendre. Mon mari et mes enfants ne me manquaient pas du tout. Je suis rentrée en Tunisie, on ne m'a posé aucune question, comme si c'était une parenthèse qui ne les concernait pas. J'ai divorcé en 1997. »

➤ Sa réflexion

« Je n'ai plus jamais eu mal au dos après l'intervention, et **je pense que si la convalescence avait eu lieu avant l'intervention, je n'aurais pas été opérée, j'avais seulement besoin d'une pause, de prendre du recul.** J'en suis intimement persuadée, j'ai fait une sciatique, mais cela aurait pu être autre chose. **Cette maladie m'a sauvée,** elle m'a

permis un vrai répit dans ma vie, **elle m'a empêchée de mourir**. J'étais perdue, dans une profonde solitude. Si mon père avait été de ce monde à ce moment-là, ma vie aurait été différente, j'aurais pu lui lancer un SOS en 1993 et peut-être éviter la chirurgie. Mais il est mort en 1989, à 62 ans, d'un cancer. C'est l'évènement le plus difficile de ma vie avec mon premier rapport sexuel.

J'ai arrêté de travailler en juin 2014 et je viens de faire un carcinome baso-cellulaire de la paupière qui a nécessité une obturation de l'œil pendant plusieurs semaines, ce qui ne me semble pas un hasard non plus car je me dis, depuis que je sens venir ma retraite, que je ne vois pas du tout ce que va être ma vie après celle-ci car j'adorais mon métier. Par ailleurs je vis mal mon vieillissement depuis ma ménopause et la perte de féminité qui va avec, un problème à l'utérus me paraît donc assez logique : j'ai dû subir un curetage. A la question de votre thèse : Est-ce que notre santé nous parle de notre vie ? Pour moi la réponse est totalement et sans conteste : oui. »

*l) Alice née en 1948*

➤ Dossier médical

**Cystites à répétition ; algies abdomino-pelviennes de 5 à 15 ans ; douleurs dorsales sur toute la colonne depuis l'âge de 57 ans ; fibromyalgie à 59 ans; 3 tentatives de suicide.**

1953 à 1963 de 5 à 15 ans cystites à répétition, prurit vulvaire, algies abdomino-pelviennes inexplicées.

1968 à 20 ans début d'imprégnation alcoolique.

1971 à 23 ans : naissance d'un garçon, menace d'accouchement prématuré à 6 mois, alitée 3 mois.

1974 à 26 ans : naissance d'un garçon.

1982 à 34 ans érythème noueux brutal douloureux aux bras, chevilles, genoux. Difficultés à la marche pendant 6 mois.

1992 à 44 ans sevrage alcoolique.

2007 à 59 ans diagnostic de fibromyalgie, douleurs sur toute la colonne.

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

3 tentatives de suicide.

➤ Sa vie

« Mon père a été prisonnier pendant la guerre, il en a bavé. Après la guerre il a voulu quitter la France et s'est fait muter en Tunisie, je suis née là-bas. J'ai une sœur de 7 ans mon aînée et un frère de 7 ans de moins que moi. Je suis née avec un métier en main : femme de ménage. J'ai été la Cendrillon de la maison, j'assurais le ménage, la vaisselle, le jardin. J'ai rapidement compris que si je voulais vivre il faudrait que je me batte. **J'ai été la bête noire de ma mère**, elle n'hésitait pas à utiliser la laisse du chien pour me frapper, c'était le quotidien. Ma mère était méchante, **elle ne m'a donné aucune tendresse**, elle ne m'embrassait jamais, elle ne m'a jamais prise sur ses genoux. **Elle ne m'aimait pas**. Elle m'a dit : 'Toi tu es née car il fallait que j'aie un bébé pour me nettoyer,' On lui avait dit qu'une grossesse améliorerait les problèmes gynécologiques qu'elle avait. Après le 'nettoyage' j'aurais dû disparaître. A la naissance j'avais une tumeur à l'intérieur de la paupière gauche, et elle a dû rentrer en France pour me faire opérer à 9 mois. Le chirurgien a conseillé de rester en France pour la surveillance, j'ai perdu une grande partie de ma vision de ce côté. Elle m'a dit plus tard qu'elle avait donc dû rentrer à cause de moi trois ans avant mon père, elle a rajouté : 'Tu gâches toujours tout.' Avec ma mère c'était un combat permanent, de même qu'avec ma sœur, qui, elle, avait été désirée. Pendant que ma sœur apprenait ses leçons, je devais faire le nécessaire à la maison, m'occuper de la basse-cour, aller chercher l'herbe à lapins dans les champs, et seulement après je pouvais faire mes leçons. Au goûter, ma sœur avait pain, beurre, chocolat, pour moi c'était une purée à l'allure de vomi d'ivrogne que ma mère faisait avec les fruits du jardin et souvent du cassis qui donnait la couleur, comme une gamelle pour chien. J'en mangeais matin, midi et soir, et quand c'était moisi, ce qui arrivait puisqu'elle le faisait en grande quantité, je devais le finir quand même.

Mon père m'a donné de la tendresse, il était gentil avec moi mais il disait toujours oui à ma mère. Il faisait les quarts, était souvent absent, en déplacement. Il lui était interdit d'aller boire un coup avec ses copains. Quand il arrivait il devait se mettre au travail pour faire notre maison. Elle surveillait l'heure de sa sortie du travail et son arrivée à la maison, il laissait faire. Il s'est quand même battu pour que j'aie le droit d'aller à la plage qui était à 300mètres de la maison, et il m'a appris à nager. C'est le bon souvenir de ma vie, un trésor qui n'a pas de prix, notre jardin secret à tous les deux. Quand mon père est mort, ma mère ne m'a pas prévenue de

son décès, je l'ai appris 3 mois plus tard par le notaire. Quand je vais mettre des fleurs sur sa tombe, le lendemain elles n'y sont plus, je pense que ma mère les enlève.

**Quand j'avais 5 ans**, un ami de la famille qu'on appelait tonton m'a fait des **attouchements**. Je l'ai dit à ma mère qui ne m'a pas crue, m'a giflée. Ma mère ne m'a pas crue alors que je sais maintenant qu'elle savait que cet homme faisait la traite des blanches ! Il est d'ailleurs allé en prison pour cette raison. Elle m'a interdit d'en parler à mon père. Ce que j'ai fait, mon père ne l'a jamais su, j'ai voulu le protéger, car je pense qu'il m'aurait défendue et ma mère lui aurait fait du mal. **J'en parle ici pour la première fois de ma vie, j'ai 66 ans.** Cela a continué jusqu'à mes quinze ans, je me souviens que j'avais mal et que j'avais du sang. Il m'offrait des robes que je m'arrangeais toujours pour déchirer, ce qui me valait les réprimandes de ma mère. A 15 ans j'ai trouvé la force de me révolter, un jour je lui ai donné un coup de couteau, ce qui m'a valu une volée phénoménale de ma mère. J'avais aussi projeté d'entraîner mon abuseur sur la mer et de lui faire passer un mauvais quart d'heure car il ne savait pas nager. Moi je nageais bien, je faisais du secourisme en mer, j'avais des copains qui auraient pu me défendre. Le projet ne s'est pas réalisé et je pense que je l'aurais quand même repêché. Pendant tout ce temps j'ai surveillé mon petit frère quand mon abuseur était là, j'avais peur pour lui, je me mettais en avant, ce qui me valait des réflexions de ma mère. Un curé aussi a essayé de me toucher, je savais qu'il avait déjà touché certaines petites filles. Un jour qu'il était à la plage avec des filles de mon âge, les jambes dans l'eau, j'ai plongé, l'ai saisi par les chevilles, il est tombé les fesses dans l'eau, sa soutane trempée, et moi je suis ressortie de l'eau beaucoup plus loin. Cela a été pour moi une forme de vengeance.

Pendant une partie de mon enfance j'ai eu des cystites, des démangeaisons vulvaires, des pertes et j'avais mal au ventre. Ma mère me répétait : 'Tu ne vas pas te plaindre !' Une fois ma mère m'a emmenée voir le médecin, et j'ai dit au médecin : 'Un monsieur met ses doigts dans ma fesse, mais il ne faut pas le dire à ma maman qui me battra.' Je n'en ai jamais entendu parler ! Ces problèmes se sont arrêtés à 15 ans au moment où les abus ont cessé. Toute ma jeunesse je mettais tous les jours 2 slips, un collant, un maillot de bain. Mon père m'appelait caleçon de zinc. Cette manie a duré jusqu'à mon mariage.

Quand j'avais 14 ans, mon petit frère qui avait 7 ans est mort d'un accident. **Devant le lit de mort ma mère m'a dit : 'J'aurais préféré que ce soit toi.'**

Je me suis mariée à 21 ans pour partir de cette prison. J'ai cru que c'était un mariage d'amour, mais mon mari était un faible, un alcoolique, très influençable par sa mère et sa famille, une famille d'alcooliques et de pourris. Mon premier rapport sexuel a été une catastrophe parce que j'avais peur, mon corps n'était pas d'accord. J'ai eu mal au ventre toute la journée qui a suivi. A chaque fois que j'avais un rapport, et je n'en ai eu qu'avec mon mari, je me raidissais, j'étais tendue comme une arbalète, c'était un recul, et souvent j'avais mal au ventre. Les rapports ont toujours été vite faits, sans tendresse, alors que je rêvais de rester des heures blottie au creux de son épaule, **je rêvais de cette tendresse que je n'ai jamais eue**. Je voulais un enfant pour lui donner tout ce que je n'avais pas eu, pour le rendre heureux, le contraire de moi. Avec mes deux enfants cela s'est bien passé tant qu'ils étaient petits, puis ils se sont éloignés, à cause de ma belle-mère et de mon mari qui lui était soumis. Ma belle-mère me dénigrait sans cesse, les montait contre moi, puis, pour me faire du mal, elle me disait que mon mari faisait la java avec les femmes pendant que moi je gardais les enfants, elle voulait m'éjecter de la famille, et mon mari laissait sa mère me maltraiter. Sur son lit de mort elle m'a demandé pardon des malheurs qu'elle m'avait fait subir.

Il y a eu de la violence à la maison, une fois mon mari a plaqué le lit au mur avec moi dedans la tête en bas, je suis allée plusieurs fois à l'hôpital à cause des violences, une fois pour des côtes fracturées. Puis j'ai également été hospitalisée plusieurs fois pour tentative de suicide. J'ai essayé d'arrêter de boire plusieurs fois et j'ai réussi à 44 ans, en 1992, grâce à la Croix d'or, Alcool Assistance ; je n'ai pas bu une goutte d'alcool depuis. Je milite beaucoup dans cette association où je me suis investie. Mon mari a fait une grave dépression en 1995, et a été mis en invalidité. Il est mort en 2006 d'une encéphalopathie alcoolique à 58 ans. Lui aussi avait eu une enfance difficile et avait été maltraité.

Mes 2 fils sont alcooliques. Je ne vois plus mon fils aîné qui a 2 enfants, je n'ai pas été prévenue de leur naissance. Mon second fils est mort en 2002, il s'est pendu. C'est moi qui l'ai trouvé au bout de sa corde, cette image me hante. Il avait 2 enfants de 3 et 1 an, je ne vois plus les enfants depuis. Perdre un enfant c'est le plus grand malheur qui puisse arriver. Cette mort de mon fils m'a fait des choses dans mon corps, j'ai comme revécu ma grossesse, mes règles se sont arrêtées net, j'ai eu le ventre tendu, des nausées, j'ai eu une montée de lait et j'ai perdu du lait à mouiller mon soutien-gorge, pendant 9 mois. Cette mort a fait remonter les choses difficiles de ma vie que j'avais voulu et un peu réussi à occulter, tous les tiroirs de ma vie se sont rouverts, et les images difficiles me reviennent presque tous les jours.

J'ai commencé à avoir mal au dos en 2005, puis vers 2007 les douleurs se sont diffusées dans tout mon corps, des douleurs de la pointe des cheveux à la plante des pieds, surtout le long de la colonne, dans le cou, la tête comme si elle était une cocotte-minute. On a fait le diagnostic de fibromyalgie, je prends des anti-inflammatoires, des anxiolytiques, sans succès. Je suis allée au centre anti-douleur il n'y a pas eu d'amélioration, ils m'ont seulement proposé des antidépresseurs que je n'ai pas voulu prendre. Je fais des séances de kinésithérapie, j'en ai fait beaucoup et toujours sans succès. Ces douleurs me clouent au lit 4 ou 5 jours chaque mois depuis 7 ans. Je gère moi-même, comme j'ai toujours fait, je prends le moins possible de médicaments. »

➤ Sa réflexion

« J'ai compris toute petite que je devrais me battre si je voulais survivre. Ma force c'est le vouloir vivre de mon enfance. On m'avait donné la vie, je ne vois pas pourquoi je ne la vivrais pas. Il a fallu que je me débrouille toute seule, que je me batte intelligemment pour pouvoir m'en sortir.

Ce qui m'a donné la force de survivre c'est ma volonté de montrer à ma mère de quoi j'étais capable, de lui montrer qu'elle ne m'aurait pas. Maintenant je ne lâche plus jamais le morceau. Je me suis beaucoup informée, je suis curieuse, j'ai beaucoup lu, je me suis investie pour aider les autres dans l'association de la Croix d'or. Je fais le contraire de ce que l'on m'a fait. J'ai compris toute seule, lors des attouchements, que c'était sa faute et pas la mienne, je ne me suis pas sentie coupable.

Je n'avais jamais discuté comme cela, comme on vient de faire, je vous remercie. Cela fait du bien.»

➤ Remarque

On note l'association algies abdominales inexplicées, lombalgies, cystites à répétition, fibromyalgie, tentatives de suicide, les abus le manque de tendresse.

*m)*

*Héra née en 1935*

➤ Dossier médical

**Infécondité inexpliquée ; thyroïdectomie totale pour nodules bénins ; douleurs dorsales à partir de 64 ans, 2 infiltrations sacro iliaques, prothèse de hanche gauche, puis droite à 74 ans, chirurgie d'un canal lombaire étroit à 75 ans. Douleurs persistent.**

1996 à 61 ans mars hallux valgus pied droit

1996 septembre hallux valgus pied gauche.

1998 à 63 ans thyroïdectomie totale pour nodules bénins.

1999 à 64 ans céphalées, apparition de douleurs de tout le dos traitées par massages, antalgiques, antidépresseurs.

2000 à 65 ans céphalées persistent, lombalgies deviennent invalidantes.

2003 à 68 coxalgie hanche gauche invalidante (douleurs de hanche).

2005 à 70 ans toujours lombalgies.

2006 à 71 ans névralgies cervico-brachiales traitées par corticothérapie.

2007 à 72 ans persistance des lombalgies, douleurs jambes étiquetées syndrome neuropathique, prescription d'anxiolytiques.

2008 à 73 ans infiltration sacro-iliaque sous scanner pour lombalgies, douleurs persistent.

2009 février à 74 ans prothèse de hanche gauche pour lombalgies, coxalgie, douleurs persistent.

2009 mai deuxième infiltration sacro-iliaque sous scanner, douleurs persistent.

2009 juillet prothèse de hanche droite pour lombalgies, coxalgie, douleurs persistent.

2010 à 75 ans chirurgie d'un canal lombaire étroit, amélioration transitoire des douleurs qui récidivent.

2011 à 76 ans douleurs augmentent, prise de morphiniques.

2013 à 78 ans douleurs persistant, gêne à la marche. Traitement de morphine permanent.

➤ Sa vie

« Je fais partie d'une fratrie de 2, mon frère est né en 1949. Mon père a été prisonnier pendant 5 ans pendant la guerre, j'ai été élevée pendant ce temps-là par ma grand-mère car ma mère travaillait. J'ai eu une enfance heureuse, sauf l'absence de mon père, et quand il est revenu j'ai eu un rapport très privilégié avec lui.

J'ai eu des migraines, surtout cataméniales entre 15 et 50 ans, de mes premières règles à ma ménopause, comme ma mère et ma grand-mère.

Je me suis mariée à 38 ans, mon mari avait 41 ans. Nous n'avons pas pu avoir d'enfants, à mon grand regret. C'est une grosse difficulté pour moi, pour mon mari aussi, ce problème n'est pas réglé, j'y pense presque tous les jours, et souvent la nuit j'ai des angoisses en y pensant. J'y pense beaucoup et de plus en plus, et bien davantage encore depuis que l'âge avance, peut-être plus encore depuis la retraite, j'ai plus de temps. J'aurais voulu adopter mais mon mari n'était pas d'accord, je lui en ai voulu. Nous n'en parlons jamais, et n'en avons jamais parlé. **C'est cette stérilité qui est le point d'achoppement de ma vie. Je n'en parle à personne, j'ai mis le couvercle dessus, il faut fermer les yeux.**

J'ai travaillé pendant 43 ans dans l'entreprise familiale, ce qui m'a beaucoup intéressée. J'ai arrêté de travailler fin 1995. J'ai toujours eu le dos fragile à cause de ma scoliose, mais j'ai commencé à souffrir un peu plus de mon dos à ce moment de ma retraite, puis en 1998 les douleurs sont devenues invalidantes, j'ai commencé à prendre des antidépresseurs, des anxiolytiques. J'ai commencé à voir les kinésithérapeutes, les rhumatologues, les orthopédistes, les neurologues, le centre anti-douleur. J'ai eu de nombreux bilans biologiques, radiologiques, scanners, IRM. J'ai eu plusieurs infiltrations sacro-iliaques sous contrôle de scanner sans succès. En 2006, j'ai eu un épisode de névralgies cervico-brachiales traitées par corticothérapie. En 2009 j'ai eu, à cause de ces lombalgies qui s'accompagnaient de coxalgies, une prothèse de hanche gauche, puis 6 mois plus tard une prothèse de la hanche droite. Cette chirurgie n'a pas du tout amélioré les douleurs, au contraire elles ont été pires après, je crois que je suis davantage bloquée depuis. Comme après les prothèses de hanche je souffrais toujours, on a continué les examens, on a découvert un

canal lombaire étroit, un chirurgien m'a proposé de m'opérer, je l'ai été en avril 2010, j'ai toujours aussi mal depuis, voire plus. J'aurais dû écouter un orthopédiste qui ne voyait pas d'indication opératoire à mon problème, il avait refusé de faire cette intervention. **J'ai donc eu trois grosses interventions en 18 mois. Et j'ai plus mal qu'avant**, de plus j'ai perdu de ma mobilité, cela m'a déséquilibrée. Je n'avais pas de problème pour marcher avant les interventions, j'en ai depuis, je suis obligée d'avoir une semelle orthopédique. Ces douleurs ont pendant un temps été étiquetées neuropathiques. Les interventions ont été des échecs, la chirurgie n'a pas réussi. Je suis toujours sous morphine et j'ai toujours mal. Cette douleur c'est comme « un abcès » dans mon dos. Les douleurs étaient tellement importantes que j'ai pensé en finir. »

➤ Sa réflexion

« Je pense que mes problèmes de douleur sont dus à la malchance et à l'échec de la chirurgie.

Je n'avais jamais parlé à personne de tout cela, cela m'a fait du bien de vous parler. »

### **Réflexion globale sur les dossiers de douleurs dorsales.**

On est frappé par la chronicité fréquente de ces dorsalgies et leur difficulté de traitement. On peut penser qu'une des raisons en soit la difficulté d'en comprendre la cause. Dans la vision réductionniste, mécaniste, elle est recherchée localement, et nous avons vu que nos moyens d'exploration même les plus sophistiqués trouvent leurs limites, que la mauvaise correspondance entre le symptôme douleur et l'imagerie nécessite, à l'invitation des spécialistes de celle-ci, « la corrélation radio/clinique », ce qui oblige à la prise en compte du sujet patient.

Dans cette vision complexe prenant en compte non seulement le niveau local mais aussi le niveau global et le patient en tant qu'individu indivisible, on retrouve dans tous les dossiers une rencontre difficile à l'environnement avec des émotions efficientes persistantes au long cours comme la tristesse, la révolte, la colère, la haine, la culpabilité. Emotions qu'on peut imaginer pernicieuses au maintien de notre station érigée d'homme debout, symbole de notre humanité. Dans ce chapitre, comme dans les précédents, on a souvent noté un terrain fragilisé par le manque de tendresse et d'amour dans l'enfance. On a également remarqué que

les épisodes douloureux les plus aigus se calquent sur les moments cruciaux de vie. On souligne de nouveau comme dans toutes les autres rubriques l'intérêt d'un regard à la fois synchrone et diachrone qui a donné une cohérence à la vie.

### 3) Obésité

L'obésité a un impact catastrophique sur la santé. Il a été déclaré problème de santé publique majeur, et considéré comme une « épidémie mondiale » par l'OMS. On s'est muni d'un outil pour définir l'obésité : l'IMC (Indice de Masse Corporelle) qui est le poids en kilo divisé par la taille en mètre au carré. L'obésité est définie comme modérée si l'IMC est entre 30 et 35, sévère entre 35 et 40, et morbide s'il est égal ou supérieur à 40. Les risques pour la santé sont accrus entre autres sur les plans métabolique, cardiovasculaire, locomoteur, sur les troubles du sommeil et le cancer. Il y a aussi un retentissement sur la reproduction : la fertilité diminue de 8 à 16% selon les études chez les femmes obèses, et il existe un risque d'obésité à la génération suivante. Si la femme obèse est enceinte, les risques de complications obstétricales sont augmentés pour la mère et pour le fœtus. C'est dire si l'enjeu est important.

Beaucoup de facteurs sont en cause dans le surpoids et l'obésité. Notre culture sédentaire y est vraisemblablement pour beaucoup. Les enfants des siècles passés avaient de l'espace pour s'ébattre et souvent la nécessité de travailler physiquement. L'espace dont disposent les enfants du XXIème siècle pour se mouvoir est globalement beaucoup plus réduit et les activités sont dans l'ensemble plus sédentaires en dehors du sport. La télévision devant laquelle des enfants et des adultes passent des heures entières chaque jour est une activité passive, sans dépense physique et qui s'accompagne parfois d'un grignotage gras et sucré. On ne dira rien de plus sur ces facteurs d'obésité qui ne sont pas notre sujet. Ce qui nous intéresse ici est la cause profonde, intime de ces excès alimentaires qui aboutissent à l'obésité, à cette représentation souvent douloureuse de soi, le corps représentant le véhicule de l'être au monde.

On connaît les difficultés de prise en charge par un régime pour un succès durable, Pascal Picq ironise avec humour : « Quand vos experts diététiciens affirment qu'il faut retrouver un régime alimentaire de Cro-Magnon pour réduire l'obésité, ils oublient de vous

dire qu'il faut aussi courir après la bête. »<sup>1</sup> Depuis des années se développe la prise en charge chirurgicale avec la chirurgie bariatrique qui vise à restreindre l'ingestion d'aliments ou leur absorption par le tube digestif. Cette chirurgie est classiquement proposée quand l'IMC est supérieur à 35 ou 40. Il existe trois types d'interventions : la sleeve qui est une gastrectomie partielle, le bypass qui met hors circuit une partie de l'estomac et le duodénum, et l'anneau gastrique. Ce dernier est progressivement abandonné par manque d'efficacité. L'Assurance Maladie rapporte que la chirurgie bariatrique a doublé entre 2006 et 2011, que 8 patients sur 10 opérés sont des femmes. En France, 30 000 interventions ont été pratiquées en 2011-2012. Le risque de complications potentiellement graves est « très élevé » selon le professeur Olivier Ziegler, diabétologue. Ces chirurgies entraînent des contraintes diététiques incontournables avec supplémentation impérative en fer, en folates, en calcium, en vitamine B12. Si ces contraintes sont abandonnées, on peut voir des complications telles qu'une perte osseuse, une anémie, une neuropathie. Par ailleurs si un état dépressif préexiste à l'opération, il réapparaît chez la majorité des patients ; on note aussi un taux de suicides élevé. Cette chirurgie bariatrique est un traitement du symptôme qui vise à maîtriser la matière. Elle ne rentre pas dans le cadre d'une médecine herméneutique qui cherche à comprendre ce qui est en jeu dans cette représentation de soi-même par le sujet, et donc le *primum movens* de l'obésité. La recherche du comprendre a été le fil conducteur de nos entretiens, car si l'obésité peut mettre à mal l'équilibre psychique des patients, c'est bien souvent ce dernier qui peut générer l'obésité.

11 dossiers sont présentés, 4 autres sont en annexe.

#### a) Mélusine née en 1949

##### ➤ Dossier médical

**Obésité morbide poids : 98 kg, taille : 1,56 m, IMC : 40, début de surpoids à la puberté.**

1961 à 12 ans premières règles.

<sup>1</sup> Picq, Le retour de Madame Néandertal, 2015, p.91.

1974 à 25 ans naissance d'un garçon.

2007 à 58 ans arthrodèse L5-S1.

2013 à 64 ans chirurgie bariatrique : bypass.

➤ Sa vie

« J'ai vécu au sein d'une fratrie de 8 garçons. Ma mère avait eu un garçon à 14 ans et demi. Mon père avait eu, d'un premier mariage 2 garçons. Ensemble, ils ont eu 5 garçons puis moi, la fille, la sixième, un autre garçon est né après moi, mais n'a vécu que quelques mois. J'ai eu une enfance heureuse. J'ai vécu la première partie de ma vie comme un garçon avec mes 8 frères ou demi-frères.

A 12 ans, j'ai eu mes premières règles. Ce fut un événement traumatisant, une horreur, je n'étais pas prévenue, je ne savais rien, le sujet était tabou. Elles sont arrivées un après-midi d'été à l'école, j'étais en short, je revois la scène. J'ai pensé que j'allais mourir avec tout ce flot de sang très abondant accompagné de vives douleurs, elles sont restées très douloureuses et très abondantes toute ma vie, elles ont été à chaque fois une vraie galère. Je suis rentrée chez moi à pied, le sang a continué à couler. Quand je suis arrivée à la maison ma mère m'a dit : 'C'est normal.' Je n'ai pas eu un mot d'explication supplémentaire, cet événement a été très douloureux physiquement et psychologiquement. Ensuite j'en ai parlé avec mes copines pour qui c'était aussi un handicap. Après ces premières règles ma vie a complètement changé, en fait j'ai changé de statut, j'ai même presque changé de sexe l'année de mes 12 ans, tout a été bouleversé. **Dans ma vie, il y a l'avant et l'après 12 ans.** Avant je menais, comme mes frères, une vie joyeuse de garçon intrépide, je m'habillais comme mes frères, après je suis devenue la vilaine petite fille. On m'a expliqué qu'avoir ses règles représentait quelque chose de dangereux, on m'a bien précisé qu'il fallait se méfier des garçons, qu'ils pouvaient me vouloir du mal, que je pouvais avoir un bébé. **En acquérant le statut de fille, j'ai perdu mes droits,** ma vie par la suite a été faite d'interdits. Je n'avais plus le droit de sortir, même pour les fêtes de village, le cinéma ou autre et nous avons sans cesse été en conflit ma mère et moi.

Depuis quelques mois seulement j'ai compris cette partie de ma vie en lisant le journal intime de ma mère qu'elle m'a donné récemment, avant de mourir. J'ai appris que le fils qu'elle avait eu à 14 ans et demi était le fruit d'un viol. Elle raconte que, quand elle est rentrée chez elle après cet outrage, elle a été culpabilisée par ses parents, ce qui a redoublé quand la grossesse s'est annoncée. Elle a dû aller travailler ; par contre, quand l'enfant est venu, les

parents l'ont bien accepté. Ma mère a gardé son secret, elle n'en a jamais parlé. Elle n'était pas féminine du tout, elle restait toujours à la maison, ne sortait pratiquement jamais, elle était obèse : 120 kg pour 1,52 m, alors qu'elle était mince avant l'adolescence, j'ai vu des photos.

Je me suis mariée à 22 ans. Mon mari était bipolaire, il avait eu une enfance difficile avec un père alcoolique, il a été placé 3 ans à l'assistance publique. En 2000 il a fait une tentative de suicide, puis en août 2007 il a été hospitalisé en psychiatrie un moment pour un épisode dépressif, il était au fond du trou et j'avais peur qu'il m'entraîne avec lui. J'avais mal au dos depuis l'âge de 30 ans épisodiquement, mais les douleurs se sont aggravées l'été 2007, l'été de l'hospitalisation en psychiatrie de mon mari. J'ai été opérée de mon dos au mois de novembre suivant, la chirurgie a donné un bon résultat. Depuis ce temps mon mari se fait suivre et il va beaucoup mieux. »

➤ Sa réflexion

« En parlant je me rends compte que j'ai commencé à grossir la même année que l'arrivée de mes règles. **Je n'avais pas fait le rapprochement mais cela me parle, cela me paraît même évident.** Bien sûr je suis devenue la vilaine petite fille, j'avais peur d'être une femme, je ne voulais pas mettre de jupes, j'aurais voulu être un garçon. **A ce moment-là, j'ai voulu me cacher, je me suis noyée dans la graisse.** Aucun de mes frères n'a de problème de poids. En 2007 quand j'ai été opérée de la hernie discale, j'en avais plein le dos, j'avais peur que mon mari m'entraîne avec lui au fond du trou.

Merci, l'entretien m'a permis de voir les choses différemment, il a été très intéressant pour moi.»

b)

Suzana née en 1999

➤ Dossier médical

Premières règles à 13 ans

**Obésité morbide poids : 108 kg, taille : 1,66m, IMC : 40.**

➤ Sa vie

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

« Un jour, j'avais sept ans, je suis allée dormir chez une copine. Le beau-père de la copine qui avait autour de 30 ans, est venu dans la nuit me réveiller, me sortir du lit, il m'a emmenée dans la salle de bains. J'ai d'abord cru qu'il se passait quelque chose dans la maison, mais il a commencé à me déshabiller. J'ai compris alors que quelque chose n'était pas normal, j'ai commencé à me débattre du mieux que j'ai pu, lui a commencé à me gifler violemment, me donner des coups de poings dans le ventre, me menacer. J'étais sidérée, je n'ai pas pu crier. Il s'est déshabillé et m'a forcée à le toucher, comme je ne voulais pas, il prenait ma main pour m'obliger à le faire, il me caressait partout, je ne sais pas s'il y a eu pénétration de ses doigts ou de son sexe dans le mien, mais je sais que j'ai eu mal. J'étais tétanisée, j'avais peur, je me suis laissé faire car je n'ai pas pu faire autrement. Puis il m'a rhabillée, m'a dit de retourner me coucher en me disant que si je parlais, cela irait mal pour moi, je n'ai pas pu me rendormir, le matin j'avais du sang. Je n'ai jamais revu l'agresseur. Je n'ai rien dit. Je me suis tue pour plusieurs raisons, d'une part car j'avais honte, je me sentais responsable, coupable, je pensais avoir fait quelque chose de mal, et d'autre part, j'ai voulu oublier, ne plus y penser, et j'ai effectivement plus ou moins occulté l'évènement pendant quelques années. Puis j'ai eu mes premières règles à 13 ans qui se sont mal passées, c'est à ce moment que les souvenirs sont revenus, forts, envahissants. J'ai commencé à avoir des insomnies, des cauchemars, toujours les mêmes : je revoyais la scène, j'entendais sa voix et cela me réveillait. Depuis, j'y pense tous les jours, plusieurs fois par jour, et toutes les nuits, mais il y a des moments dont je ne me souviens plus, ce qui est une difficulté supplémentaire.

J'ai pu en parler en fin d'année 2013, soit cinq ans après les faits, j'avais 14 ans. Je me suis décidée à parler car je ne pouvais plus garder ce secret, il était trop lourd. J'en ai d'abord parlé à la conseillère principale à l'école qui a convoqué mes parents. Je suis contente que mes parents le sachent, cela me soulage. Je m'entends bien avec mes parents et mes frères : des jumeaux de 18 ans.

Je sais que mon agresseur a également violé à plusieurs reprises ma copine dont il est le beau-père quand elle avait 7 ans et qu'il a fait de la prison pour cette raison. J'aimerais qu'il y retourne pour ne plus faire de mal. »

➤ Sa réflexion

« Mes problèmes de poids sont apparus autour de 7 ans. **J'ai fait le rapprochement avec ce qui m'est arrivé au même âge. En fait quand j'y pense, je mange, cela me calme, mon surpoids me protège.**»

c)

*Elvire née en 1950*

➤ Dossier médical

**Obésité morbide poids : 105 kg, taille : 1,60, IMC : 41, début du surpoids à la puberté.**

1967 à 17 ans dépression, anti-dépresseurs pendant plusieurs années.

1976 à 26 ans naissance d'un garçon par césarienne.

1978 à 28 ans naissance d'un garçon, forceps.

1987 à 37 ans chirurgie d'un tablier abdominal.

2000 à 50 ans apparition d'un prurit vulvaire : lichen scléro atrophique qui perdure depuis ce temps.

➤ Sa vie

« A l'âge de 5 ou 6 ans je suis allée en vacances chez mes grands-parents et ma grand-mère m'a mise dans le lit de mon grand-père, sciemment. Il m'a fait des attouchements, il me touchait, m'obligeait à le toucher, il n'y a pas eu pénétration avec son sexe car il n'avait pas d'érection, je pense qu'il l'aurait fait sinon. Il m'a fait croire qu'il m'aimait très fort, que c'était quelque chose d'unique. Cela a duré pendant une année à chaque fois que j'y allais. Ma grand-mère le savait puisqu'elle dormait dans la chambre à côté avec la porte ouverte. **Mon grand-père m'a culpabilisée un maximum**, il m'a fait promettre de ne pas le dire, qu'il irait en prison si je le disais et c'est cela qui m'a rendue coupable, cela a fait de moi une petite fille triste et coupable. **J'ai compris que j'avais fait quelque chose de très mal. Moi petite fille de 6 ans, j'avais promis, je me suis tue et je me suis tue pendant 30 ans. Je me suis retrouvée avec une culpabilité qui ne m'appartenait pas et que j'ai trimbalée pendant 30 ans, car, quand on est enfant, on ne sait pas ce qui est permis ou pas.** J'ai porté cela toute seule pendant 30 ans de ma vie. Ensuite j'ai appris qu'il avait fait la même chose avec ma sœur, et qu'il avait essayé de violer ma mère qui était sa belle-fille !

A l'adolescence, j'ai fait une **grave dépression**, j'ai pris des antidépresseurs plusieurs années. Ma sexualité est un fiasco à chaque rapport, parce que ça me dégoûte. A 18 ans, lors d'un voyage en bateau, un homme m'a proposé sa cabine et m'a obligée à des relations anales, sans violence toutefois, mais je me suis laissée faire, j'étais perdue, **je ne connaissais pas les limites. Ces abus rendent très vulnérable** avec une soumission à certaines choses, une vraie timidité. Je me demandais si tous les hommes avaient le droit de me sauter dessus, de me traiter comme cela : **il n'y a pas de limites, et les prédateurs le sentent**. Un médecin scolaire quand j'avais 14 ans m'a écarté les jambes d'une façon malsaine, il était une autorité, à qui le dire et qui me croira ? Je n'ai aucune confiance dans les hommes. Plusieurs de mes aventures ont été catastrophiques, **quelque chose en moi est cassé**, en pleine action, au milieu de l'acte, je ressens du dégoût et j'arrête. Je préfère les sex toys. **Ce qui est arrivé avec mon grand-père** est à l'origine de cela, pour moi il n'y a aucun doute, **ça m'a bousillée**.

Et moi j'ai eu de la chance car je n'ai pas subi de violence physique. Ma sœur, qui a été violée avec violence à 12 ans, a eu ensuite des années de vomissements inexplicables. Elle dit toujours : 'Vivement que je sois morte,' elle est étiquetée bipolaire. Je suis sûre que ça vient de là, la santé, le psychisme, le goût de la vie sont forcément altérés. Ces problèmes d'abus induisent la solitude et une vengeance de fond, un comportement d'allumeuse. Ils induisent aussi une difficulté à consulter les gynécologues, tous les examens gynécologiques ont été très difficiles, je les évite, j'ai gardé un stérilet 7 ans sans aucune vérification.

J'ai fait deux psychothérapies. La première quand j'ai divorcé en 1983, et la première chose que j'ai dite c'est cela et **c'était la première fois que j'en parlais, j'avais 33 ans, soit 28 ans après les faits**. Ma première psychothérapie m'a sauvée au niveau de ma santé. J'ai eu un deuxième psychologue car j'avais déménagé, j'ai eu un rapport sexuel avec lui, après le rapport, j'ai vomi. »

➤ Sa réflexion

« Je suis sûre et certaine que ces problèmes d'abus impactent la santé car ce n'est pas normal de se faire traiter comme cela. **Mon problème de poids c'est cela**, c'est pour cela que je pèse 108 kg. Quand j'ai fait ma thérapie, j'ai bien analysé les choses, je sais que c'est cela, **je veux me rendre invisible, surtout pas désirable. Je veux qu'on me foute la paix, qu'on ne m'approche pas. Mes problèmes de démangeaisons de la vulve sont aussi**

**probablement en lien, mon corps n'a pas oublié**, ils ont débuté à un moment difficile de ma vie, quand j'ai eu des soucis importants dans mon travail après un changement de direction.

**Si j'avais pu le dire au moment des faits, je pense que cela aurait changé les choses, mais j'avais promis de me taire. Ceci dit, personne, jamais, ne me l'a demandé. J'en parlerai à mes enfants.»**

*d) Siebel née en 1973*

➤ Dossier médical

**Obésité apparue à la puberté poids : 128 kg, taille : 1,68, IMC : 45 ; maladie d'Hashimoto (maladie auto-immune de la thyroïde) à 31 ans ; endométriose diagnostiquée à 41 ans.**

1976 à 3 ans apparition de cystites qui seront à répétition jusqu'à la puberté.

1985 à 12 ans premières règles douloureuses, cycles réguliers de 28 jours.

1985 à 2010 entre 12 et 37 ans, entre l'adolescence et la naissance du premier enfant, mycoses à répétition, bruxisme.

2004 à 31 ans, maladie d'Hashimoto.

2008 à 35 ans apnée du sommeil, appareillée depuis.

2010 à 37 ans, naissance d'un garçon.

2012 à 39 ans fausse couche précoce.

2014 à 41 ans endométriose ovarienne bilatérale.

2015 à 42 ans naissance d'une fille.

➤ Sa vie

« Je suis l'aînée d'une fratrie de 2 enfants, j'ai un frère de 4 ans plus jeune, en fait j'ai en plus 2 demi-sœurs et un demi-frère par ma mère, je ne les connais pas. Mes parents formaient un couple particulier, ils se trompaient, se disputaient et mon père frappait ma mère. Mon père était un alcoolique occasionnel, mais dans ces cas-là les scènes étaient terribles, et nous étions témoins de ces scènes de violence verbale pendant lesquelles étaient relatées les tromperies, et de violence physique quand mon père frappait à coups de pied ma mère au sol,

c'était stupéfiant de violence, de non-respect, il m'arrivait de m'interposer entre eux. Il ne nous frappait jamais, ni mon frère ni moi. Je pense que j'ai eu l'amour de mon père, je dirais oui, il jouait pas mal avec moi, il en avait le temps car je ne l'ai pas beaucoup vu travailler. L'amour de ma mère ?.... je pense, oui, dans quelle mesure, je ne sais pas ? Ma mère n'était pas franche, elle était fausse. Elle me faisait participer à des choses qui ne me concernaient pas, une fois elle m'a montré les cassettes porno que mon père 'l'obligeait à aller chercher' disait-elle. A 11 ans, j'ai fait une fugue pour leur dire stop. Je suis allée me réfugier, je ne sais pas pourquoi, chez une femme qui avait eu une fille de mon père qu'il n'a jamais reconnue, née 2 ans avant moi. Le message du stop n'a pas été entendu, ils n'ont pas arrêté. Quand j'ai eu 12 ans, ils se sont séparés, je me souviens précisément de la séparation, nous étions partis pour le week-end avec ma mère et un ami. En rentrant à la maison, nous avons trouvé le salon avec de nombreuses bouteilles d'alcool dans tous les coins et des livres pornographiques éparpillés partout, c'était une scène irréaliste. Ensuite ma mère est partie rejoindre un autre ami. J'ai pris la décision d'aller vivre chez mes grands-parents paternels, j'ai rejeté ma mère, et ma grand-mère l'a remplacée. Mes grands-parents m'ont donné de l'amour et l'image d'un couple normal, aimant. Je n'ai plus jamais revu ma mère, donc depuis 31 ans. Je lui ai envoyé un faire-part pour la naissance de mon fils, j'ai voulu revenir vers elle pour lui, elle ne m'a pas répondu, je n'ai même plus son numéro de téléphone. Mon père, je l'ai vu rarement après le divorce. Il était fils unique et quelque part, il m'en a voulu de prendre sa place auprès de ses parents qui m'ont choyée.

**J'ai eu du mal à construire ma vie de femme.** J'ai eu mes premiers rapports à 13 ans qui se sont bien passés, la relation a duré jusqu'à mes 20 ans, ensuite j'ai eu beaucoup d'hommes. Même pour les relations un peu longues, je n'ai pas voulu d'enfant. J'ai différé une grossesse car je voulais trouver un géniteur ayant certains critères très précis à remplir, un géniteur responsable, j'ai trouvé le père de mes enfants : à 36 ans, il avait déjà 7 enfants, tous en bonne santé, et qu'il assumait, au moins financièrement. Par ailleurs j'avais peur de reproduire le schéma parental, car **ma mère a failli à son devoir de maman.** »

➤ Sa réflexion

« J'ai commencé à grossir à la puberté quand j'ai eu mes règles. La sexualité de mes parents, ce côté pornographique m'a beaucoup gênée, beaucoup blessée. **Peut-être que j'ai eu besoin d'un corps qu'on n'a pas envie de toucher pour me protéger de cette sexualité**

**malsaine, cette représentation familiale glauque et sale.** Ce que vivait ma mère me révoltait, ce non-respect d'elle-même et la violence verbale, physique m'ont beaucoup gênée.

**Ma maladie auto-immune je la conçois bien comme ce côté de moi que j'ai envie de détruire, cette forme de ressemblance avec les parents, cette face sombre que je rejette violemment.** Je suis comme mon père un peu impulsive, et je pense que si je prenais quelque drogue, je pourrais passer la ligne jaune comme lui, et je refuse cet héritage, surtout depuis que je suis maman. Je ne veux pas donner à mes enfants l'enfance que j'ai eue, je suis une mère très protectrice. Comment peut-on ne pas protéger ses enfants ? On m'a fait jouer un rôle qui ne m'appartenait pas, un rôle que je n'avais pas à avoir, c'est moi qui protégeais ma mère. **J'ai eu l'impression que la mère et la fille n'étaient pas à leur place. J'en veux à ma mère, j'ai pensé qu'elle m'avait abandonnée.** Et toutefois depuis quelque temps je me dis qu'elle a peut-être essayé de me protéger en partant.

Merci pour cet entretien, j'ai l'impression que vous avez appuyé sur les choses importantes et sensibles. Il va m'ouvrir de nouvelles portes, il m'a impulsé beaucoup de réflexions à venir.»

➤ Remarque

Association d'endométriose et d'une « difficulté à construire ma vie de femme ».

e)

**Tosca née en 1992**

➤ Dossier médical

**Obésité morbide poids : 165 kg, taille : 1,80, IMC :49, chirurgie bariatrique à 17 ans, poids à 85 kg à 24 ans.**

1994 à 4 ans début de surpoids.

1994 à 2010, de 2 à 18 ans nombreuses fractures toujours à gauche, avant-bras, poignet, bras, rotule, cheville, évocation de la maladie des os de verre, réfutée.

1997 à 5 ans octobre chirurgie d'une hernie inguinale gauche.

1997 novembre chirurgie d'une hernie inguinale droite.

2000 à 8 ans, crises d'urticaire visage.

2009 février à 17 ans : chirurgie bariatrique : sleeve, perte de 85kgs.

2013 à 21 ans chirurgie d'un tablier abdominal.

2013 pyélonéphrite.

2016 à 24 ans août début de grossesse.

➤ Sa vie

« Je suis l'enfant unique de mes parents. Mes parents étaient sur le point de se séparer, puis ils ont décidé de faire un enfant, et je suis née. J'ai eu une toute petite enfance heureuse avec l'amour de mes parents. Ma mère m'a raconté que, quand j'avais 4 ans, un jour elle m'a dit : 'Est-ce que tu sais que j'ai une maman ?' Personne ne m'en avait jamais parlé, je pensais qu'elle était morte, et je n'en avais pas besoin, elle est arrivée comme un poil sur la soupe, ma mère m'a expliqué que j'ai mal réagi à l'annonce. Il semble qu'à partir de ce moment-là j'ai commencé à avoir de l'embonpoint, et je suis la seule dans la famille à avoir du surpoids. En fait ma mère a été abandonnée par sa propre mère à 4 ans, elle a été déposée, avec ses 2 sœurs, chez ses grands-parents et sa mère n'est pas revenue la chercher, elle a par contre gardé ses 2 fils. Les 5 enfants étaient de 3 pères différents. Une des sœurs de ma mère, droguée, s'est suicidée à 26 ans. Mes parents se sont séparés quand j'avais 8 ans ; j'ai fait à cet âge-là ma première crise d'urticaire.

Si ma petite enfance jusqu'à la séparation de mes parents a été heureuse, mon adolescence a été terrible.

A 13 ans j'ai pris contact avec ma grand-mère maternelle que j'ai voulu rencontrer, ce que je regrette profondément. Je n'ai pas du tout aimé le personnage, j'aurais préféré ne pas la connaître, elle a voulu m'acheter. Je ne veux plus la voir, et je ne la vois pratiquement plus.

A 13 ans mon grand-père paternel qui est un des hommes de ma vie est mort d'une leucémie après 6 mois de fin de vie difficile, il pesait 30 kg à sa mort. Ma mère refusait que je le voie car elle ne voulait pas que je garde cette image de lui. Je le regrette, et je lui en veux.

A 13 ans, j'ai perdu mon père. Il avait de naissance une malformation d'une jambe qui a entraîné de nombreux examens médicaux, des frais pour mes grands-parents qui le lui rappelaient souvent en lui reprochant de leur avoir empêché l'accès à la propriété du fait des dépenses induites. Après la séparation mon père est resté 3 mois en hôpital psychiatrique, ce qui m'a été caché, je ne l'ai appris qu'à sa mort. Après la séparation, je l'ai vu de temps en

temps, mais les relations avec lui étaient très difficiles, voire insupportables, il avait une amie que je détestais. Néanmoins à mes 13 ans j'ai passé 2 semaines de vacances avec lui. Ces vacances n'avaient pas été forcément faciles, au retour il a passé une nuit au volant fumant joint sur joint, j'ai eu peur de mourir avec lui sur la route des vacances. Huit jours après notre retour, il s'est pendu. Je pense que mon père s'est drogué à la cocaïne, à l'héroïne, mais on me l'a caché. En fait mon père était drogué, bipolaire, il n'a jamais été bien dans sa vie, toujours écorché vif. Tous ces secrets m'ont énormément gênée. Sa mort est l'évènement le plus difficile de ma vie, j'ai pris 10 kg en quelques semaines. »

➤ Sa réflexion

**« C'est au moment de cette adolescence terrible que tout a basculé au point de vue du poids. Mon surpoids m'a protégée de tous ceux qui me faisaient du mal, je me suis fait une carapace. J'ai décidé de me faire opérer car je pensais que ce surpoids m'empêchait de rencontrer l'amour. J'ai rencontré mon compagnon en décembre 2011, 2 ans après la chirurgie bariatrique, mais et je sais maintenant qu'on peut avoir l'amour et le surpoids, il me dit que si je reprenais mon poids cela ne le gênerait pas.**

J'ai fait une grosse erreur en me faisant opérer, si c'était à refaire je ne le ferais pas, c'est très clair pour moi. J'étais plus sûre de moi avant, c'était ma différence, ma façon d'exister, c'est carrément cela. J'étais plus à l'aise dans mon corps auparavant, **mon surpoids me protégeait de plein de choses, j'ai perdu ma carapace**, et il y a des jours où je suis tentée de reprendre les kilos perdus. Cette chirurgie aurait pu et dû être évitée, les médecins ont failli dans leur indication, le chirurgien était seulement intéressé par l'intervention, le reste ne l'intéressait pas, le psychiatre que j'ai vu une seule fois, a cherché à savoir pourquoi je voulais me faire opérer, pas pourquoi j'avais ce surpoids. **Par contre je pense que rien n'aurait pu éviter ce surpoids car il me protège des aléas de la vie, ce surpoids n'est pas un hasard.** Peut-être toutefois que, s'il y avait eu une autre prise en charge globale, on aurait pu éviter cet extrême des 165 kg.

Le monde me fait peur, il faut que le monde aille mieux pour que les gens aillent mieux. Je suis contente d'être venue à cet entretien, il m'a permis de clarifier les choses. Les médecins devraient écouter les patients. »

f)

Adélaïde née en 1991

➤ Dossier médical

**Obésité sévère poids : 90 kg, taille : 1,60 m, IMC : 36.**

Asthme qui a débuté dans l'enfance.

2006 à partir de 15 ans nombreuses consultations de 5 ou 6 médecins traitants différents, à raison de 1 à 3 fois par mois, pour algies abdominales inexplicables, prescription d'antidépresseurs pris seulement quelques jours car mal supportés.

2006 à partir de 15 ans nombreuses consultations gynécologiques pour algies pelviennes inexplicables et dyspareunie.

2006 à partir de 15 ans nombreuses consultations pour lombalgies, bilan radiologique normal.

2007 à 16 ans mononucléose infectieuse.

2007 à 16 ans zona face interne cuisse et grande lèvre vulvaire gauche.

2010 à 19 ans début de prise de la pilule qui sera mal supportée.

➤ Sa vie

« J'avais 15 ans, c'était le 29 octobre 2006, c'était l'anniversaire d'une copine. A une heure du matin, j'ai fait une crise d'asthme. Mes copines sont montées avec moi dans une chambre pour que je puisse me reposer. Un copain de ma copine qui recevait est monté et a proposé de veiller sur moi, il avait 23 ans, mes copines sont redescendues, il a alors fermé la porte à clé, s'est déshabillé, a abusé de moi, m'a violée. Ce n'est plus très net dans ma tête, mais des flashs me reviennent. Je n'ai pas pu crier, j'ai eu beaucoup de culpabilité de ne pas avoir réussi à crier ni à gérer ma crise d'asthme, ce que j'arrive à faire parfois. Je n'ai rien dit dans un premier temps, j'avais peur qu'on pense que c'était ma faute, j'avais peur que mes parents ne m'aiment plus, puis je ne voulais pas causer des problèmes aux parents de ma copine car il y avait de l'alcool à cette fête et une majorité de mineurs. Moi je n'avais pas bu. Puis j'en ai parlé à ma copine qui l'a dit à ses parents qui l'ont dit aux miens ; le garçon a été convoqué par les parents, il s'est expliqué, il n'y a pas eu de plainte. Mon père m'a dit qu'il m'aimait toujours.

Je suis restée enfermée dans ma chambre pendant 3 ou 4 mois, volets fermés, avec ma culpabilité, mon angoisse et mes doutes. Mes seules sorties étaient pour le collège, ma mère m'y emmenait en voiture, me déposait devant la porte et me reprenait au même endroit. S'il lui arrivait d'être en retard, c'était la panique. Je dormais mal, mon sommeil était haché de **cauchemars**. Je ne descendais plus pour les repas, je ne mangeais plus, j'ai dans un premier temps perdu plusieurs kilos, j'ai acheté des cigarettes et j'ai commencé à fumer. Puis j'ai recommencé à manger, j'ai pris 25 kg en 3 mois, et j'ai continué à grossir, jusqu'à peser 90 kg pour 1,60 m. **J'ai voulu prendre du poids pour devenir vilaine, pour que les hommes ne m'approchent pas**. Depuis mon poids va et vient entre 70 et 90 kg, cela m'a mise dans un engrenage du yoyo.

J'ai eu des douleurs pelviennes, lombaires, alors que je n'avais jamais eu de douleurs auparavant, elles sont apparues en 2006, les dates correspondent à cet épisode de ma vie. Et ces douleurs sont très fréquentes, elles arrivent en fin de journée, le soir. J'ai consulté à de très nombreuses reprises, de une à 3 fois par mois mon médecin traitant, dont j'ai changé à 5 ou 6 reprises. Aucun n'a jamais rien trouvé aux examens, on m'a dit à plusieurs reprises que c'était le stress sans me poser de questions sur ma vie. Un des médecins m'a prescrit des antidépresseurs que j'ai pris quelques jours seulement car je ne les ai pas du tout supportés.

Ce viol m'a empêchée d'avoir des rapports sexuels. A 19 ans seulement j'ai accepté, et le premier rapport a été difficile, incomplet, il y a eu plusieurs tentatives sans succès, je suis sur la défensive. Depuis 2 ans j'ai un copain et je réussis à avoir des rapports corrects, même si la pénétration reste douloureuse. Je ne supporte pas que mon entourage boive, je ne supporte pas l'alcool car mon abuseur avait bu. J'ai commencé à prendre la pilule, j'en ai essayé de nombreuses, elles ont toutes été mal supportées, j'ai eu des migraines, des saignements. Le 29 octobre 2007, un an jour pour jour après l'abus, j'ai déclaré un zona sur la face interne du haut de la cuisse et la grande lèvre vulvaire gauche. »

➤ Sa réflexion

« **Cet abus est l'évènement le plus difficile de ma vie**, les images reviennent. J'ai fait le lien entre mes douleurs, mon problème de poids et l'abus puisque j'ai commencé à grossir après l'évènement. Et **j'ai grossi parce que je le voulais**, pour ne plus être jolie, pour que les hommes me laissent tranquille, **j'ai l'impression que mon surpoids me protège**. Je pense souvent à cet évènement de ma vie, ça me détruit. »

➤ Remarque

On note l'association d'algies lombaires, abdomino-pelviennes inexplicées, et abus sexuel.

g)

Consuelo née en 1968

➤ Dossier médical

**Obésité morbide poids : 110 kg, taille : 1,66, IMC : 40, bypass à 44 ans ;  
thyroïdite d'Hashimoto (maladie auto-immune de la thyroïde) à 27 ans.**

1974 à 6 ans appendicectomie.

1977 à 9 ans première cystite, puis une par mois pendant 2 ans puis 2 à 4 par an depuis.

1977 à 9 ans début d'épisodes d'algies abdomino-pelviennes, lombaires à répétition, non étiquetées.

1993 à 25 ans naissance d'un garçon, accouchement déclenché à 8 mois et demi car apparition d'une paralysie faciale droite résolutive en 8 semaines, traitement corticoïde.

1995 à 27 ans naissance d'un garçon. Thyroïdite d'Hashimoto en post partum.

2000 à 32 ans naissance d'une fille.

2012 à 44 ans chirurgie bariatrique, bypass.

2012 douleurs diffuses diagnostic de fibromyalgie.

2014 à 46 ans chirurgie d'un tablier abdominal. P : 55 kg, IMC : 21.

➤ Sa vie

« Je suis la dernière d'une famille de 7 enfants, je suis un accident, on me l'a toujours dit. J'ai eu une enfance un peu compliquée. Mon père était chef d'entreprise, les difficultés de son travail ont commencé à peu près quand je suis née, et il a fait faillite quand j'avais 3 ans, il a dû licencier son personnel. Ma mère a fait une dépression et mon père a commencé à boire. **Je ne suis pas arrivée au bon moment**, je suis arrivée 5 ans après mon dernier frère. Mes frères et sœurs ont été plus heureux. **Ma mère m'a donné de l'amour, mais pour la tendresse, elle n'a pas eu le temps, elle a dû aller travailler. Mon père ne m'adressait jamais la parole, j'étais inexistante pour lui, il m'a oubliée.** Jamais il ne m'a embrassée, ni

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

prise dans ses bras, je n'ai eu ni amour ni tendresse de mon père. J'ai fait du vélo, du foot pour lui plaire, j'aurais voulu être un garçon pour l'intéresser car mon père préférait mon frère juste au-dessus de moi. A table on n'avait pas le droit de parler, il tapait avec son mètre qui était près de lui sur la table si nous parlions. Après la faillite, on a dû aller au Secours Populaire, j'ai porté des vêtements qui avaient appartenu à des filles de mon école, j'étais Cendrillon. J'ai eu mes premières règles à 10 ans, vers cet âge-là j'ai eu ces douleurs abdominales et lombaires, et à cette même époque j'ai eu **des insomnies, des cauchemars**, j'étais somnambule, je me réveillais dans le lit de ma sœur.

A 18 ans je suis partie de chez moi avec un homme de 16 ans mon aîné, je cherchais un papa. J'ai vécu 2 ans avec lui malgré ses violences physiques et verbales. Il m'a cassé le nez, fracturé un pied. Pendant ces 2 ans j'ai fait une cystite par mois. J'ai réussi à le quitter et je suis revenue chez mes parents. Puis en 1990, à 22 ans, j'ai rencontré mon mari. J'ai eu mon fils aîné à 25 ans, et seulement à ce moment-là mon père s'est mis à me parler comme à une personne, avant je n'existais pas. Je l'ai senti fier de moi pour la première fois. Mon père qui a 87 ans est maintenant dans une maison de retraite, il a une cirrhose et une maladie d'Alzheimer. J'aurais voulu lui demander pourquoi je ne l'ai pas intéressé quand j'étais petite, maintenant à cause de sa maladie d'Alzheimer, je ne le pourrai plus. Avant je n'arrivais pas à en parler, c'était trop dur. Puis j'ai eu mon deuxième enfant, j'ai pris 20 kg pendant ma grossesse que je n'ai pas perdus après, j'ai même continué à en prendre, et juste après la naissance j'ai déclaré ma thyroïdite d'Hashimoto.

Il y a quelque chose .... mais je ne veux pas en parler...J'avais à peu près 9 ans, cela a duré 2 ans, il était un proche, il était de ma famille, et il m'a ..... J'en ai parlé à ma mère, elle ne m'a pas crue, je me suis donc tue (pleurs). Je n'en ai plus jamais parlé, sauf à ma sœur quand j'ai eu 20 ans, puis à vous aujourd'hui, soit 39 ans après les faits, mon mari ne le sait pas. Je ne peux pas le dire, j'ai peur qu'en parler remue le passé. Je pense que j'ai commencé mes cystites à ce moment-là, et les douleurs abdominales et lombaires aussi. Je me souviens que je me faisais gronder car il n'y avait pas d'explications pour ces douleurs, ma mère disait que je simulais. J'ai parfois eu peur d'être enceinte puisque j'ai été réglée à 10 ans. »

#### ➤ Sa réflexion

« Cette période entre 9 et 11 ans a été la plus difficile de ma vie. Je l'ai occultée pendant des années, je n'y pensais pas, mais depuis plusieurs années, cela remonte, et j'y

pense souvent... très souvent.... sans arrêt (pleurs). J'ai des insomnies, des cauchemars qui parlent de cela comme quand j'étais enfant. **Le sentiment le plus difficile pour moi est la culpabilité**, car, quand c'est arrivé, je me suis dit que c'était de ma faute. **J'ai aussi la culpabilité de ne pas avoir su me faire aimer par mon père quand j'étais enfant. Mon poids était une carapace, une protection contre le monde, je me cachais.** Depuis que j'ai perdu du poids, le regard des hommes sur moi a changé et je comprends qu'effectivement mon surpoids me protégeait car je n'étais pas attirante. Depuis la chirurgie, je ne suis pas la même dans mon corps, j'ai l'impression qu'il y a un décalage entre mon corps et ma tête. Mon passé remonte davantage encore et je me sens en difficulté, j'ai perdu du poids, mais depuis j'ai mal partout et les médecins ont posé le diagnostic de fibromyalgie. La psychiatre que j'ai vue avant l'intervention m'a demandé quelles étaient les raisons de mon choix pour la chirurgie, si j'étais prête c'est tout, elle n'a pas posé de questions sur les raisons de ce surpoids, sur ma vie.»

➤ Remarque

On note l'association cauchemars, obésité, cystites à répétition, algies abdomino-pelviennes inexpliquées et abus, culpabilité au long cours, maladie auto-immune

*h)*

*Sofia née en 1981*

➤ Dossier médical

**Obésité morbide poids : 102 kg, taille : 1,54, IMC : 43.**

1986 à 5 ans rougeole, complication pulmonaire, intubation, coma 48 heures.

1991 à 10 ans intoxication au monoxyde de carbone, hospitalisation 1 semaine.

1996 à 2006 de 15 à 25 ans entorses de cheville, une dizaine de chaque côté.

2002 à 21 ans chirurgie canal carpien main droite.

2004 à 23 ans chirurgie canal carpien main gauche.

2008 à 27 ans naissance d'une fille par césarienne pour altération rythme cardiaque fœtal.

2010 à 29 ans naissance d'un garçon par césarienne pour stagnation de dilatation.

2011 à 30 ans cholécystectomie pour coliques hépatiques.

2014 à 33 ans sciatique, hernie discale L5-S1, infiltration, arrêt de travail de 2 mois.

2015 à 34 ans sciatique, arrêt de travail de 2 mois.

➤ Sa vie

« Je suis la dernière d'une fratrie de 5 enfants. Mes parents ont eu 2 enfants, dont ma sœur handicapée mentale, puis ils se sont séparés pendant 5 années pour cause de violences de mon père sur ma mère. Ma mère et les 2 enfants sont allés vivre chez mes grands-parents. Puis mes parents se sont remis ensemble et sont partis vivre à Paris, ils ont laissé les enfants chez les grands-parents qui leur ont fait un procès pour leur retirer la garde. Le jugement a donné la garde à mes grands-parents. Ensuite mes parents ont eu 2 autres enfants, puis enfin moi. J'ai 21 et 20 ans d'écart avec les aînés et 11 et 10 avec ceux du milieu. Je n'étais pas prévue, **mon père ne voulait pas de moi, il a donné des coups à ma mère pour ne pas que je naisse, mais je me suis accrochée.** Mon père était toujours violent avec ma mère, il lui répétait souvent : je vais te tuer. Pendant toute mon enfance j'entendais les violences verbales, les hurlements, je me souviens les voir se cramponner, tomber à terre, j'ai vu ma mère avec la lèvre fendue. Tous les Noëls de ma vie d'enfant, je dis bien tous, c'était des cris et des larmes. J'ai dormi avec eux dans leur chambre jusqu'à 11 ans, nous étions dans une petite maison sans confort, sans chauffage, sans eau chaude, une nuit nous avons été intoxiquées par le monoxyde de carbone. Le soir je m'endormais avec un casque sur les oreilles pour ne pas entendre leurs disputes. Mon père était violent aussi avec les enfants, surtout un de mes frères qui a fait plusieurs séjours en psychiatrie, qui est violent avec sa femme et ses propres enfants, un jour il a tiré sur ses enfants au fusil, c'est le préfet qui l'a fait interner. Mon autre frère qui a lui aussi toujours été en conflit avec mon père est homosexuel, mon père ne l'a jamais su, il est resté longtemps à la maison avec mes parents pour protéger ma mère je pense. Depuis que mon père est mort il vit avec un compagnon qui a le même prénom que mon père.

Mon père buvait, il buvait tous les jours. Si on voulait lui parler il fallait le faire le matin car après il était ivre. Tous les soirs j'avais peur quand il rentrait. J'ai toujours eu peur pour ma mère, peur qu'il la tue, et davantage encore après avoir quitté la maison à 18 ans pour suivre mon futur mari. J'avais d'autant plus peur que je savais qu'il était armé, il était chasseur, et en plus il avait gardé un revolver de la guerre d'Algérie. Un soir il était ivre mort et il a mis des balles dans le revolver. On a appelé la gendarmerie pour le faire enfermer. Mais

en fait je pense maintenant que j'ai eu peur pour rien car il n'aurait pas tué ma mère. J'ai toujours eu peur de la mort, dès mon enfance et j'ai de plus en plus peur, une véritable angoisse de la mort, surtout depuis que j'ai des enfants.

Mon père avait eu une enfance difficile, il faisait partie d'une fratrie de 5, tous de pères différents, dont un officier américain pendant la guerre. Quand il a eu 7 ans sa mère a fait de la prison, elle était très dure, elle aurait préféré donner des steaks à ses chiens plutôt qu'à ses enfants. Puis il a fait la guerre d'Algérie, il en parlait très souvent quand il était bourré.

Mon père n'a jamais levé la main sur moi, je pense qu'à sa façon, il m'aimait, j'ai eu sa tendresse, j'ai des souvenirs d'être sur ses genoux. Je pense qu'il s'est culpabilisé d'avoir frappé ma mère pendant qu'elle m'attendait. L'évènement le plus difficile de ma vie est la mort de mon père, j'étais là quand il est mort (pleurs). Pendant les 6 mois qui ont suivi, j'ai eu besoin de prendre de l'alcool tous les soirs, puis je me suis reprise. Il avait reporté tout l'amour sur ma fille à laquelle il donnait sa tendresse plus qu'à ses 9 autres petits enfants, et c'est une vraie souffrance pour moi que mon petit garçon ne connaisse jamais son grand-père puisqu'il est né le lendemain de sa mort (pleurs). **J'ai un amour pour mon père à 10/10, et une haine pour lui à la hauteur, à 9/10, (pleurs)** je l'appelais Dr Jekyll et Mr Hyde. Depuis qu'il est mort, je lui parle tous les jours et je ne veux pas m'arrêter car je pense que si j'arrête il arrivera un malheur à mes enfants.

Ma mère m'a parlé des coups reçus pendant sa grossesse autour de 12 ou 13 ans. A l'adolescence, vers 15, 16 ans j'ai su par ma mère qu'il y a eu des viols conjugaux, j'ai su aussi que ma mère avait fait une tentative de suicide. Puis mon père m'a lui-même parlé des coups qu'il avait donnés à ma mère pendant sa grossesse, je pense à cette même période, autour de 16 ou 17 ans. J'ai des souvenirs de cet âge-là de mon père me disant qu'il n'avait pas voulu de moi, qu'il n'avait pas voulu que je sois là. Il répétait cela quand il était saoul. Vous me faites remarquer que je vous ai dit avoir commencé à grossir quand j'ai commencé à prendre la pilule, c'était à 17 ans. C'est précisément à cet âge de 17 ans que j'ai pris 10 kg rapidement, l'âge où j'ai su de sa bouche qu'il ne me voulait pas, j'ai continué à grossir. Je refuse la chirurgie bariatrique, je voulais parler de mes souffrances. »

➤ Sa réflexion

« L'émotion la plus difficile pour moi est la tristesse, une grande tristesse par rapport à mon père. J'ai eu un sentiment d'abandon, je ne supporte pas d'être seule. **Mon poids est une enveloppe qui n'est pas moi, qui pourrait être une enveloppe pour me mettre à l'abri, pour prendre la place qu'au départ de ma vie, il n'a pas voulu me donner, pour compenser.**

Cet entretien a éclairé mon parcours, je comprends mieux. »

i)

*Dora née en 1963*

➤ Dossier médical

**Obésité morbide, poids : 106 kg, taille :1,58m, IMC :42. sleeve à 51 ans.**

1982 août à 19 ans appendicectomie.

1982 septembre chirurgie d'une occlusion sur bride.

1983 à 20 ans poids 59 kg pour 1,58m.

1986 à 23 ans naissance d'un garçon par césarienne.

1988 à 25 ans naissance d'une fille par césarienne.

1989 à 26 ans naissance d'une fille par césarienne.

2014 à 51 ans chirurgie bariatrique : sleeve

➤ Sa vie

« Je suis née par césarienne, la troisième d'une fratrie de quatre enfants, j'ai deux sœurs aînées et un frère plus jeune de trois ans. Mes parents étaient pauvres, en fait c'était la misère, nous vivions dans une ferme. Nous ne sommes jamais allés en vacances, n'avons jamais fait de sport, n'avions aucun livre à lire, aucune ouverture sur le monde. Les enfants, nous sommes tous partis travailler à 13 ans. Sur la maison régnait une pudeur démesurée, le corps devait être caché, nous n'avions pas droit au short, au maillot de bain, nous ne sommes jamais allés sur la plage qui était à quelques kilomètres. Je n'ai jamais vu ni les jambes ni le torse de mon père. **Je n'ai jamais eu de tendresse, aucune, jamais de câlins, de bisous, par contre des corrections avec violence il y en avait, surtout de mon père.** Mon père frappait aussi les animaux de la ferme, il y avait de la violence en lui, bien qu'il ne buvait pas. De ma

mère il y en avait aussi, plus souvent mais moins forte. Je ne sais pas si mes parents m'aimaient, ils ne l'ont jamais montré en tout cas. Ils ne m'ont pas donné confiance en moi.

Eux non plus, n'en ont pas eu de l'amour. Ils ont tous les deux été orphelins de mère à 4 et 3 ans, les mamans sont mortes en couches toutes les deux à 25 ans. Ils ont été élevés par la nouvelle femme de leur père. Mon père a eu beaucoup de difficultés avec sa belle-mère. Ma mère a répété sans arrêt comme un leitmotiv que sa mère lui avait beaucoup manqué.

J'ai eu mes premières règles à 11 ans, je n'étais pas prévenue. J'ai été traumatisée par ce sang dont je ne comprenais pas la cause. C'était un jour de sortie scolaire, **une journée de terreur, j'ai cru que j'allais mourir.** J'en ai parlé à ma mère le soir en rentrant, elle m'a dit que c'était normal, sans rien de plus. Adolescente je ne me suis jamais projetée dans un rôle de maman, je ne voulais pas d'enfant. J'étais absolument terrorisée par l'accouchement, morte d'inquiétude pour ce moment, et puis **je ne me sentais pas à la hauteur pour élever des enfants. Cette tâche me semblait insurmontable.** D'ailleurs mon père l'avait senti car un jour il a dit à ma tante : 'Je pense que Dora n'aura pas d'enfants.'

Je me suis mariée à 20 ans pour pouvoir vivre avec mon mari, car mes parents étaient très catholiques, une vie commune sans mariage aurait été un déshonneur pour eux et je n'ai pas eu le courage de les affronter sur le sujet. Je me suis mariée aussi pour quitter mes parents, car c'était difficile à supporter ce manque d'ouverture, ce manque d'éducation, d'études, je voulais vivre une autre vie. C'était un mariage d'amour, et je suis toujours amoureuse de mon mari. Mais ce mariage n'était en aucun cas pour avoir des enfants, je n'en voulais pas. Mon mari a commencé rapidement à me dire que lui en voulait, nous n'en n'avions jamais parlé auparavant. J'ai dit : non. Mon mari a insisté, il en voulait absolument, j'ai accepté d'arrêter la pilule pour quelques mois car j'avais peur qu'il s'en aille si je m'obstinais dans mon refus même si j'avais toujours une peur terrible de l'accouchement, et de ne pas être à la hauteur. J'ai été enceinte rapidement, et la grossesse s'est bien passée. Quand on m'a annoncé la césarienne à cause de mon bassin trop étroit, j'en ai été ravie. Pour les autres grossesses, j'ai eu moins peur, elles se sont bien passées. Même maintenant que mes enfants sont grands, j'ai toujours l'impression de ne pas avoir été à la hauteur de ma tâche, car moi aussi j'ai frappé mes enfants, je ne leur ai pas assez dit que je les aimais, c'est sûr, on ne le dit jamais assez aux enfants qu'on les aime, je n'ai pas été assez maternelle. Je n'ai pas assez communiqué avec eux, comme je pense que mes parents n'ont pas assez communiqué avec moi, je n'ai

jamais parlé des vraies choses de la vie avec eux. J'ai un petit-fils depuis 2 ans et j'essaie de faire ce que je n'ai pas fait avec mes enfants. »

➤ Sa réflexion

« J'ai commencé à grossir quand je me suis mariée, cela a été la descente aux enfers du poids, j'ai pris 30 kg en 10 ans. A 30 ans je pesais 89 kg, maintenant 106 et je suis montée à 120 kg. Je ne sais pas pourquoi j'ai commencé à grossir après mon mariage. Je considère que mon mariage et le fait de quitter mes parents ont été, pour moi, les événements heureux de ma vie. Après mon mariage, j'ai compris deux choses, que lui voulait des enfants et moi je n'en voulais pas, et que j'étais beaucoup plus amoureuse que lui, ce qui est toujours le cas. **Je ne me suis jamais sentie assez aimée, et ce, à tous les étages de ma vie.** Je lui ai proposé de partir s'il le souhaitait car je sais qu'il en a ras-le-bol de vivre avec une grosse, même si j'ai toujours eu peur qu'il s'en aille. Et néanmoins je ne peux pas m'empêcher d'avoir des crises de boulimie terribles, de manger d'une façon délirante. **Manger apaise mes angoisses.** Quand je suis seule chez moi je mange sans pouvoir m'arrêter, je ne mange jamais démesurément chez les autres, comme quelqu'un qui boit en solitaire. Je n'aime pas mon corps, comment on pourrait l'aimer, mais cela ne m'arrête pas.

Quelque part j'ai peur de maigrir car je pense que si on mange c'est pour compenser quelque chose, et je me demande si, pour moi, c'est de ne pas m'être sentie aimée. Mon mari, lui, a eu des parents très aimants, et il a une femme amoureuse de lui. **J'ai peur de perdre la tête en maigrissant, cela m'angoisse.** Dans la famille j'ai un oncle qu'on a fait maigrir avec succès pour un problème cardiaque, mais après son amaigrissement, à 77 ans, il s'est pendu. Après un fort amaigrissement, une de mes tantes a été hospitalisée en psychiatrie, une autre a perdu la parole.

Depuis 9 mois je vois un psychologue qui me fait du bien : je me suis mise à faire du sport, de la piscine, j'y vais avec plaisir 3 fois par semaine, je fais moins de crises de boulimie et j'ai perdu 15 kg, je pèse 106 kg. Mais je suis quand même décidée pour l'intervention.»

➤ Remarque. Revue 9 mois après la chirurgie bariatrique. Poids :68 kg, IMC :28.

« J'ai du mal à me reconnaître dans mon nouveau corps. Je me sens très fatiguée, et je suis angoissée, j'ai très peur de regrossir car les envies de manger sont toujours là. Quand j'étais enfant, je devais sans cesse travailler, être dans le faire, et moi j'aurais voulu passer

mon temps à rêver, à lire, un livre c'est l'évasion, le rêve ; mais on n'avait pas de livres à la maison, c'était la misère, c'était un luxe inaccessible. Le plus beau cadeau de Noël que j'ai eu, c'était un livre. Maintenant je culpabilise de rester à lire ou sans rien faire, puisque enfant on ne me l'a jamais permis, c'est une véritable angoisse. **Pour calmer ces angoisses, j'ai envie de manger, non, pas de manger, mais de bouffer, cela me calme. J'ai très peur car je pense qu'on a traité le corps, mais pas l'angoisse qui est toujours là.»**

j)

*Jihane née en 1974*

➤ Dossier médical

**Obésité morbide, poids : 125 kg, taille : 1,72, IMC 42, bypass à 36 ans.**

2000 à 26 ans naissance d'un garçon.

2006 à 32 ans naissance d'un garçon.

2010 à 36 ans bypass, perte de 50 kg.

2011 à 37 ans abdominoplastie.

➤ Sa vie

« J'ai subi les attouchements de mon frère aîné et d'un de ses copains entre 8 et 10 ans, eux en avaient 16, à la fin il y a même eu un peu de brutalité. Je ne savais pas ce que c'était, je ne comprenais pas, j'ai réussi à vivre avec cela car je l'ai complètement occulté. J'ai eu mes premières règles à 13 ans, je savais juste que cela allait venir mais sans aucune explication, à la maison on ne parlait pas, et surtout pas de cela.

J'ai perdu mon père brutalement d'une crise cardiaque quand j'avais 21 ans, ce décès fut pour moi inacceptable. C'est à ce moment que j'ai commencé à grossir, puis j'ai pris 25 kg pour chacune de mes grossesses que je n'ai pas reperdus, jusqu'à peser 125 kg. C'est mon fils qui m'a fait prendre la décision de la chirurgie bariatrique, à son école j'ai entendu à plusieurs reprises des réflexions sur mon poids, et un jour il m'a appelée Obélix ; je me suis décidée. Après la chirurgie j'ai perdu 50 kg.

En 2014 à cause d'un souci dans mon travail, j'ai fait une dépression. A ce moment-là les abus de mon enfance sont remontés. J'ai réussi à en parler pour la première fois de ma vie

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

à une copine parce qu'elle-même m'a raconté qu'elle avait été abusée, je suis donc parvenue à l'exprimer 30 ans après les faits ! Mes parents ne l'ont jamais su. »

➤ Sa réflexion

« Avec le recul je sais maintenant que mon obésité a eu une finalité, j'ai voulu me cacher, me protéger du regard des hommes, je voulais qu'on me foute la paix. Oui mon obésité avait ce but : me protéger des hommes. On pourrait dire que comme j'avais occulté cet abus, c'est mon corps qui en grossissant m'a cuirassée, m'a défendue comme s'il en avait pris conscience avant que cela remonte à ma propre conscience. Depuis que je pèse 65 kg leur regard sur moi a changé et cela me gêne, je préférerais quand on m'ignorait, néanmoins je ne regrette pas la chirurgie car je suis plus mobile, c'est plus facile pour se bouger, s'habiller. J'ai beaucoup de tristesse et de regret de ne pas avoir su ce qui se passait au moment des abus, de ne pas avoir pu réagir. Si à l'école on m'avait dit que mon corps m'appartenait, que personne n'avait le droit de le toucher, j'aurais pu savoir que cela n'était pas bien, que ce n'était pas un jeu, car je n'ai pas compris, j'aimais mon grand frère. »

k)

Coline née en 1956

➤ Dossier médical

**Obésité morbide poids : 106 kg, taille : 1,60, IMC à 41.**

1962 vers 6 ans algies abdominales qui réveillent la nuit, angines à répétition pendant l'enfance.

1966 autour de 10 ans douleur des membres non étiqueté, (dispensée de sport), insomnies, cauchemars avec cris et hurlements, crises de somnambulisme qui ont perduré.

1969 à 13 ans premières règles douloureuses invalidantes, alitement, premières cystites.

1978 naissance d'un garçon.

1986 naissance d'une fille.

1996 accident de la route, fracture de côtes.

2005 diagnostic de fibromyalgie.

2011 sleeve, perte de 40 kg.

➤ Sa vie

« J'ai des bons souvenirs de ma petite enfance jusqu'à 6 ans, puis ma mère a péché un câble quand mon dernier frère est né. Je pense qu'elle a eu ses 3 enfants contre son gré, j'étais l'aînée. Je pense qu'elle s'est mariée par défaut, n'a jamais aimé mon père, elle a très vite su que ça n'irait pas avec son mari, elle était cultivée et a épousé un homme qui ne l'était pas. Mon père était colérique, violent, alcoolique. Parfois ma mère fermait toutes les portes de la maison quand il rentrait ivre à 6 heures du matin, alors il défonçait la porte et allait chercher son fusil. **J'ai eu une enfance de peur**, d'insécurité, j'ai essayé comme ma mère de protéger mon frère et ma sœur. Ma mère m'a beaucoup responsabilisée, je suis devenue une petite maman et n'ai plus eu de vie de petite fille, ils partaient le soir et me laissaient garder les petits. Ma mère était très sévère, sans tendresse, jamais de bisou, jamais de câlin. Mon père s'est occupé de moi quand j'étais toute petite, après plus jamais sauf pour me **tabasser**, **j'ai subi des violences quotidiennes verbales, physiques, il frappait avec son ceinturon qui avait des crochets**. Comme mon père s'en prenait beaucoup à moi, ma mère, pour me protéger, m'a mise en pension, une pension qui était à 500 mètres de la maison, il m'arrivait de voir la famille passer, **je me suis sentie abandonnée**. Ma mère aussi était frappée régulièrement, une fois j'ai eu peur qu'elle meure, j'ai eu peur de perdre ma maman car mon père lui a lancé une assiette à la figure, lui a ouvert l'arcade, elle a beaucoup saigné, j'avais 9 ou 10 ans, cette image est gravée.

Je connais mon mari depuis l'âge de 13 ans, nous sommes sortis ensemble quand j'ai eu 15 ans. Ma mère qui le connaissait n'était pas d'accord pour le mariage, elle m'a dit si tu l'épouses, ne viens jamais te plaindre. Je n'ai pas suivi le premier conseil de ma mère, mais j'ai suivi le second. Je me suis mariée, nous avons eu un premier enfant. Après la naissance j'ai vu qu'il était jaloux de son fils dont il ne s'est pas du tout occupé. Ensuite j'ai souhaité une seconde grossesse que nous avons attendue pendant 2 ans et pour laquelle le bilan d'infécondité s'est révélé normal. En fait je voulais être enceinte, mais je savais au fond de moi que cela n'était pas sérieux car j'avais déjà pris conscience que mon mari était infernal, égoïste, égocentrique, jaloux, méchant, pervers narcissique. Il était violent verbalement, il me disait par exemple : 'Si tu pouvais te casser la gueule en voiture, ce serait bien !' et violent aussi un peu physiquement : il me bousculait. Et ce n'était pas sérieux de vouloir un deuxième

bébé pour une autre raison : j'avais un amant. Mais j'étais très ambivalente, balancée entre ma vie de femme et ma vie de mère : j'ai eu l'enfant avec mon mari et ma liaison a duré 13 ans entre 27 et 40 ans. Mon amant était marié, avait 3 enfants, j'ai pensé quitter mon mari, mais avec mon éducation religieuse, je ne me suis pas autorisée à le faire. J'ai eu mon accident de voiture 1 semaine après que mon amant m'ait quittée après 13 ans de liaison. J'étais prisonnière de mon mari que je n'aimais pas et du silence que je m'étais imposé suite aux paroles de ma mère : 'Tu ne viendras pas te plaindre.' Je suis restée 41 ans avec mon mari, 41 ans de souffrance. En fait je savais que je devais le quitter, et j'ai des regrets de ne pas l'avoir fait avant, mais je me sentais seule sans soutien. »

#### ➤ Sa réflexion

« Le sentiment le plus difficile de ma vie a été celui d'abandon, d'abord quand j'ai été mise en pension, puis quand mon amant m'a quittée, quand ma sœur n'a pas dit non à son mari qui lui interdisait de me voir, et quand après le décès de ma mère, mon frère et ma sœur m'ont ostracisée : j'ai eu en plus un sentiment de trahison car je les avais élevés.

Pour moi il y a une cohérence entre ma vie et ma santé, tout est lié à l'enfance, la période où on se construit. **Je pense que la violence de mon enfance m'a obligée à me fabriquer une carapace, je me suis enrobée.** J'ai commencé à prendre du poids après ma première grossesse quand j'ai compris qui était mon mari, que je m'étais trompée, et que en plus je ne devais pas me plaindre comme ma mère me l'avait demandé. **Je pense que mon obésité a eu une finalité, c'était une sorte d'armure, de cuirasse** qui me protégeait de la jalousie de mon mari (pleurs), de cette relation néfaste, mon poids était ma carapace contre mon mari violent. On compense le manque d'amour, de tendresse par la nourriture, nous sommes restés 25 ans sans rapports sexuels. Pour moi c'est clair, je n'ai plus eu besoin de ma carapace seulement après mon divorce. Quand ma colère contre lui s'est apaisée j'ai pu alors décider de me faire opérer pour mon poids, j'ai pu prendre des décisions pour aller mieux, pour vivre plus sereinement ; tout ce que j'aurais dû faire avant. **Je pense aussi que c'est la violence de mon enfance d'abord et de ma vie qui a déclenché ma fibromyalgie**, toutes les douleurs que j'ai eues enfant sont les mêmes que celles qu'on me dit dues à ma fibromyalgie, je les associe toutes ensemble. Il y a eu de nombreux bilans pour ces douleurs : neurologique, rhumatologique, de nombreux arrêts de travail. Un rhumatologue m'a dit que c'était dans ma tête, j'ai effectivement eu l'impression de devenir folle. Il y a une cohérence entre ma vie et

ma santé, la réponse à la question de votre thèse est oui à 100%. Merci pour cet entretien, il y a des choses que je n'avais jamais dites.»

### **Réflexion globale sur les dossiers d'obésité.**

L'acte idéal en médecine est celui qui s'attaque à la racine du mal. Dans les histoires de vie relatées, la recherche du comprendre nous a laissé entrevoir ce *primum movens*, a levé un voile sur la ou les causes premières de l'obésité. Cette compréhension vise à améliorer la prise en charge et, dans la mesure du possible, à prendre les mesures pour la prévention, car on a compris que le préventif pourrait parfois être accessible.

Est-ce que si Suzana, petite fille de 7 ans, avait su que personne n'avait le droit de toucher son corps sans son consentement, elle aurait pu mieux se défendre ou au moins en parler au moment de l'abus ? Une prise en charge adaptée de son traumatisme aurait-elle pu empêcher son obésité morbide de s'installer ? Peut-on maintenant proposer une prise en charge correcte de son obésité si on n'a pas à notre connaissance son passé et ce précieux indice « quand j'y pense, je mange, cela me calme ». Après la chirurgie, que fera-t-elle pour se calmer si elle ne peut plus manger ? Dora nous le laisse supposer : après sa propre chirurgie bariatrique elle exprime : « J'ai très peur car je pense qu'on a traité le corps, mais pas l'angoisse qui est toujours là. » Le premier pas de la démarche herméneutique est de comprendre le sens profond que prend l'obésité des patientes qui a, dans de nombreux dossiers, une finalité ; de comprendre pourquoi l'organisme a mis en place cette adaptation-là à son environnement. Les patientes sont prêtes à faire le sacrifice de leur silhouette pour calmer leurs angoisses ou devenir non désirables afin d'éviter par-dessus tout d'être de nouveau confrontées à un événement douloureux. Que peuvent les conseils diététiques contre la détermination de ces patientes ? Quelle est la place de la chirurgie bariatrique dont certains disent qu'elle est le meilleur traitement de l'obésité morbide ? Cette chirurgie qu'on pourrait appeler 'chirurgie du désespoir de cause' cherche à contraindre la matière que l'on veut maîtriser, elle prend en charge le symptôme, la conséquence, mais pas la cause première, pas la souffrance qui a induit le ou les comportements qui amènent à l'obésité. Les possibles succès de la chirurgie ne doivent pas nous faire oublier que, mieux que le curatif, est le préventif. Le traitement sera parfois long et difficile car il nécessite de rompre cet équilibre adaptatif pour en trouver un nouveau, donc de se mettre en danger dans un nouveau

fonctionnement inconnu. Mais même si cela n'est pas suffisant, cette approche sera de toute façon précieuse pour assister la chirurgie.

On note dans nombre de dossiers une prise de poids au moment de l'adolescence, de l'apparition des règles. Une explication simpliste justifie cette bascule «à cause des hormones ». Si cet âge pubertaire est effectivement soumis à des bouleversements hormonaux considérables, il est surtout une période qui bouleverse nos repères et peut être angoissante quand ces repères ne sont pas sécurisés. C'est une phase charnière de la vie, période de perte de l'enfance, d'avènement à la vie adulte, période de vie où le voile cachant la différence des sexes se déchire, époque où se pose à l'adolescent la question de l'éclosion de son individu comme être sexué, et Mélusine a confié qu'elle ne voulait surtout pas devenir une femme, Isore (p.304), à 14 ans, a pris 20 kg en 3 mois. C'est également le moment que peuvent choisir les souvenirs traumatiques occultés, comme les abus, pour remonter à la conscience et torturer les jours et les nuits puisque, quand la représentation de la sexualité devient effective, l'enfant abusé aura alors les éléments pour comprendre ce qu'on lui a fait quand on a abusé de lui. Cette période de l'adolescence est aussi celle d'une acquisition capitale qu'est la capacité de se reproduire. Parfois c'est l'heure du premier rapport sexuel, évènement capital de vie, dont chacun garde un souvenir extrêmement précis et immortel pour sa vie durant. La façon dont il se passe portera un sens qui dépasse de beaucoup l'acte physique en lui-même, il transpire déjà le vécu des années qui l'ont précédé. Pour Fay (p.203) il a été avec la mort de sa belle-mère l'évènement le plus difficile de sa vie.

Chavirer dans l'obésité morbide nécessite probablement une grande souffrance sous-jacente dans notre civilisation de la dictature de la minceur. Même si beaucoup d'obésités sont multifactorielles, comprendre la ou les étapes qui ont jalonné cette dérive, cette souffrance qui renvoie aux patientes une image d'elles-mêmes souvent douloureuse, paraît essentiel pour faire face durablement à cette épine qu'est l'obésité dans le pied de la santé. Toute prise de poids soudaine et rapide doit mettre le médecin dans un état de vigilance extrême et faire rechercher un épisode de vie traumatique, comme par exemple un abus qui est une urgence médicale. Le Centre de Recherches Internationales et de Formation sur l'Inceste et la Pédocriminalité avance que 50% des anorexiques et 75% des boulimiques font état d'agression sexuelle subie pendant l'enfance.

## 4) Cancer

On a compris de longue date que la vie est un processus dynamique. L'organisation des systèmes vivants n'est pas une organisation statique, mais un processus de désorganisation et de réorganisation ininterrompu. Le couplage destruction, reconstruction incessant de soi est notre mode de pérennité qui joue la valse de la vie et de la mort en permanence. Ces phénomènes sont mieux compris depuis qu'est apparue, il y a quelques décennies la notion de suicide cellulaire, appelé apoptose. Et la plupart de nos maladies se révèlent liées à des dérèglements du suicide cellulaire.<sup>1</sup> Cette apoptose ressemble à un phénomène d'implosion, la cellule déclenchant sa propre disparition, elle nous donne la capacité de nous autodétruire, mais elle nous donne paradoxalement la capacité de nous construire, le suicide cellulaire nous sculpte dès nos premiers jours de vie *in utero*. La mort est maître d'œuvre de la construction de notre corps, nos ébauches de membres sont, au départ, terminées par des moufles, des palmes, dont la mort cellulaire programmée, éliminant les tissus interdigitaux, sculptera nos mains, nos pieds. A chaque étape du développement, la mort cellulaire façonnera la forme intérieure de l'embryon en creusant les cavités, en sculptant les organes. Puis, tout au long de notre existence, elle jouera un rôle fondamental, chaque cellule est capable à chaque instant de s'autodétruire si elle est privée des signaux nécessaires à la prévention de sa propre fin. Si les cellules des yeux d'un embryon disparaissent, les neurones qui lui sont connectés disparaissent à leur tour, car chaque neurone possède en lui les armes qui lui permettent de déclencher son suicide quand il perd sa fonctionnalité. La pérennité de notre système nerveux ne lui est pas donnée une fois pour toute, elle dépend de la perpétuation de son fonctionnement, de la circulation d'informations nerveuses à travers son réseau. Tout au long de notre vie, a tendance à disparaître en nous ce qui n'est pas sollicité, c'est dire l'importance des signaux extérieurs envoyés par l'environnement. Chaque jour, probablement, plus de cent milliards de nos cellules s'autodétruisent, plusieurs millions par seconde, une quantité de l'ordre du kilo<sup>2</sup>, et sont remplacées par des cellules nouvelles. Chaque jour est pour nous une petite mort, mais aussi une renaissance. Ce jeu de malléabilité nous octroie à chaque instant la puissance de ciseler

<sup>1</sup> Jean-Claude Ameissen, *La sculpture du vivant*, 2003, p.16-17.

<sup>2</sup> *Ibid.*, p.130.

notre corps, de nous recomposer pour nous adapter à un environnement inlassablement changeant et aléatoire, et nous donne aussi une capacité à déclencher la mort de l'intérieur. L'image traditionnelle de la mort comme une faucheuse surgissant du dehors peut être remplacée par l'image nouvelle d'un sculpteur au cœur du vivant, d'un habile artisan qui patiemment jour après jour, au cœur de notre corps, réinvente réfection et démantèlement, brouille les bornages de la vie de la mort, afin d'épouser au mieux notre environnement, de nous couler harmonieusement en son sein. Nous marchons tous, tels des funambules sans filet, en équilibre sur cet oxymore, notre pérennité est bâtie sur la précarité de cet équilibre permanent de la construction et de la destruction.

Nous possédons tous les outils qui nous permettent de nous construire, et aussi de nous détruire : des « exécuteurs » capables de précipiter le suicide cellulaire et des « protecteurs » capables, un temps, de réprimer l'exécuteur pour que la cellule continue sa route. Il existe un contrôle social qui fait que chaque cellule non fonctionnelle, ou bien produite en excès s'autodétruit, en réponse à l'émission de signaux déclenchant le suicide cellulaire. Chaque cellule sacrifie son propre intérêt au nom d'un intérêt supérieur, le nôtre, celui de l'organisme tout entier, c'est pour cette raison qu'elle répond aux signaux de vie et de mort<sup>1</sup>. La première étape du suicide pour la cellule est la cassure de tout contact avec son environnement, l'histoire d'une cellule dépend de la qualité des liens qu'elle a tissés avec lui, l'embryologiste Rosine Chandebais parle de « sociologie cellulaire », nos cellules sont condamnées à vivre ensemble ou à mourir. Elles ne peuvent élaborer, seules, leur destin, argument irréfutable de l'impossibilité de séparer les éléments du tout. La société cellulaire s'organise chaque jour, et seule survit la cellule capable de s'intégrer au mieux, à un moment donné, à la société qui l'entoure.

Les cellules cancéreuses rompraient les liens d'interdépendance qui lient en harmonie, en efficacité les cellules de la société qu'elles composent. Elles seraient élaborées suite à un dérèglement des signaux qui contrôlent le suicide cellulaire, ou bien elles échapperaient à ces signaux, ce qui provoquerait un développement cellulaire anarchique. C'est comme si les cellules cancéreuses retournaient cette arme du suicide cellulaire contre le corps en l'utilisant à mauvais escient ; même cas de figure pour les maladies auto-immunes. Alors que le XXème

<sup>1</sup> Jean-Jacques Kupiec, 2000, p.142.

siècle a été le siècle du tout génétique, qui avec fatalité nous rendait irrémédiablement soumis à nos gènes, nous ligotant dans nos hélices d'ADN, l'épigénétique est cette nouvelle branche de la biologie qui étudie les facteurs environnementaux et les processus permettant de moduler l'expression des gènes, elle est la réponse cellulaire à l'environnement. Des changements épigénétiques majeurs sont associés à la cancérogénèse, notamment des méthylations aberrantes de l'ADN. Le rôle important joué par des modifications épigénétiques dans le déclenchement et la progression du cancer semble maintenant acquis, le cancer est génétique et épigénétique, la transformation cancéreuse d'une cellule dépend de son environnement.<sup>1</sup> L'implication des modifications épigénétiques dans de nombreuses maladies ne fait plus aucun doute.<sup>2</sup>

Reste à définir cet environnement dont parle l'épigénétique. Il est le plus souvent défini dans la rubrique matérielle avec des paramètres quantifiables : le micro environnement local des cellules elles-mêmes, l'environnement alimentaire, physique, le style de vie. L'oubli chronique des lois impératives de la vie que sont le manque de sommeil, l'absence d'ensoleillement, l'activité frénétique, la déshydratation, la sédentarité sont reconnus comme un environnement délétère. Nous avons réfléchi dans notre travail à l'atmosphère mentale, à l'histoire personnelle qu'il nous semble logique de ne pas exclure de notre environnement.

11 dossiers sont présentés, 25 autres sont en annexe.

#### *a) Phèdre née en 1947*

##### ➤ Dossier médical

##### **Cancer du sein à 58 ans.**

1968 à 21 ans naissance d'une fille

1974 à 27 ans naissance d'un garçon

1991 à 44 ans mai IVG et stérilisation tubaire, grossesse sur stérilet.

<sup>1</sup> Kupiec, 2008, p.215.

<sup>2</sup> Deltour, 2005.

1991 à 44 ans chirurgie déchirure artère fémorale accidentelle.

2005 à 58 ans septembre cancer du sein gauche, tumorectomie, radiothérapie, chimiothérapie.

➤ Sa vie

« J'ai eu une enfance difficile qui m'a beaucoup fragilisée, bien que je sois d'un milieu bourgeois. J'étais l'aînée d'une fratrie de cinq enfants, trois filles puis deux garçons. Mon père était interprète international, il voyageait beaucoup. Mes parents ont passé leur vie à se disputer, à se tromper, mon père trompait ma mère qui le trompait pour se venger. Ils me faisaient participer à leurs disputes, j'étais la confidente des deux, ils me prenaient à témoin. Ils se disputaient sans cesse, ma mère s'enfermait dans la salle de bains, puis souvent elle tombait dans les pommes, il fallait casser la porte. Parfois mon père allait dormir à la cave et moi je servais de facteur entre les deux, c'est toujours moi que mon père appelait quand il y avait un problème. Parfois ma mère partait la nuit après une dispute et c'est moi qui allais la chercher. Une fois elle m'a expliqué que le coup de fil qu'elle venait de recevoir était de son amant, elle m'a dit que c'était à cause de la conduite de mon père qu'elle avait des amants. Elle me racontait que mon père était éjaculateur précoce, que cela lui posait un problème à elle qui était sensuelle. Ils ont fait chacun une dépression que j'ai eu à gérer étant l'aînée. Ma mère à deux reprises après des crises de disputes a fait une paralysie faciale spontanément régressive en quelques semaines. **Mon chagrin de petite fille** d'être témoin de tout cela **a été énorme**. Ma mère est morte à 72 ans d'un cancer du sein puis du foie. Mon père est décédé en 2005 à 65 ans d'une maladie de Paget.

Je n'ai pas épousé l'homme que j'aimais, mon amour de vingt ans est parti. J'ai eu un rapport avec mon mari et j'ai été enceinte, il a fallu que je l'épouse, moi je ne voulais pas l'épouser, je voulais avorter. Je ne voulais pas d'enfant de cet homme avec qui je suis toujours mariée. Ma mère m'a proposé de garder l'enfant et de dire qu'il était à elle. Ma grossesse a été difficile parce que je n'en voulais pas de cet enfant. J'ai fait beaucoup de cheval pour le perdre, je me suis jetée volontairement une machine à coudre sur le ventre. J'avais très peur d'être maman à cause de la responsabilité que représente un enfant. J'avais trop peur, peur de ne pas être à la hauteur, de faire comme mes parents. Après la naissance j'ai fait une grave dépression, la naissance de ma fille m'a enfermée définitivement dans une vie que je ne voulais pas : mon mariage avec son père auquel elle m'a liée définitivement, l'abandon de

mon métier, et surtout la responsabilité énorme que représentait pour moi, qui avais tout juste 20 ans, un enfant. J'avais vraiment trop peur, je pensais que les adultes n'ont pas le droit de faire participer les enfants à leurs souffrances, le schéma de mes parents était présent et menaçant. Je me suis repliée sur moi-même. J'ai eu à partir de cette période des peurs importantes et importunes, je suis devenue claustrophobe. Je ne pouvais plus prendre le train, le métro, l'avion, l'ascenseur. Pourtant, après l'accouchement j'ai accepté ma fille, et je l'ai aimée, j'ai adoré mes enfants, ils sont ma raison de vivre. Mon mari n'est pas intéressé par les enfants, il aime ses chiens.

En octobre 1991, j'ai eu un accident, je suis passée à travers une baie vitrée. J'ai cru que je mourrais, j'ai eu une déchirure de l'artère fémorale et du nerf. Les médecins ont pensé ne pas pouvoir éviter une amputation, et puis si, au prix de six mois de rééducation, j'ai gardé ma jambe, mais j'ai toujours des séquelles. Mon mari m'a aidée à tenir la tête hors de l'eau, car **je voulais y aller moi au fond de l'eau**. Tout cela a été une opportunité pour lui qui a acquis de l'emprise sur moi.

Mon mari fait des colères terribles, excessives, contre les enfants, contre moi. Il y a une violence, une violence gestuelle dans ces colères, violence verbale aussi avec des scènes atroces, des cris : il peut secouer les enfants brutalement sans les battre réellement. En 2003, dans une scène terrible, il a donné une fessée retentissante à notre petite-fille qui en a gardé la marque jusqu'au lendemain, date de retour de ses parents. Ils ont dit qu'ils ne nous donneraient plus l'enfant à garder quand ils n'étaient pas là. Il m'a agressée physiquement quatre fois, une fois une gifle devant les enfants, une autre fois en me tenant la tête sous l'eau, une troisième fois j'ai eu des marques sur le visage, je me suis défendue avec une poêle, une autre fois avec un fer à repasser. J'ai essayé à plusieurs reprises +de m'en aller, il me rattrapait.

En mai 2004, il y a eu une rupture totale dans ma vie, il y a eu une scène terrible avec des hurlements, des violences verbales, des échanges d'objets jetés à la figure entre mon mari et notre fille, cette violence m'est intolérable. Depuis je ne vois presque plus mes enfants qui ne veulent plus venir à la maison, ni ma fille, ni mon fils. Je demande à mon mari de quitter la maison huit jours par an, mon fils accepte de venir alors, mais pas ma fille, et cela m'est insupportable. Ce mois de mai, c'est comme si un immeuble de 15 étages s'était effondré sur moi, **cela a été une fracture dans ma vie, mon cancer, il est là**. Il a été diagnostiqué en septembre 2005. »

➤ Sa réflexion

« **Quand vous m’avez annoncé ce cancer, je n’ai pas été surprise, c’était pour moi la solution. Il me fallait une façon de mourir, une façon de partir. J’aurais pu me tirer une balle dans la tête**, mais il en fallait le courage et puis je ne voulais pas culpabiliser mon entourage, mais j’étais sapée, complètement ébranlée. En même temps je me disais : ‘Il ne faut pas que tu te tues’, **le cancer a été une façon discrète de me tuer**, c’est passé inaperçu, cela a paru naturel puisque ma mère avait eu un cancer du sein. Pour moi ma maladie a été provoquée par des évènements familiaux qui m’ont fusillée, qui m’ont minée, le corps se venge. **Ce cancer n’est pas arrivé par hasard, c’est évident pour moi. Pour moi mon corps a fait ce que ma tête commandait et que je ne faisais pas.** J’ai failli couler, je ne voulais plus me battre ; heureusement, j’ai été soutenue par mon entourage, par le corps médical.

La souffrance de ma vie est la violence. **A deux reprises j’ai voulu dire à mon entourage que je ne pouvais plus vivre, que la vie était trop difficile, en 1991 lors de mon accident et en 2005 lors de mon cancer.»**

*b)*

***Idrisse née en 1948***

➤ Dossier médical

**Cancer du sein à 44 ans.**

1954 à 1960 de 6 à 12 ans angines à répétition.

1976 à 28 ans naissance d’une fille.

1986 à 38 ans chirurgie d’un nodule froid thyroïdien.

1991 à 44 ans cancer du sein gauche tumorectomie, chimiothérapie, radiothérapie.

➤ Sa vie

« Je suis l’aînée d’une fratrie de 4 enfants, j’ai eu une enfance très dure. Mon père était violent, alcoolique, il était méchant, jaloux. Il battait sa femme et ses enfants, c’était une souffrance de chaque jour, je pleurais tous les jours. Quand j’ai eu 2 ans et demi, mon père est parti sans laisser d’adresse. Comme ma mère ne travaillait pas, elle n’avait pas d’argent, je me souviens qu’elle faisait des biberons avec des feuilles de menthe du jardin, elle est allée voir

l'assistante sociale pour nous sauver, et mon frère et moi avons été placés. Puis mon père est venu nous chercher et nous a mis chez ses parents. Ma mère a repris contact et pour nous récupérer, elle est retournée avec mon père, il y a eu une année d'accalmie, puis de nouveau l'enfer, mon père s'est remis à boire et à nous frapper, il faisait des crises de délirium. Puis il y a eu deux autres enfants que je protégeais de mon mieux. A nous les deux grands, il nous faisait subir des sévices corporels. Il nous mettait à genoux, avec des briques sur les mains, bras levés, si une brique tombait il nous fouettait. Il pouvait nous coincer dans un coin et lancer des couteaux dans le mur près de notre tête. On était dans la folie. Le jour de ma communion le prêtre est venu, quand il est parti, mon père a roué de coups ma mère car il pensait qu'elle avait regardé le prêtre dans les yeux. Il était constamment ivre, il buvait le Ricard pur. Il brûlait les vêtements de ma mère, il cassait la vaisselle, c'était un fou. Parfois il sortait le soir, nous ne dormions pas tant qu'il n'était pas rentré, quand il rentrait, à cause de la peur, nous allions nous cacher et dormir dehors même s'il faisait froid, d'où sans doute les angines et bronchites à répétition. **J'ai eu peur toute mon enfance.** J'ai dû aller une dizaine de fois à la gendarmerie pour prévenir, ils ne sont jamais venus. Une fois je suis allée dire au travail de mon père qu'il buvait et nous frappait, on m'a dit : 'Tu n'as pas honte de critiquer ton père !' Je n'ai plus parlé. Ma mère non plus ne parlait pas à cause de la honte et puis de la menace, car il disait : 'Si tu pars, je tuerai les enfants.'

En 1964, ma mère avait 44 ans, j'en avais 16, un après-midi, mon père était au travail, ma mère m'a proposé d'aller au cinéma avec elle. Je n'ai pas voulu, elle y est allée seule et elle est morte renversée par une voiture. La mort de ma mère a été l'évènement le plus difficile de ma vie. Après sa mort, pendant des années, j'ai eu l'intuition, j'ai su, comme une évidence, que je mourrais à 44 ans, comme elle, puisque j'étais responsable de sa mort car je n'avais pas voulu aller au cinéma avec elle. Si j'y étais allée, j'aurais vu la voiture. Et **tous les jours je me disais : 'Tu seras punie, tu mourras à 44 ans, puisque tu as tué ta mère.'**

La première chose que j'ai dite à mon père quand il est arrivé le jour de la mort de ma mère c'est : 'Je ne veux pas vivre avec toi.' Pourtant je suis restée, j'ai reproduit ce qu'a fait ma mère, car si j'étais partie, les petits auraient alors dus être placés et je n'ai pas voulu. Un soir mon père est rentré dans ma chambre et dans mon lit. Je craignais cela depuis la mort de ma mère, c'était même une hantise car je savais que cela existait et je savais qu'il était porté sur le sexe puisqu'il trompait ma mère sans arrêt. Comme j'étais sur mes gardes, j'ai bondi de mon lit, je suis sortie par la fenêtre et j'ai passé la nuit dehors. Il ne s'est rien passé, juste la

menace, si l'acte était arrivé, j'aurais pu être violente, j'ai tellement rêvé qu'il n'existe plus, qu'il soit mort, j'ai de la haine envers lui. Après je suis partie de chez moi, mon père a voulu m'acheter pour que je reste, il est venu lancer des liasses de billets sur mon lit, m'a dit qu'il ne boirait plus, mais je suis partie. Longtemps dans ma vie, des rêves sont revenus en boucle : le décès de ma mère, ma culpabilité, et mon père courant après nous avec un couteau.

Ce qui m'a sauvée de cette terrible enfance, c'est que j'ai toujours su dire non, je tenais tête à mon père, c'est toujours moi qui ai décidé. **J'ai survécu à cette enfance, je m'en suis bien tirée car j'ai résisté.** Une fois je ne voulais pas essayer la table, il m'a attrapée par les cheveux pour l'essuyer avec mes cheveux, mais je n'ai pas cédé. Je dis que je suis née à 19 ans quand je suis partie de la maison, avant c'est irréel alors que c'était bien le réel. Le choix d'un mari a eu un impératif incontournable, il ne devait pas boire, je l'ai testé avant le mariage et je vis heureuse avec lui depuis 44 ans, il m'a gâtée toute ma vie.

Il y a un secret pourtant que je n'ai pas réussi à lui dire, et qui est très difficile pour moi, à la fin de sa vie, ma mère aussi s'est mise à boire. C'est la chose la plus difficile de ma vie avec sa mort, j'estime que c'est mon père qui a tué ma mère. Cette chose-là je ne l'ai jamais dite sauf en 1991 lors de ma psychothérapie, après mon cancer du sein. »

➤ Sa réflexion

« **Mon cancer que j'ai eu à 44 ans m'a permis de reconstruire ma vie, m'a sauvée.** Avant mon cancer j'avais effacé toute une partie de ma vie qui a surgi après la psychothérapie faite à la suite du cancer. Cette psychothérapie a fait disparaître la culpabilité par rapport à la mort de ma mère, **je ne rêve plus de cette punition de mort**, je n'ai plus honte de raconter mon enfance, j'ai abandonné la haine pour mon père, et j'ai réussi à me libérer de mon secret. J'ai réussi à dire à mon mari ma difficulté par rapport à l'alcoolisme de ma mère. Mon père alcoolique, mon père violent, je pouvais l'accepter, pas ma mère qui sombre. Peut-être que ma mère m'a sauvée en mourant, en me laissant la liberté de faire ma vie sans la honte d'une mère alcoolique qui m'était insupportable, car je n'aurais pas abandonné ma mère que j'aimais. **Je suis guérie.** Cela fait du bien de se libérer, de parler. Excepté la psychologue, personne ne sait tout cela. »

c)

Érina née en 1958

➤ Dossier médical

**Cancer du sein à 51 ans.**

Pas d'enfant, infécondité étiquetée masculine.

2009 décembre à 51 ans : tumorectomie pour cancer du sein gauche.

2010 février : mastectomie, chimiothérapie, radiothérapie.

➤ Sa vie

« Je suis la dernière d'une fratrie de 3 enfants. Il n'y avait que la valeur travail qui comptait à la maison, il y avait de l'amour mais sans mot, on ne parlait pas à la maison, il y avait du bon sens, mais pas de culture, il y avait l'alcool aussi, mon père arrivait souvent saoul le soir, mais sans violence. Il y avait le nécessaire, mes parents ont fait leur travail, mais je n'ai pas eu la tendresse que j'aurais aimé avoir.

Je suis partie de chez moi à 20 ans, j'ai rencontré mon mari à 24 ans, j'ai tout de suite su que c'était lui. J'ai fait un mariage d'amour, il dure toujours depuis. C'est un homme gentil, intègre, de grande valeur. Il n'a pas eu une enfance facile car orphelin de père à 10 ans, aîné de la fratrie, chargé de famille très jeune ; il a connu la rue, la maison d'accueil. Nous n'avons pas pu avoir d'enfant, le bilan a montré que mon mari avait peu de spermatozoïdes. Mon mari a 2 frères qui n'ont pas pu avoir d'enfant non plus. Nous avons rapidement arrêté les explorations, pour moi c'était mon mari ou rien, je n'ai pas tourné la page définitivement, c'est toujours un vide, à vie, mais avec moins de souffrance, je vis avec. Néanmoins, ça affaiblit le côté moral, c'est une difficulté sociale, la reproduction est une mission dans notre société et je n'ai pas de statut de mère. Par ailleurs, même si j'aime mon mari, je n'ai pas eu d'épanouissement sexuel avec lui, il n'est pas un bon amant. Je me suis résignée, par amour, car j'aime sa personnalité, je lui ai offert 33 ans de fidélité. J'aurais dû taper du poing sur la table, c'était avant qu'il fallait bouger, maintenant je dois l'accepter. **Je n'ai été ni mère, ni femme.**

En 1993, à 35 ans, je suis entrée dans une entreprise et y suis restée 15 ans. Je n'étais pas du tout en harmonie avec mon travail, ni avec mes collègues, mais je suis restée car je ne voulais pas lâcher : on ne baisse pas les bras chez nous, alors que j'entamais mon énergie

vitale. La peur m'a empêchée de quitter ce travail, je me suis sous-estimée pendant des années. Je n'ai pas eu le cran de prendre ma vie en main, c'est de ma faute, j'aurais dû faire autrement. **Là encore je n'ai pas eu le courage de taper du poing sur la table, de dire que cette vie ne me convenait pas, j'étais dans un état de colère permanent,** la colère m'a beaucoup accompagnée. Je n'ai pas décidé, pas assez. J'ai été licenciée en 2008.

D'autre part, en 2008, mon père est mort après 2 ans de maladie d'Alzheimer, c'était terrible. Après le décès, mon frère aîné s'est octroyé le droit d'aînesse pour l'héritage. Cela n'a pas été digne, mais indécent, on est allé au clash. J'ai coupé les ponts avec lui, avec ma mère qui prenait son parti. **J'étais dans un état de conflit, de colère, de haine, de rancune terrible.** »

➤ Sa réflexion

« Ma maladie c'est l'accumulation de plein de choses, **c'était obligé que je tombe malade, inévitable, je n'ai pas été surprise. Je paie l'addition de mon manque de courage.** J'ai été opérée en décembre 2009. Je ne pensais pas que j'étais si mal en point avant mon cancer, maintenant je le sais, la maladie m'a arrêtée. Je pense que je suis allée jusqu'au bout de ce que je pouvais. **Ma maladie m'a aidée à rester vivante, et je suis vivante, autrement je me serais égarée.** Il m'a fallu cela pour que je comprenne. Comme si quelqu'un m'avait dit : 'Tu n'as pas voulu t'écouter, tu n'es pas en harmonie avec toi-même, on va t'envoyer ce qu'il faut pour comprendre. Si tu t'en sors c'est que tu auras compris, si tu ne comprends pas tu ne t'en sortiras pas.' Il fallait passer par là, il fallait que je prenne ce gros coup qui m'a donné la force, le sens, qui m'a permis d'être moi-même. Ma maladie m'a rendu service. Je suis fière, je me suis donné la peine, la volonté, la force de comprendre, de me faire aider. **Je pense que, s'il y a 20 ans j'avais compris ce que j'ai compris maintenant, je n'aurais pas eu ce cancer.** Une harmonie préventive l'aurait évité. **La maladie a quelque chose à nous dire de nous, je pense qu'elle a à nous dire la nécessité d'être en harmonie avec nous-mêmes.** Maintenant je me sens bien, je commence à m'aimer, je me sens libre et autonome, je sais m'arrêter, je n'ai plus depuis ma maladie à livrer ce combat aux autres. **L'évènement le plus difficile de ma vie c'est cette maladie, l'épreuve pour comprendre.** »

d)

Isore née en 1988

➤ Dossier médical

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

**Cancer de la thyroïde à 18 ans ; spondylarthrite ankylosante à 25 ans au 5<sup>ème</sup> mois de grossesse.**

1996 à 2004 de 8 à 16 ans bronchites asthmatiformes à raison de 4 ou 5 par an.

2006 octobre à 18 ans cancer de la thyroïde : carcinome papillaire bilatéral, thyroïdectomie totale, traitement à l'iode radioactif.

2008 à 20 ans nouveau traitement à l'iode radioactif, radiothérapie, chimiothérapie. Allergie à l'iode, 2 œdèmes de Quincke avec hospitalisation en urgence.

2012 à 24 ans octobre naissance d'une fille par césarienne après insémination avec donneur pour raison d'homosexualité.

2013 à 25 ans diagnostic de Spondylarthrite ankylosante en juin 2013 au cinquième mois de grossesse.

2014 Poids : 80 kg, Taille : 1,60, IMC : 32.

➤ Sa vie

« Je suis la fille unique de mes parents, j'ai un demi-frère par mon père de 12 ans mon cadet. Mon père m'a dit qu'il l'avait fait pour que je vienne le voir puisque je ne voulais plus venir chez lui. Je considère aussi un garçon né en 1994 d'une première union de la copine de mon père comme mon demi-frère.

Mon enfance s'est mal passée, il y avait de la violence entre mes parents dont j'étais témoin. Je revois une scène où mon père tapait sur ma mère avec une chaise. Ils se sont séparés quand j'avais 3 ans, une sorte de délivrance. Ils se sont bagarrés pour la garde que ma mère a obtenue. J'allais pendant les vacances et les week-ends chez mon père. Ma mère était restée une grande adolescente, elle avait du mal à assumer un enfant, elle ne m'a jamais donné de tendresse, elle me laissait seule toute la journée à 5 ans. Elle m'a dit récemment que c'était pour m'autonomiser car elle n'était pas sûre de pouvoir s'occuper de moi. Elle m'a d'ailleurs révélé qu'elle avait failli m'abandonner quand j'avais 3 mois. Nous avons eu des rapports très conflictuels toutes les deux. Ma mère avait de nombreux amants qu'elle ramenait à la maison, ou bien elle m'emmenait chez eux. J'étais témoin auditif de leurs ébats, elle me racontait ses fredaines : d'avoir eu 2 hommes dans la même soirée, d'avoir 4 ou 5 amants en même temps. Elle aimait les jeunes amants : à 40 ans elle avait des amants de 20 ans. Cela me dégoûtait ces récits scabreux, et aussi le fait qu'elle ne se respecte pas elle-même. Tout cela m'a beaucoup

marquée. Puis elle a eu un copain pendant tout un moment, alors elle me demandait de lui mentir pour couvrir ses infidélités. Elle ne m'a pas épaulée pendant mon cancer, elle n'est jamais venue me voir à l'hôpital. A mon accouchement non plus, elle n'était pas là.

Mon père est un drogué, alcoolique, addict aux médicaments, c'est un déchet de la société. Il est maniaco-dépressif, il a fait 7 mois de prison quand j'avais 2 ans car il s'était battu et l'autre a eu des séquelles du combat. Quand j'étais enfant il m'envoyait des textos pour me prévenir qu'il allait se suicider, je lui répondais : 'Fais-le, bon débarras !' Une fois j'avais 5 ou 6 ans, il s'est ouvert les veines devant moi, une autre fois il a fait un simulacre de pendaison devant moi aussi. Il y avait beaucoup de violences morales, de manipulations, et pour les violences physiques, je me pose des questions. J'ai un souvenir précis, j'avais 6 ans, il m'a suspendue par le cou et m'a plaquée violemment contre le mur car j'avais osé dire à mes grands-parents qu'il préférerait aller boire que de venir me chercher à l'école. Et puis j'ai de sérieux doutes sur des violences sexuelles. J'ai des souvenirs clairs lors des soirées de beuverie de ses copains qui me caressaient les cuisses, mais je ne revois pas le passage à l'acte, pourtant je pense avoir été violée par les copains de mon père. Mon père m'a raconté que mon petit frère à 11 ans était venu à lui tout nu en lui disant : 'J'ai envie de toi.' Ce qui me semble tout à fait anormal et montre l'ambiance de la maison. Un de mes frères est alcoolique, l'autre a des comportements autistiques.

Pour ma part, j'ai des signes qui alimentent mes doutes sur un viol possible. J'ai eu des masturbations compulsives fréquentes dès 6 ou 7 ans, j'ai eu, dès l'adolescence, des phantasmes de viol, j'ai beaucoup de blocages pour ma sexualité. Au départ cela se passe bien puis je me bloque et deviens violente pour repousser mon ou ma partenaire ; dès qu'il y a excitation, cela devient intolérable, j'ai exceptionnellement vécu un seul rapport satisfaisant. A l'adolescence, je me suis automutilée, j'ai mis des coups de rasoir sur toutes mes jambes, j'ai envoyé un texto à ma mère pour le lui dire, elle n'a pas réagi. A 14 ans j'ai pris 20 kg en 3 mois, je suis passée de 65 à 85 kg pour 1,55m. Puis j'ai eu des phobies scolaires, des TOC de rangement, de perfection d'écriture. Je ne pouvais pas prendre de notes car il ne fallait aucune rature ou petite imperfection sur la page, sinon je devais tout recommencer. Je passais la moitié de mon temps à l'infirmerie, j'ai raté mon bac alors que j'avais le niveau car je ne pouvais pas écrire. J'en ai voulu à ma mère de ne pas avoir mis en place le nécessaire pour me soigner, mais elle était dans le déni. A 11 ans j'ai eu des douleurs aux hanches et aux 2

genoux qui m'obligeaient à me déplacer avec des béquilles ou en chaise roulante, peut-être les premiers signes de la spondylarthrite.

L'été de mes 17 ans, en 2006, j'ai travaillé dans une colonie d'handicapés mentaux. On ne m'a pas jugée pour mon incapacité à écrire. J'ai pu être efficace, j'ai pris conscience de mon autonomie, de ma valeur, j'étais douée pour ce travail. J'ai trouvé une place alors que je n'avais pas de place chez moi. Les TOC, les douleurs des hanches, des genoux se sont arrêtées net, ainsi que les bronchites asthmatiformes. Je suis partie de chez moi après cette étape avec une casserole, une assiette et une fourchette. Je pense que ce départ m'a sauvé la vie.

A 18 ans j'ai eu mon cancer de la thyroïde dont on ne m'a pas caché le sombre pronostic. Je me suis préparée à une issue fatale, j'ai fait adopter mes 2 chats. Le traitement s'est étalé sur plusieurs années, et j'ai eu droit à de la chimiothérapie car l'iode radioactif n'était pas suffisant.

J'ai eu une relation hétérosexuelle pendant 8 ans, je voulais un enfant, mais lui n'était pas prêt, nous nous sommes séparés. Depuis 2 ans j'ai une relation homosexuelle, nous avons décidé une insémination avec donneur qui a fonctionné. J'ai pris 15 kg les 3 mois qui ont précédé la grossesse, et 25 kg de plus pendant celle-ci. Dès 4 mois de grossesse, j'ai commencé à avoir des lombalgies et des sciatalgies bilatérales, à tel point que je ne pouvais plus marcher, j'étais obligée de me déplacer en fauteuil roulant. Le diagnostic de spondylarthrite a été fait au second trimestre de la grossesse. Après celle-ci j'ai pris des antiinflammatoires, mais j'ai fait un ulcère, et ai dû arrêter, j'ai pris ensuite des anti TNF qui n'ont pas été très efficaces et que j'ai arrêtés aussi, je suis actuellement sous morphine. »

➤ Sa réflexion

**« L'évènement le plus difficile de ma vie est ce viol dont je ne me souviens pas, alors que j'ai failli mourir d'un cancer. L'évènement le plus heureux est la naissance de ma fille et aussi mon cancer et puis le séjour adapté de l'été de mes 17 ans, car à ce moment-là j'aurais pu couler. Mon cancer et mon séjour m'ont aidée à prendre mes distances avec mon père que malgré tout j'épaulais. Je me suis séparée de lui et j'ai pu continuer ma route, mais au prix d'abandonner mes frères que j'aidais également, ce qui a engendré une forte culpabilité, d'autant plus que je sais que mes frères ne vont pas bien. Mes maladies me servent à être respectable, méritante, cela me donne une valeur. Ma cicatrice de**

thyroïdectomie, j'en suis fière, comme elle est chéloïde, on m'a proposé de la refaire, je ne veux pas. Quand j'ai eu mes béquilles, cela m'a donné une place à part, avec le côté méritant, une plus grande qualité, en opposition avec mon père qui a bossé 6 mois dans toute sa vie. La reconnaissance, la place que mes maladies me donnent, je me suis construite dessus. **Toutes mes maladies m'ont renforcée, j'aurais pu sombrer, elles m'ont aidée à devenir ce que je suis devenue, elles sont le socle sur lequel j'ai pu me construire.**

Mes parents ont fait ce qu'ils ont pu. Je pense qu'ils m'ont aimée, mais pas de la façon que j'aurais voulue. Mes parents c'est du poison pour moi. Je suis contente de ce que je suis car je suis l'inverse de mes parents, c'est ma fierté. Je ne regrette pas mon enfance, c'est ce qui a fait ce que je suis aujourd'hui, la soif de vivre, la rage de me débrouiller seule donnée par ma mère. Je ne vois plus mes parents, je n'ai plus de famille. Je me marie en septembre prochain avec ma compagne, mes parents ne sont pas invités.»

e)

Séléné née en 1962

➤ Dossier médical

#### **Cancer de la thyroïde à 31 ans.**

1988 à 26 ans accouchement prématuré à 6 mois d'une fille de 750 grammes décédée à 48 heures.

1989 à 27 ans deux fausses couches précoces dans l'année.

1990 à 28 ans naissance d'un garçon à 8 mois de 3,2 kg, grossesse cerclée, hospitalisée 2 mois pour menace d'accouchement prématuré.

1991 à 29 ans naissance d'une fille à 8 mois de 3 kg.

1993 à 31 ans cancer de la thyroïde, thyroïdectomie totale, curiethérapie.

➤ Sa vie

« **Mon cancer de la thyroïde n'est pas un hasard.** J'ai eu une enfance difficile avec un père alcoolique et violent, nous subissions ma mère et mes frères les violences de ses crises. Mon père m'interdisait de parler, quand je parlais, mon père m'envoyait des objets à la figure. Une fois j'étais au sol et il m'a tirée par les cheveux pour me faire descendre les escaliers. Enfant je dormais mal, j'étais toujours sur le qui-vive, j'avais peur d'être réveillée par une

scène de violence. Et puis je soupçonne mon père d'inceste, au moins par son regard malsain sur moi qui me gênait terriblement, puis ses retours en plein après-midi quand il faisait beau et que j'étais en maillot de bain sur la pelouse, je me sauvais alors. Ma mère me disait : 'Enferme toi dans ta chambre.' Parfois nous allions nous réfugier dans l'église quand il avait des crises trop violentes, quand il cassait tout, il a été diagnostiqué schizophrène. Il a fait des cures de désintoxication, plusieurs séjours en hôpital psychiatrique. Parfois je m'interposais entre mes parents quand mon père frappait trop fort sur ma mère, c'était une vie infernale. Ma mère a voulu partir puis elle a reculé, je me souviens lui avoir dit : 'Maman il faut partir', mais elle est restée. Entre ma mère et moi il y avait également des violences, des violences verbales, ma mère est méchante. Mon frère aîné n'a pas supporté toute cette violence, il faut dire que mon père s'acharnait encore davantage sur lui. Il a fait plusieurs tentatives de suicide, il a réussi à se suicider à 22 ans en se tirant une balle dans la tête. **Avec ce frère il y a eu inceste**, la nuit quand je dormais, il venait dans ma chambre pour me regarder dormir, je ne me rappelle plus très bien, mais je me souviens de ce regard sur moi, parfois quand je me réveillais, il était sur moi. J'ai toujours peur du noir, je dors mal. Seul mon dernier frère s'en sort bien, mon père ne s'est pas acharné sur lui, il est plus jeune et mon père a fait une cure de désintoxication qui a mieux marché.

A 16 ans je suis partie de chez moi, je ne supportais plus cette violence. Je voulais un enfant, une fille mais sans le père. J'ai rencontré un homme de 10 ans mon aîné, je suis restée 4 ans avec lui. Je l'ai quitté car il buvait, et pendant un moment, je me suis moi-même mise à boire, j'étais perdue. J'ai continué à courir après l'amour, je veux qu'on m'aime. J'ai rencontré un autre homme avec lequel je suis restée quelques mois, puis, après une dispute il est parti avec sa voiture, a eu un accident et est mort, j'en ai conçu une grande culpabilité. Puis j'ai rencontré mon mari, au début c'était bien, j'ai été enceinte de ma fille. A 6 mois de grossesse, mon mari m'a emmenée me promener dans des chemins chaotiques, sans raisons, le soir je suis rentrée à l'hôpital et j'ai accouché : ma petite fille est morte ; j'ai accusé mon mari, je me suis moi-même culpabilisée en me disant que je n'étais pas capable d'avoir un enfant. Il faut dire que la grossesse bien que désirée avait été difficile, je n'ai pas pris un seul kilo, j'ai même maigri. **J'étais tellement angoissée, j'avais tellement peur, j'avais peur d'être mère, j'avais peur d'aller jusqu'au bout, et j'ai toujours accouché prématurément, la responsabilité d'être mère m'effrayait**, c'est tellement difficile d'être parent. Ensuite j'ai fait deux fausses couches précoces. Puis j'ai été enceinte de mon fils, j'ai eu une menace

d'accouchement prématuré, j'ai été cerclée, j'ai passé deux mois à l'hôpital. J'ai rencontré un obstétricien extraordinaire, il m'a écoutée, entendue, rassurée, il avait compris mon angoisse et m'avait proposé de l'appeler si je n'allais pas bien, ce que j'ai fait à plusieurs reprises, il m'avait dit : 'On va la mener à bien cette grossesse.' Il a aussi suivi la grossesse pour ma fille, je ne sais pas si sans lui j'aurais pu les mener à bien ces grossesses.

Mon père est mort en 1992 d'un cancer du colon, il avait 57 ans, sur son lit de mort il a interdit à sa mère de venir le voir. Je ne sais pas très bien pourquoi, mais je sais que lui-même avait eu une enfance difficile, orphelin de père à 10 ans. Même si avec mon père cela a été difficile, j'ai été choquée par sa mort, sa déchéance physique rapide. Un an après, en 1993 j'ai fait mon cancer de la thyroïde. Pendant mon hospitalisation, mon mari n'est pas venu me voir une seule fois, je me suis sentie abandonnée. J'ai vécu l'isolement de ma curiethérapie comme un emprisonnement, et j'étais encore toute seule, abandonnée. Avec mon mari la situation s'est détériorée et il m'a frappée, nous nous sommes séparés en 1995.

J'ai pensé plusieurs fois à en finir, ce sont mes enfants qui m'ont sauvée. Une fois j'ai failli foncer sur un camion, mais j'ai pensé à mes enfants. Je suis remplie de culpabilité, je me suis beaucoup culpabilisée de la mort de ma petite fille, de celle de mon ami mort de l'accident de voiture, de celle de mon frère. Le jour de la mort de ce dernier, j'avais rendez-vous avec lui à 14 heures, j'ai été très en retard pour ce rendez-vous, je ne l'ai pas vu. Il a été retrouvé mort quelques heures plus tard, une balle dans la tête, il avait 22 ans. Maintenant, avec le recul, ma culpabilité s'est atténuée, j'ai compris que beaucoup de raisons ne m'appartenaient pas.

Avec ma fille c'est difficile. Il y a eu de la violence entre nous deux, souvent nous nous tirons les cheveux. Une fois nous nous sommes retrouvées toutes les deux par terre en train de nous battre. Elle dit avoir subi des attouchements par son père à l'âge de sept ans. Elle considère que son père l'a abandonnée. Elle avait 4 ans quand nous nous sommes séparés, elle ne le voit guère depuis. Elle a fait des tentatives de mutilation : des coups de fourchette sur les mains, une tentative de se mettre le feu dans ses cheveux, et trois tentatives de suicide. Elle a eu des troubles du comportement alimentaire. A l'âge de 16 ans elle a commencé à avoir des gastralgies qui ont motivé une fibroscopie et ensuite une réfection chirurgicale de l'angle de Hiss pour traitement d'un reflux gastro-oesophagien. Les douleurs ont disparu, mais elle a commencé à ce moment-là précisément une névralgie d'Arnold avec des maux de tête terribles. Elle a consulté plusieurs neurologues, des rhumatologues, elle a été hospitalisée une

semaine au centre anti-douleur. Elle a vu des ostéopathes, des kinésithérapeutes, plusieurs psychologues. Elle souffre toujours autant. Elle est actuellement sous anxiolytique, on lui a proposé de la morphine mais je n'ai pas souhaité qu'elle la prenne. Elle a 22 ans, et elle a des problèmes de santé depuis l'âge de 15 ans. Elle se plaint : 'Je n'ai pas de répit, je ne peux pas continuer à vivre comme cela.' »

➤ Sa réflexion

« Je suis fatiguée, je suis fatiguée de la vie, j'ai l'impression d'avoir 80 ans. Je dors toujours très mal, et ce depuis l'enfance. Je n'ai jamais un sommeil paisible, je me réveille fatiguée. J'ai été traumatisée par toute cette violence et je le suis encore. J'ai encaissé, encaissé, c'est resté coincé au niveau de la gorge, au niveau de la voix puisqu'on m'empêchait de parler. **Je pense que c'est le ras-le-bol de tout ce que j'ai vécu qui est sorti avec mon cancer de la thyroïde.** On m'a tellement cassée.

Néanmoins j'ai fait des rencontres décisives : l'obstétricien qui a suivi mes deux dernières grossesses, les psychiatres que je vois depuis plusieurs années. Ce suivi m'a beaucoup aidée, m'a même sauvée, je ne sais pas si je serais là sans cela. Je pense que j'ai pardonné à mon père, à mon frère, à mon mari. Je considère que je ne m'en suis pas si mal sortie, je suis fière de moi. Mon fils va bien, je fais ce que je peux pour ma fille. Je suis reconnue dans mon travail qui me plaît : je m'occupe des personnes âgées.»

*f)*

*Tamara née en 1961*

➤ Dossier médical

**Cancer du sein dépisté à 42 ans, traité à 43 ans.**

1965 à 1975 de 4 à 14 ans crises de vomissements fréquentes.

1988 à 27 ans IVG.

1992 à 31 ans naissance d'une fille.

1993 à 32 ans naissance d'un garçon.

2003 à 42 ans décembre : mammographie : nodule de 1 cm classé ACR5.

2004 à 43 ans septembre : mastectomie, adénocarcinome canalaire infiltrant 1,5 cm, SBR2, ganglions négatifs, récepteurs positifs. Pas de traitement complémentaire sur sa décision.

2007 à 46 ans adénopathie cervicale métastatique, trois localisations hépatiques, traitement classique, plus traitement alternatif.

2008 à 47 ans deux nodules hépatiques ont disparu, le troisième persiste.

2009 à 48 ans rechute hépatique, hormonothérapie et traitement alternatif.

2013 à 52 ans augmentation de la lésion hépatique.

2014 à 53 ans hormonothérapie et chimiothérapie.

➤ Sa vie

« Je suis la seconde d'une fratrie de 2 enfants, j'ai un frère, aîné de 10 ans. J'ai eu une enfance normale dans un milieu rigide et très contrôlant. Je n'étais pas entendue, d'où des colères très fréquentes et sans doute les crises de vomissements inexplicables. Je n'ai jamais réussi à exprimer mes besoins qui ne correspondaient pas aux propositions que j'avais. Pour mes parents j'étais une enfance à façonner, on n'a pas pris en compte ce que j'étais. Je pense avoir eu de l'amour de ma mère, mais pas celui que j'aurais souhaité, elle ne savait pas comment me cadrer, je vivais ses fessées comme des humiliations. Je ne me suis pas sentie aimée pour ce que j'étais. Elle avait eu une enfance difficile, son père avait été interdit de séjour dans un périmètre entourant sa mère, pour cause de violences. Elle avait dû témoigner au tribunal contre son père pour que sa mère obtienne le divorce. Mon père à moi était peu présent, je n'ai pas eu de tendresse de sa part, cela m'a manqué ; l'amour, je ne sais pas, il n'y avait pas de communication. J'étais tiraillée entre l'envie d'être dans le cadre familial pour être aimée, mais qui ne correspondait pas à ce que j'étais et l'envie d'être moi-même. Je suis partie en internat à 14 ans, c'était super, j'ai eu l'impression de respirer un peu, j'avais besoin de m'aérer. Pour mes études je suis partie à l'étranger, c'était un vrai soulagement, j'y ai passé mes meilleures années.

A 20 ans j'ai eu une relation qui a duré 4 ans avec un homme. Mais il y avait une différence de milieu social, et je savais impossible de me faire accepter par sa famille, par son milieu. On n'a pas regardé qui j'étais, on a regardé le milieu social ; j'ai décidé de rompre, j'ai mis 10 ans à m'en remettre. J'ai gardé une grosse colère contre lui, contre moi pendant des

dizaines d'années, elle a disparu depuis quelques années seulement, depuis que j'ai la cinquantaine.

J'ai rencontré mon mari et nous avons eu 2 enfants. Ma difficulté à exprimer mes besoins m'a poursuivie, j'ai beaucoup pris sur moi, je n'ai pas pu faire autrement que faire, faire, j'ai travaillé, élevé seule mes enfants car mon mari était souvent absent. Cette attitude ancienne génération m'a mise en colère. Nous vivions à Paris où j'avais un très bon travail, mon mari a été muté en province, je l'ai suivi, j'ai dû faire une reconversion professionnelle que j'ai réussie. En 2001, il a de nouveau été muté, et nous avons déménagé de nouveau, je me suis sentie transportée comme une valise, je n'ai pas décoléré, une colère énorme. **Vous avez la colère personnifiée devant vous !** Je pense que c'est l'évènement déclencheur, j'ai toujours subi, sans m'exprimer, pour être aimée. Mes émotions je les manifeste par la colère. J'ai repris 2 ans d'études pour une nouvelle reconversion, j'ai beaucoup travaillé, j'ai fini mon cycle en novembre 2003, j'étais épuisée. En décembre on découvrait mon cancer du sein. J'ai décidé de prendre le temps de réfléchir, j'avais besoin de comprendre, c'est ma croyance. Pendant 9 mois j'ai fait autre chose, j'étais incapable d'entrer dans une démarche classique. **J'avais une peur immense**, c'est elle qui m'a empêchée d'agir. J'avais aussi de la colère contre la médecine traditionnelle, car ma tante qui est aussi ma marraine a eu un cancer du sein à 42 ans, et avec la médecine classique, les protocoles lourds de chimio, il n'y a pas eu guérison, c'est ce que j'ai retenu. Là encore j'ai été très en colère, sa mort n'a pas été acceptée, d'autant plus que son mari s'est pendu quelque temps après son décès. Mon but n'était pas d'exclure la médecine classique, mais d'y inclure les autres, **je suis restée dans une grande solitude et une grande peur**. Beaucoup de médecins étaient eux-mêmes dans la peur sans le savoir, ils n'ont pas répondu à mes questions, ils se sont retranchés derrière les machines, il n'y a pas eu de vraie relation humaine. »

➤ Sa réflexion

« **Pour moi c'est évident que ma maladie a à voir avec ma colère.** Je ne peux pas accepter d'être malade gratuitement, sinon cela n'a aucun sens. La maladie est là pour m'aider à éliminer cette colère, ces émotions négatives, à vivre en paix avec moi-même, pour devenir moi-même. **Il y a un enseignement à tirer, quelque chose à comprendre. Ma maladie je la vois comme quelque chose de positif**, elle m'a donné de bonnes raisons de chercher, elle m'a emmenée vers un chemin spirituel, c'est un vrai parcours de vie, elle **m'a aidée à me**

**comprendre, à changer ma vie, et pourtant c'est l'évènement le plus difficile de ma vie.**

Je n'ai jamais été aussi bien dans ma tête, ma vie a du sens. Je ne m'identifie pas à ma maladie, mon foie est malade mais moi, je vais bien. Les médecins m'identifient à ma maladie qui s'est déclarée il y a 13 ans ; ce serait important pour moi qu'on reconnaisse que mon être va bien, et qu'il va mieux depuis que je suis malade. Le chemin a été la désidentification d'avec la maladie, et les médecins ne sont pas du tout dans ce mode de fonctionnement, aucun médecin ne m'a demandé : 'Comment allez-vous, vous ?' Quand je vais aux rendez-vous, rien ne se passe que de la technique, je ne peux pas exprimer à l'oncologue mes traitements alternatifs. C'est désespérant de solitude.»

**g)**

***Eirène née en 1957***

➤ Dossier médical

**Infécondité inexplicée de 4 ans ; cancer du sein à 58 ans.**

1962 à 5 ans poliomyélite probable, alitement pendant 6 mois.

1981 à 24 ans arrêt de la pilule par désir de grossesse.

1983 à 26 ans cœlioscopie pour infécondité : normale, infécondité inexplicée.

1985 à 28 ans naissance d'un garçon après stimulation ovarienne.

2015 à 58 ans cancer du sein gauche, tumorectomie, radiothérapie, hormonothérapie.

➤ Sa vie

« J'ai une histoire familiale assez compliquée, j'ai occulté des pans entiers de mon enfance, j'ai une sœur. Ma mère, née en 1934, était fragile et instable, **elle ne m'a donné ni amour ni tendresse**. Elle était la dernière de 5 enfants, elle a été orpheline de mère à 4 ans, et quelques années plus tard, son père s'est suicidé. Pendant la guerre, elle a vécu en tant qu'enfant la résistance qu'ont faite ses oncles et ses frères. Son frère aîné a été retrouvé mort un matin à la porte de la maison. Il est probable qu'elle ait subi un inceste par ses frères qui la faisaient boire pour abuser d'elle. Elle a épousé mon père à 17 ans.

J'ai vécu, quand j'étais enfant, les infidélités de ma mère qui a eu d'abord un seul, puis plusieurs amants. Cela a été très traumatisant, c'était facile à repérer, mais pas facile à comprendre pour l'enfant que j'étais. Mon père faisait les quarts, il rentrait parfois à 22h, ma

***Thèse Anne Gabard Allard 2017***

mère s'absentait de la maison entre 19 heures et 21h45. J'étais terrorisée qu'elle ne rentre pas à l'heure, que mon père découvre le problème et la tue. Et puis il y avait des trous dans son emploi du temps, parfois elle rentrait éméchée et débraillée. Cela me mettait dans une situation très difficile, prise entre mon père et ma mère, la pression de savoir ses infidélités, et la peur de mettre ma mère déjà suicidaire en difficulté en le disant, car elle a fait 4 ou 5 tentatives de suicide. Je me demande comment j'ai tenu, le niveau d'émotion a été très fort. **Cette peur que mon père tue ma mère a été omniprésente dans ma tête d'enfant**, alors que maintenant je pense qu'il ne l'aurait jamais fait. Jusqu'à l'âge de 8 ans j'ai dormi dans la chambre de mes parents, parfois le soir j'entendais mon père pleurer. Mon père a assuré le rôle de père et de mère, il assurait son travail et notre quotidien, j'ai eu son amour et sa tendresse. Mon père s'épanchait avec moi, il me disait son souci des refus de ma mère d'avoir des rapports avec lui. J'ai été sa fille et sa mère. J'ai su beaucoup plus tard qu'il était au courant des infidélités de ma mère, si j'avais su cela plus tôt cela m'aurait libérée de ce secret de petite fille, très lourd à porter.

Je suis partie de chez moi à 17 ans, j'ai fait de la danse qui m'a aidée, qui m'a cadrée. Si je n'avais pas fait de la danse, je serais devenue délinquante. Puis je me suis mariée, et à 24 ans j'ai arrêté la pilule pour avoir un bébé, mais il a fallu 4 ans pour que je sois enceinte. **Je pense que ma difficulté à être enceinte est due à ma peur, mon angoisse d'être mère, j'avais un désir d'être enceinte, mais après..., après j'avais peur. Je ne savais pas ce qu'était une mère, la mienne a été tout sauf une mère.** A 6 mois et demi de grossesse j'ai fait une menace d'accouchement prématuré, j'ai dû rester alitée. Je le voulais ce bébé, mais il m'embêtait, je ne voulais pas qu'il m'envahisse, il fallait qu'il dégage, j'ai accouché à 7 mois et demi. Je me suis trouvée désemparée avec ce bébé, je me demandais : 'Je vais faire quoi de ce bébé ?' J'avais fait un enfant à mon mari et je lui ai flanqué dans les bras. Après j'ai pu endosser mon statut de mère, j'ai eu ma belle-mère pour m'y aider, elle m'a donné l'exemple d'une maman. Je ne me suis toutefois pas sentie capable de faire un second enfant, j'avais tellement peur, c'était tellement dur, même si je m'en étais quand même sortie malgré mon désarroi. Ma sœur s'est mariée à 20 ans et n'a pas eu d'enfant.

J'ai subi, entre 1990 et 2014, du harcèlement dans mon travail. J'avais une directrice très autoritaire, comme ma mère, je m'étais remise dans le même schéma que dans mon enfance avec ma mère, et j'ai tout supporté. Puis en mai 2014 j'ai explosé, le médecin du travail m'a arrêtée 2 mois pour harcèlement professionnel, on m'a proposé de porter plainte

au pénal. En octobre 2014, mon père est mort. C'est moi qui lui ai donné la permission de partir, je lui ai dit : 'Il faut que tu lâches.' Il est mort le lendemain. C'est dur de formuler ces mots. Au printemps 2015, on découvrait mon cancer du sein. »

➤ Sa réflexion

« **Pour moi, mon cancer n'est pas là par hasard, il a du sens dans ma vie.** Avec toute mon histoire, le cancer a été l'explosion de tout ce que j'ai dû supporter, j'ai serré les soupapes partout, et à force de serrer les robinets, à un moment ça a explosé. La mort de mon père a été l'apothéose, la goutte d'eau. Mon cancer est la finalité de tout ce que j'avais verrouillé, pas assez verbalisé, ce qui n'est pas sorti par les mots est sorti par les maux. C'est comme si le cancer était une fin à tout cela, comme si le cancer s'était répandu dans mon corps pour le nettoyer, comme si après l'explosion de la cocotte-minute, le calme était revenu, comme la fin d'un cycle très douloureux. Je suis apaisée, ma difficulté professionnelle s'est résolue, le regard de ma mère sur moi a changé, les choses se sont emboîtées, **il y a du sens, mon cancer a du sens. La maladie est là pour nous guérir, pour nous mettre les limites, avant je n'avais pas mis les limites pour le respect à moi-même. Il faut comprendre ce que la maladie veut dire et le mettre en application.** J'ai pu clarifier ma vie, mettre les choses à leur place, j'ai fait moi-même le ménage, c'est mon cancer qui m'y a aidée,

Je n'aurais pas pu vous faire toutes ces confidences sans la confiance. »

*h)*

*Thaïs née en 1957*

➤ Dossier médical

**Cancer du colon à 54 ans.**

1980 à 23 ans naissance d'un garçon.

1982 à 24 ans naissance d'une fille.

2000 à 43 ans algies pelviennes abdominales étiquetées colopathie fonctionnelle.

2006 à 49 ans fibroscopie, coloscopie pour algies : hernie hiatale.

2008 à 51 ans fibroscopie, coloscopie pour algies : hernie hiatale.

2011 à 54 ans diagnostic de cancer du colon.

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

➤ Sa vie

« Je suis née d'un amour hasardeux, j'ai été conçue sur la paille, ma mère avait à peine 17 ans, mon père 22. Je suis l'aînée d'une fratrie de cinq enfants. **Je n'étais pas une enfant désirée.** Rapidement mon père est parti faire la guerre d'Algérie. Quand il est revenu, ils ont eu quatre autres enfants. A 22 ans ma mère avait 5 enfants. **Quand j'avais 6 ans, un soir en rentrant de l'école, ma mère n'était pas là.** Sur la table, le repas du soir était prêt et il y avait une lettre. J'ai attendu que mon père rentre du travail, il nous a lu la lettre. Nous avons appris que ma mère était partie avec le dernier-né et que le père de celui-ci n'était pas mon père, ce que mon père ignorait : il avait reconnu l'enfant. **Je n'ai pas revu ma mère.** J'ai été mise à l'orphelinat chez les sœurs de Saint Vincent de Paul avec ma sœur et mes frères. Il y avait des barreaux aux fenêtres et on ne sortait pas de l'orphelinat. Je fais l'amalgame avec mon fils qui est maintenant derrière les barreaux de la prison. On a été bien conditionnés dans ce moule-là : j'ai eu des apparitions de la Vierge, une fois je me suis réveillée dans un cauchemar, je brûlais dans mon lit car j'avais menti aux religieuses. A partir du collège, entre 11 et 15 ans, mon père nous prenait tous les week-ends avec lui, il était chauffeur routier, et le lundi matin il fallait repartir à l'orphelinat. Tous les dimanches soir j'avais des insomnies, et maintenant encore. On m'a donné des somnifères dès l'âge de 11 ans. Les lundis matin, je dis bien tous les lundis matin, j'avais une « crise de foie », je vomissais de la bile. J'ai fait du somnambulisme, je marchais sur les barres des boxes. A 13 ans, je suis allée au collège dans une école publique, tout en restant à l'orphelinat. A partir de l'adolescence, **mon père**, qui est resté seul après le départ de ma mère, me prenait pour sa femme, c'était plus que tendancieux. A 13 ou 14 ans, mon père nous mettait toutes les 2, ma sœur et moi, dans son lit. **Il faisait des attouchements** à celle qui était près de lui, on se battait pour être sur le bord du lit, pas contre lui, il cherchait à avoir un rapport avec l'une d'entre nous. Une fois à 30 ans après ma séparation avec mon mari, mon père qui était venu chez moi, m'a proposé de se mettre au lit avec moi, je me suis fâchée. J'ai toujours été révoltée. Mon corps a beaucoup souffert en pension et ça continue **plus ou moins en permanence, comme une cicatrice de souffrance dans mon corps.** Je suis sous traitement pour des douleurs d'estomac depuis de nombreuses années.

A 18 ans je suis allée à la fac et j'ai passé le concours de l'Ecole Normale des enseignants, j'ai été reçue, j'étais enfin autonome, j'avais 18 ans. Le premier garçon que j'ai rencontré, j'ai cru que c'était le grand amour, je me suis mariée à 20 ans en 1977, puis j'ai eu

mes deux enfants. Sexuellement, c'était pas terrible. Mon mari s'est mis à boire, il est devenu d'une jalousie extrême, il s'est mis à me battre, je me révoltais. L'alcool le rendait fou, il mettait la vie des enfants en danger, il utilisait notre fils qui avait 2 ou 3 ans pour l'aider à casser la maison que nous étions en train de construire, il lui donnait un marteau pour taper sur les murs. Quand il était ivre, il voulait me forcer à avoir des rapports, si je refusais, il réveillait les enfants pour le leur dire, les prendre à témoin, alors j'acceptais. Une fois il m'a déshabillée de force dans la rue. Les enfants ont été témoins de toutes ces disputes. Quand nous nous disputions, ma fille hurlait, je la prenais dans mes bras, il me l'arrachait. A ce moment-là de leur vie, les enfants ont été malades en permanence : des otites incessantes. Après des violences plus fortes, je suis allée faire une déclaration à la police, ma fille avait 18 mois. Nous nous sommes séparés, il a gardé le droit de les avoir le weekend. Un des weekends de 1985, les policiers ont retrouvé ma fille enfermée dans un placard, il y avait plein de couteaux de cuisine sur la table, et mon petit garçon s'était sauvé, on l'a retrouvé chez les voisins. Un jour mon mari est venu chez moi, il a tout cassé, il a lacéré les matelas à coups de cutter. Pendant deux ans ça a été sauve qui peut, de la survie. J'ai demandé qu'il n'ait plus le droit de voir les enfants, et en 1987, une décision de justice lui a interdit de les voir, là on a été plus tranquilles. Il est mort en 2002 d'un cancer de l'œsophage, en fait il est mort d'alcoolisme, il vivait dans un taudis. Ce sont mes enfants qui ont nettoyé et déménagé le taudis, ils ne l'avaient pas vu depuis 13 ans, depuis 1987.

A 23 ans j'ai assumé pendant un temps un de mes frères, qui après un accident de voiture, est resté 6 mois dans le coma, puis a atterri sous les ponts à sa sortie de l'hôpital, je l'ai récupéré un moment chez moi. Mon second frère est devenu alcoolique. J'ai aussi assumé pendant un temps mon beau-père atteint d'Alzheimer et ma belle-mère.

A 40 ans, j'ai voulu revoir ma mère pour lui dire que je ne lui en voulais pas. Je suis allée chez elle avec mon second mari, que j'ai épousé ensuite en 2001 à 44 ans, et mes enfants pour les lui présenter ; il n'y a pas eu de vraie rencontre, depuis, je ne l'ai pas revue. J'ai souvent des crises d'angoisse, une à deux par mois, très éprouvantes, et quelques heures après j'ai des gastralgies, des remontées acides.

En 2005 mon fils a été arrêté pour meurtre, il consommait de l'héroïne. Mes douleurs abdominales ont augmenté, j'ai eu une fibroscopie, une coloscopie en 2006 et la même chose en 2008, qui ont diagnostiqué une hernie hiatale, puis en 2011 on a découvert mon cancer du colon.

Ma fille a eu deux épisodes de rectorragies abondantes associés à des douleurs. Un à 15 ans et le second à 19 ans. Elle a été hospitalisée à ce moment-là pour une coloscopie en urgence, les médecins ont évoqué un Cröhn. Son copain, père de deux enfants d'une première union, s'est pendu, elle avait 22 ans. »

➤ Sa réflexion

« Je pense qu'on a des prédispositions, mais ce sont les aléas de la vie et les choses difficiles qui font que la maladie se déclenche. Il faut être fort trop longtemps. **Il fallait bien que le corps dise à un moment : 'Je n'en peux plus.'** Ce que nous avons vécu dans notre toute petite enfance se répercute sur toute la vie. Quand il faut faire face à une enfance difficile, à une union décevante, à des difficultés incessantes, le corps dit stop. **Je pense que j'ai demandé beaucoup à mon corps, car il faut continuer, il fallait continuer. Et un jour le corps lâche, et il vient de lâcher.** J'ai vu un psychologue au moment de l'arrestation de mon fils. Il m'a beaucoup aidée à mettre de l'ordre dans le déroulement de ma vie. J'ai mon mari qui est très important pour moi, il aurait pu partir au moment de l'arrestation de mon fils, il est toujours là.»

i)

*Nadezhda née en 1972*

➤ Dossier médical

**Cancer du colon à 40 ans ; mise en invalidité pour fibromyalgie à 41 ans.**

1977 à 1987 de 5 à 15 ans cystites à répétition à raison de 3 par an.

1982 à 10 ans début de troubles du comportement alimentaire.

1988 à 16 ans appendicectomie.

1996 à 24 ans IVG.

1997 à 25 ans naissance d'une fille à 6 mois de grossesse de 780 gr, décédée.

1999 à 27 ans naissance d'une fille à 38 semaines d'aménorrhée de 2,8 kg après cerclage.

2000 à 28 ans naissance d'un garçon de 3,7 kg.

2012 septembre à 40 ans, héli-colectomie pour cancer du colon et chimiothérapie.

2012 octobre septicémie après abcès de paroi.

2013 à 41 ans diagnostic de fibromyalgie. Arrêt de travail, mise en invalidité.

2014 à 42 ans juin tumorectomie d'une métastase hépatique.

➤ Sa vie

« Je fais partie d'une lignée de filles mal aimées par leur mère. Cela fait 3 générations de femmes qui ont eu une fille qu'elles n'ont pas voulue à 16 ans. Mon arrière-grand-mère était la femme d'un proxénète, elle a placé sa fille en foyer. Ma grand-mère a eu ma mère à 16 ans, fruit probable d'un viol ou d'un inceste. Puis ma mère enceinte aussi à 16 ans a dû, pour cette raison, se marier avec mon père qui en avait 18, sous la menace de son propre père d'être éjectée de la maison ; elle a été placée dans un premier temps dans une maison de filles-mères du Bon Pasteur. Je suis née au septième mois de la grossesse, je pesais 1,9 kg, j'ai été ondoyée, et j'ai quand même survécu. **Je n'ai pas été désirée, ni accueillie, jamais, je n'ai aucun souvenir joyeux de mon enfance.** Mes parents ont eu 2 enfants, un par accident, un pour réparation. Je suis l'accident et mon frère la réparation qui n'a d'ailleurs rien réparé car le couple a chaviré après la naissance. Enfant j'ai assisté à la valse des amants de ma mère, aux récits des aventures de mon père. Ma mère a décidé la séparation quand j'avais 10 ans, bien qu'incapable de s'assumer ni d'assumer les enfants. C'est moi qui ai dû gérer la maison, mon petit frère et souvent un neveu de 18 mois. Ma mère sortait toutes les fins de semaine en boîte de nuit, et rentrait au matin avec un ou plusieurs hommes, c'était l'orgie dont j'étais témoin, ma mère était sans retenue, très extravertie. Voilà ! Mes premières confrontations à la sexualité, c'est ma mère qui me les a données, elle ne m'a pas protégée. En plus il y avait les problèmes d'argent puisqu'elle était incapable de gérer quoi que ce soit, on a parfois été expulsés, on a eu les scellés. La maison est devenue un squat pour une sœur, une cousine de ma mère, elles sortaient ensemble, nous habitions un cinquième étage sans ascenseur, ma mère me disait avant de partir : 'S'il y a le feu, prends ton frère et ton neveu et enfuies-toi.' J'avais peur, je ne dormais guère. **Je n'ai pas eu d'amour ni de tendresse de ma mère, je ne sais pas ce qu'est l'amour d'une mère.** Ma mère ne m'a jamais dit qu'elle m'aimait si ce n'est une fois lors de ma chimiothérapie. Je dis à mes enfants tous les jours que je les aime, je ne voudrais pas qu'un jour ils se posent la question comme moi je me la suis posée.

J'ai une vision traumatique d'un soir où mon père apprenant les infidélités de ma mère a bu, il était tellement saoul qu'il est tombé sur la rambarde de l'escalier et que je l'ai rattrapé

par les cheveux, il suppliait : 'Ne me lâche pas !' mais je n'ai pas pu le retenir, il est tombé, ne s'est blessé que légèrement. Mon père était plus discret que ma mère sur ses infidélités, mais il me les racontait quand même. L'amour de mon père je ne l'ai pas senti enfant, je le reconnais comme papa depuis mon second mariage, quand il m'a sentie en danger.

C'est au moment du divorce de mes parents que j'ai commencé à avoir des troubles du comportement alimentaire, pour compenser le manque affectif. Ces troubles ont continué en accordéon entre 72 et 89 kg pour 1,60 m. Pendant ma première grossesse j'ai pris 26 kg. Je me suis mariée une première fois en 1996, j'avais 24 ans, j'ai été enceinte après un oubli de pilule, je voulais garder la grossesse, lui non, il m'a menacée : 'Si tu la gardes je te quitte.' J'ai fait une IVG pour lui faire plaisir, cette IVG m'a dévastée, j'étais seule au monde. L'année suivante j'ai de nouveau été enceinte, j'ai voulu garder la grossesse, ma petite fille est née à 6 mois et est morte. Je n'ai pas vu cette enfant, elle n'a pas été enterrée, je ne veux pas l'oublier, je ne m'autorise pas à faire le deuil de cette enfant, sinon il ne restera rien d'elle, cette épreuve est toujours aussi douloureuse. Pendant ma grossesse suivante, j'ai été terrorisée pendant toute sa durée, j'ai vomi non-stop pendant 3 mois, j'avais des insomnies, puis j'ai eu ma fille. La grossesse suivante s'est mieux passée, parce que j'avais déjà un bébé, j'avais moins peur, même si j'ai été cerclée. En 2002 mon mari et moi nous sommes séparés, j'avais 30 ans.

Quand j'ai été seule après mon divorce, j'ai consommé les hommes, j'ai fréquenté les clubs échangistes, je me suis perdue. J'ai voulu du sexe sans amour, mais c'est seulement dans les livres et au cinéma que ça peut marcher comme cela, on ne peut pas vouloir avoir du sexe sans amour. D'autant plus que j'ai un réel blocage, mes rapports ont toujours été douloureux, je n'ai jamais eu d'orgasme avec un homme. Pour les rapports je fais ce qu'on me demande, pas ce que je veux, toujours pour chercher l'amour, en pensant l'obtenir comme cela. Je déteste la sodomie mais je m'y soumetts, pour plaire, quand on est en recherche, en manque d'amour, on confond tout. Ma sexualité est difficile, **je me pose la question d'attouchements pendant mon enfance** par rapport à tous ces passages à la maison, je sais qu'une fois un ami de ma mère m'a embrassée. Mon tout premier rapport sexuel, que j'ai eu à 16 ans, s'est mal passé, il n'était pas consenti, puis avec mon second mari je considère aussi que **j'ai eu des rapports non consentis**.

En 2006, à 34 ans, j'ai fait une rencontre sur internet, en 2007 j'ai déménagé pour aller vivre avec lui. En fait j'ai déménagé pour aller vivre en enfer parce que j'avais rencontré le

diabla. Les violences psychologiques ont commencé, il m'humiliait. Puis il y a eu les violences physiques sur moi et sur mes enfants, il m'a brisée. Et je ne savais pas quand il frappait jusqu'où il était capable d'aller. Une fois j'ai eu peur qu'il tue ma fille, je me suis interposée, c'est moi qui ai pris les coups, une autre fois il a balancé le fer à repasser à la tête de mon fils. Petit à petit, j'ai acquis la certitude que si je ne partais pas, il allait me tuer et tuer mes enfants, et je savais qu'il était armé, j'avais peur. Une fois, pour une peccadille, il a frappé le voisin qui avait son bébé dans les bras. J'ai vécu cette situation de peur, de violence de 2007 à 2011, entre 35 et 39 ans, sans pouvoir en parler à qui que ce soit. En mars 2011, je suis partie, les voisins ont compris, ils sont venus m'aider à faire mes valises pendant son absence. Ma mère m'a dit : 'Viens', j'ai vécu 4 mois chez elle, dans une chambre avec mes 2 enfants. Mon père avait peur de mon mari et avait peur de ne pas pouvoir me défendre. En septembre 2012, on diagnostiquait mon cancer du colon, il n'y en avait jamais eu dans la famille, puis ensuite la fibromyalgie pour laquelle je prends de la morphine qui me shoote, mais ne diminue pas mes douleurs. En 2014 seulement le divorce a été prononcé. J'ai appris depuis que mon mari a eu une enfance catastrophique avec des violences de sa mère qu'il n'a pas voulu aller voir quand elle était mourante. »

#### ➤ Sa réflexion

« Au début j'ai vécu mon cancer, ma fibromyalgie comme une punition, par rapport à mes mauvais choix. J'ai l'impression d'avoir grillé toutes mes cartouches avant la fin de ma vie. La vraie question est la question du sens, j'essaie de trouver un sens à mes maladies pour qu'elles soient acceptables, sinon c'est pire, c'est que la vie n'a pas de sens. **J'ai réussi à arrêter la cavalcade de femmes enceintes à 16 ans de filles non désirées, je pense que mon cancer peut en être le prix. Je pense vraiment que les maladies n'arrivent pas par hasard, pour moi, elles sont dues à un trop plein de vie de merde. Je suis intimement persuadée que toutes ces merdes de santé c'est à cause de trop de souffrances, entre autres, à cause de mon second mari ; j'ai besoin que mes enfants me pardonnent ce mauvais choix. Je vis avec une femme depuis 3 ans, c'est la première personne qui prend soin de moi, je ne peux pas faire confiance à un homme. Je peins, ce que mon second mari m'interdisait de faire. Quand je peins, mes douleurs sont acceptables, j'ai l'impression d'être dans mon moi. Ce qui m'aide à vivre ce sont mes enfants et la peinture.»**

j)

*Uranie née en 1958*

➤ Dossier médical

**Cancer du sein à 46 ans.**

1984 à 26 ans naissance d'un garçon.

1990 à 32 ans naissance d'une fille.

2004 à 46 ans novembre cancer du sein gauche, tumorectomie.

2004 décembre mastectomie gauche, chimiothérapie, radiothérapie, hormonothérapie.

➤ Sa vie

« Je suis l'aînée d'une fratrie de deux filles. J'ai eu des parents aimants, bohèmes, privilégiant une éducation artistique. J'ai de bons souvenirs d'enfant avec mes parents et surtout mes grands-parents. Mais au moment où je suis devenue adolescente ma mère s'est mise à boire, mon père n'a pas voulu assumer, c'est donc moi qui l'ai prise en charge. J'ai des images de cette époque que je veux oublier. Ma mère n'a pas été un modèle pour moi, ou plutôt elle a été un modèle à éviter, il fallait surtout garder le contrôle.

Je me suis mariée à 22 ans, j'ai fait un mariage d'amour. Je suis venue habiter au bord de la mer, là où je venais en vacances l'été, c'était la réalisation d'un de mes rêves. Puis j'ai eu mon fils qui a été opéré à quelques jours de vie d'une sténose du pylore, ce qui l'a rendu fragile, il est resté le seul enfant pendant six ans, je n'ai pas eu l'impression de le surprotéger. Puis sa sœur est née, à partir de ce moment-là, il a été très difficile, il m'a fait tourner en bourrique, il m'a fait payer ma seconde maternité. Il était toujours en train de me solliciter, d'autant plus que j'ai eu l'impression d'élever mes enfants seule, mon mari étant souvent absent pour son travail. Je me suis occupée de mes enfants tout en travaillant et en continuant mes études. J'ai passé une dizaine d'années à passer des concours pour progresser dans l'administration dans laquelle je travaillais. J'ai toujours fait les formations qui m'étaient proposées, je suis maintenant responsable de tout un service, c'est une belle réalisation, c'était un choix, c'était très valorisant pour moi. Mais j'ai, sans doute comme beaucoup de mamans, culpabilisé pour ne pas avoir consacré assez de temps à mon fils, et mon fils a continué à peser beaucoup sur moi. Puis en 2002, il est parti comme compagnon du tour de France. J'ai dit OUF, je l'ai vécu comme un soulagement, je me suis dit : 'Enfin quelqu'un d'autre va le

prendre en charge !' J'ai énormément culpabilisé d'oser penser cela, d'autant plus que cela n'a pas été le cas, il a continué, même de loin, à me solliciter pour régler ses problèmes. Dix-huit mois plus tard on faisait le diagnostic de cancer du sein. Quand j'ai été malade, ma mère qui habite Paris n'est pas venue me voir, elle a donné comme explication : 'Tu comprends j'ai mon chien, je ne peux pas le laisser.' »

➤ Sa réflexion

**« L'image du modèle de ma mère sur qui je n'ai pas pu compter à partir de mon adolescence était par-dessus tout à éviter. Mon fils a donc pu compter sur moi indéfectiblement jusqu'à la limite de mon périmètre de survie. Le corps à un certain moment s'insurge : 'Cela suffit, la coupe est pleine.'**  Quand il est parti cela a été un relâchement pour moi, enfin ! La culpabilité que ces pensées représentaient a été une brèche dans laquelle la maladie s'est engouffrée à un moment de ma vie où j'étais le plus vulnérable. Avec ma maladie, j'ai eu l'impression de payer mon relâchement, je m'étais laissée aller à ce relâchement et il fallait payer. Je ne pourrai jamais en parler à mon fils car je pense qu'il a une part de responsabilité dans ma maladie, et moi aussi d'ailleurs, car je l'ai laissé me faire tourner en bourrique puisque je ne voulais, à aucun prix, qu'il dise un jour de moi ce que je me dis de ma mère : 'Que je ne peux pas compter sur elle.' »

J'ai positivé l'année que j'ai passée à la maison après mon cancer en faisant des choses qui me plaisaient, néanmoins je devais payer le plaisir que j'y prenais par les séances de chimiothérapie. Il y a un prix à payer pour être heureux, je pense que tout bonheur doit être comptabilisé et ensuite facturé. Depuis mon cancer du sein, je lâche la bride davantage à mon seul bénéfice, je me sens plus forte, malgré le fait que, avant la maladie, je pensais pouvoir tout absorber, maintenant je sais que non, je ne peux pas tout porter sur mes épaules : l'alcoolisme de ma mère, les difficultés de mon fils. Je commence depuis ma maladie à le laisser se débrouiller tout seul, à le voir prendre des coups en me disant : 'C'est la vie, tant pis pour lui !' **La maladie a été une intruse qui m'a donné un signal d'alarme sur ma vie, m'a permis une réflexion sur ma vie, elle m'a énormément appris. Elle m'a donné quelque chose en plus, une force nouvelle. Je pense que la façon dont on voit la maladie, dont on l'accepte est la clé de la guérison, elle m'a permis une nouvelle harmonie.»**

k)

Abigaëlle née en 1951

➤ Dossier médical

**Cancer du sein à 46 ans ; Hashimoto (maladie auto-immune de la thyroïde) à 65 ans.**

1983 à 32 ans kystectomie ovarienne par laparotomie à 3 mois de grossesse, réintervention le lendemain pour hémorragie.

1984 à 33 ans naissance d'un garçon.

1986 à 35 ans naissance d'un garçon.

1987 à 36 ans naissance d'un garçon.

1997 entorse du genou gauche, chirurgie d'un ligament croisé.

1997 à 46 ans cancer du sein traité par chimiothérapie, mastectomie, radiothérapie.

2005 à 54 ans fracture du poignet gauche

2008 à 57 ans luxation d'épaule droite, fracture du bras droit.

2016 à 65 ans thyroïdite d'Hashimoto.

➤ Sa vie

« Je fais partie d'une fratrie de 4 enfants, j'ai une sœur jumelle, nous sommes les dernières, comme des jumelles je m'entends très bien avec ma sœur. Mes parents par contre ne s'entendaient pas, mon père était coureur, noceur, il y avait beaucoup de femmes, il faisait la java. Un jour je l'ai aperçu dans la rue où on habitait au bras d'une autre femme, j'avais 12 ans, j'ai trouvé que c'était odieux de se promener au bras de cette femme dans notre rue. J'ai compris qu'il couchait avec elle, ce fut une vraie blessure, j'ai eu honte, je n'ai pas pu en parler, j'ai eu honte de ne pas oser poser des questions, mais chez moi, on ne parlait pas. Il était d'une famille riche et il a dilapidé toute sa fortune, il a été contraint au dépôt de bilan. Mon père ne s'occupait pas de nous, il ne savait pas faire avec les enfants. Je n'ai pas le souvenir d'une famille car mon père n'était jamais là. Un jour en rentrant de vacances, sans une explication, nous sommes allés vivre dans une autre maison, ma mère, mes frères et sœur et moi, **j'avais 12 ans, je n'ai plus jamais revu mon père sauf à sa mort.** Ma mère a quitté mon père pour nous protéger, elle a dû se mettre à travailler, car mon père ne donnait aucune

pension alimentaire, il n'assumait pas sa responsabilité. J'ai dû effacer cette partie de ma vie car elle est trop douloureuse. J'ai eu une profonde tristesse, et puis la honte, la honte de ne pas avoir un papa et une maman ensemble. J'ai été blessée par la souffrance de ma mère qui est restée digne et ne se plaignait jamais. Je m'en suis voulu de ne pas avoir posé des questions, je ne savais même pas où mon père habitait.

En 1978, j'avais 27 ans, j'ai rencontré mon futur mari. Nous avons attendu 9 ans avant de nous marier, car mon mari ne voulait pas se marier, il ne voulait pas non plus d'enfant, puis il s'est décidé, nous avons eu nos trois enfants. J'ai su assez vite qu'il y avait un problème avec mon mari, et peu à peu la vie est devenue réellement insupportable, mon mari était un pervers narcissique. La violence verbale a commencé, il me rabaissait, se moquait de moi, m'insultait : 'T'es moche, tu n'es rien sans moi, tu ne vaux rien.' Il m'humiliait, il urinait autour de la cuvette pour que je passe la serpillière, s'asseyait sur le lit après la selle sans s'être essuyé pour que je lave les draps. C'était un calvaire, mais j'étais en prison, je ne travaillais pas, n'avais pas de moyen de subsistance. Il disait : 'Pauvre cloche, si tu te tires, je garde les enfants puisque tu n'as pas les ressources pour les élever, je t'aurai.' Pour moi il n'était pas question de laisser mes enfants, j'ai tout fait pour arrondir les angles pour sauver la famille, pour mes enfants. Je lui disais : 'Tu pourras peut-être m'abattre, mais debout, je ne me mettrai jamais à genoux devant toi.' Je bravais, j'assurais, personne ne savait, car en public il était charmant. Cette période entre 1992 et 2008, la date de notre séparation, c'est la période difficile de ma vie, j'ai fait entorses, fractures, et mon cancer du sein en 1997, j'étais fatiguée, je n'en pouvais plus, il mangeait toute mon énergie. Et puis en 2008, après mûrissement, j'ai eu un déclic car un jour j'ai vu des éclairs dans ses yeux, j'ai eu peur, je me suis dit : 'Si je reste, je meurs', et j'ai réussi à partir.

En 2010, j'ai perdu ma jumelle d'un cancer du sein, elle avait 59 ans, ma mère et ma tante maternelle avaient eu un cancer du sein aussi. Le dépistage génétique était négatif pour moi. »

➤ Sa réflexion

**« Je pense que mon cancer du sein a du sens dans ma vie, il est le résultat d'une souffrance tue trop longtemps. Et c'est toute ma souffrance, ma révolte, mon humiliation, ma rancune, mon fiel, la détestation de mon mari que je n'arrivais pas à exprimer, c'est mon corps qui l'a dit. Personne ne savait, personne ne voyait ma souffrance**

puisque à l'extérieur j'assurais, et que lui était toujours charmant en public. **Je pense que, inconsciemment, mon cancer c'était pour montrer, pour dire cette souffrance que je n'étais pas capable d'exprimer autrement. Mon cancer m'a donné la force**, mon mari me traitait de 'nulle', et bien j'allais montrer au grand jour, aux gens, que j'étais vaillante, que j'allais m'en sortir, j'en avais la volonté. Je savais que je m'en sortirais, je resterais debout. **Mon cancer a permis à mon entourage de savoir ma souffrance, de connaître mon mari qui a été inexistant pendant ma maladie. Mon cancer était un stop, c'est lui qui m'a dit stop.**

**Ma maladie auto-immune aussi a du sens, le sens de la culpabilité.** Le plus douloureux de ma vie c'est l'échec de mon mariage, j'ai refait ce que mes parents ont fait. **Je m'en veux** d'avoir été amoureuse de cet homme, de ne pas avoir voulu entendre les petits signes dont j'aurais dû tenir compte, de ne pas avoir analysé mon pressentiment. **Je m'en veux** d'avoir accepté cette mésentente, ces humiliations, je n'aurais pas dû, je suis allée trop loin dans mon couple, j'aurais dû divorcer avant. **Je m'en veux** de ne pas avoir pu transmettre une vraie famille à mes enfants, mes trois fils sont encore célibataires, je pense que c'est à cause de l'exemple qu'ils ont eu du couple. »

### **Réflexion globale sur les dossiers de cancer.**

Nous avons souligné dans le paragraphe d'introduction des cancers la notion de dynamique, de précarité de l'équilibre de notre corps quotidiennement à réinventer au sein de l'environnement, de l'impératif de la pérennité de cet équilibre pour continuer en bonne santé sur la route de la vie. Le cancer, c'est parmi d'innombrables victoires journalières qui nous sont inapparentes, une défaite visible, le résultat d'une série d'évènements aléatoires auxquels nous n'avons pas réussi à nous ajuster. Dans cet équilibre sont à prendre en compte impérativement les paramètres physiques qui ne sont pas notre sujet d'étude, et les paramètres mentaux qui eux le sont. Nous pensons que, comme nous avons une zone d'habitabilité physique, (température, pression, lumière etc..) hors de laquelle il est impossible de vivre, nous avons aussi une zone d'habitabilité mentale restreinte à des limites qui sont propres à chacun d'entre nous. La connaissance des limites de cette zone d'habitabilité mentale peut nous être évidente, sa prise en compte sera préventive de la maladie si les autres paramètres, notamment celui de l'environnement physique, sont supportables pour la vie de l'individu.

Erina l'a pronostiqué : « Je pense que, s'il y a 20 ans, j'avais compris ce que j'ai compris maintenant, je n'aurais pas eu ce cancer. Une harmonie préventive l'aurait évité. » Si la connaissance de cette zone n'est pas spontanée, la maladie peut nous aider à la déterminer, et par ce biais nous permettre, quand il en est encore temps, de rester vivant, et ainsi de nous guérir. Eirene a présumé : « La maladie est là pour nous guérir, pour nous mettre les limites, avant je n'avais pas mis les limites pour le respect à moi-même. Il faut comprendre ce que la maladie veut dire, et le mettre en application. » Uranie a également pressenti que la maladie lui avait révélé les bornes de sa zone de survie : « Mon fils a donc pu compter sur moi indéfectiblement jusqu'à la limite de mon périmètre de survie. La maladie a été une intruse qui m'a donné un signal d'alarme sur ma vie, m'a permis une réflexion sur ma vie, elle m'a énormément appris. » Erina aussi l'a analysé : « Ma maladie m'a aidée à rester vivante, et je suis vivante, autrement je me serais égarée. » La prise de conscience de cette limite du périmètre de survie, et sa prise en compte invitent à une nouvelle adaptation à l'environnement, quand cela est possible, ou bien à un changement de celui-ci. C'est en cela que la maladie peut nous aider à rester vivant. Tamara l'a compris : « Ma maladie je la vois comme quelque chose de positif qui m'a aidée à me comprendre, à changer ma vie ». Les mesures prises autorisent, s'il en est encore temps, la survie, puisque, contrairement aux causes génétiques du cancer qui affectent la séquence d'ADN, les modifications épigénétiques sont réversibles. Les modifications de vie associées aux traitements classiques, qu'il n'est pas question de négliger, augmenteront les chances de guérison, la sentence de mort est, à un certain moment, quand les défenses ne sont pas débordées, encore révoquant. Erina l'exprime clairement : « Mon cancer, c'est comme si quelqu'un m'avait dit : tu n'as pas voulu t'écouter, tu n'es pas en harmonie avec toi-même, on va t'envoyer ce qu'il faut pour comprendre. Si tu t'en sors c'est que tu auras compris, si tu ne comprends pas, tu ne t'en sortiras pas. Ma maladie m'a rendu service. La maladie a quelque chose à nous dire de nous, je pense qu'elle a à nous dire la nécessité d'être en harmonie avec nous-mêmes. »

La maladie dans les dossiers présentés ne fait pas irruption à n'importe quel moment de la vie, mais quand il existe une effraction de cette limite du périmètre de survie, quand « la coupe est pleine », quand la perte d'harmonie à soi-même ne peut plus être contenue. Si le danger, la maladie, la mort peuvent venir de l'extérieur, ils peuvent aussi surgir de l'intérieur à un moment choisi. Comme si l'organisation de la matière avait fait de son mieux avec l'environnement dont elle disposait, mais ne pouvait pas aller plus loin en l'état car une

certaine borne était atteinte ou dépassée « Parce que la cellule interprète et intègre les signaux qu'elle reçoit de son environnement, et y répond, le résultat – le déclenchement ou non de son suicide – s'apparente à une 'décision'. [...] Sa réponse dépend à la fois de son présent et de son histoire»<sup>1</sup>. L'effraction de cette limite est la brèche dans laquelle la maladie peut s'engouffrer. Phèdre a considéré une violence de mai 2004 comme cette frontière, comme une cassure dans sa vie : « Cela a été une fracture dans ma vie, mon cancer, il est là.» Erina l'augure aussi : « Je pense que je suis allée jusqu'au bout de ce que je pouvais.» Souvent c'est le corps qui a dit quand le verbe ne pouvait pas, Séléne raconte à propos de son cancer de la thyroïde : « C'est resté coincé au niveau de la gorge, au niveau de la voix puisqu'on m'empêchait de parler.» Abigaëlle présume que son cancer : « est le résultat d'une souffrance tue trop longtemps ». Thaïs l'analyse ainsi : « Il fallait bien que le corps dise à un moment : je n'en peux plus.»

L'environnement mental évalué dans les entretiens est arrimé en priorité aux liens filiaux avec une place primordiale, cruciale pour les ascendants et les descendants. On ne peut pas réfléchir la santé par le seul philtre de l'individualité, mais à la lumière de l'histoire des générations, de l'aventure de l'évolution. Tous les récits de vie tournent autour de l'amour parental donné, reçu ou plus précisément l'amour réellement ressenti, tous transpirent l'importance capitale, essentielle de ce sentiment souverain ; l'amour qui est l'acteur principal, le langage de la pièce qui se joue au cours de notre vie. On peut même aller jusqu'à poser une question extrêmement osée : « Est-ce qu'un être humain est capable de prendre un risque vital pour l'amour d'une mère ? » Argantaëlle (p.CCLXXXV) a gagné cet amour, qu'elle estimait ne pas avoir, après le cancer de ses 17 ans. L'amour, la tendresse des parents reçus dans l'enfance est un ciment décisif de notre construction, on verra dans le chapitre sur la biologie que le maternage et la tendresse des premiers jours, des premiers mois de vie, augmentent le taux de récepteurs aux glucocorticoïdes de l'hippocampe, ce qui nous permettra, tout au long de notre vie, une meilleure gestion du stress que l'adaptation constante à l'environnement changeant ne pourra pas nous épargner. Isore, Aspasia (p.CCLXV), Phèdre, Séléne, Déméter (p.CCXXVII), Mélodie (p.CCLXXII), Manon (p.CCLXXX) n'ont pas reçu, ou n'ont pas perçu ce précieux soutènement. Si cet amour est un matériau fondamental de notre

<sup>1</sup> Jean-Claude Ameissen, *La sculpture du vivant*, 2003, p.48-51.

construction, il doit nous assurer impérativement une certaine autonomie, les maillons de la chaîne générationnelle qui sont étroitement enlacés doivent posséder chacun une certaine individualité, l'idéal de l'amour des ascendants est de rendre les enfants construits et autonomes, à la fois dépendants-indépendants.

## **G. LES VIOLENCES**

### **1) Généralités**

J'ai fait le choix très arbitraire de faire un chapitre sur les violences. Ce chapitre échappe à la classification par pathologie car le dépistage de la violence au cours de mon travail m'a révélé un large panel de pathologies gynécologiques ou non, fréquemment retrouvées dans ce cadre, dont on perd une vision globale en les classant séparément. Les violences ont été dépistées par un interrogatoire orienté lors de la constatation de certains symptômes, certaines pathologies, et également en cas de grande fréquence des consultations dans tous domaines de la médecine confondus, fréquence qui m'a paru en elle-même un élément intéressant à prendre en compte. Puis la recherche de la violence est devenue systématique au cours de mon exercice, au fur et à mesure de l'avancement de mon travail. La confiance a souvent été aisée à obtenir sitôt les questions orientées posées, elle a été parfois plus difficile à acquérir. Les questions ont, quelques rares fois, entraîné une gêne sensible, qui a pu me faire douter de la véracité d'une réponse négative, le respect du refus d'en parler a alors été de mise, ou le report du questionnement à une consultation ultérieure qui a parfois été plus fécond. Certaines conditions à remplir pour obtenir ces révélations, souvent de véritables secrets, sont les clés des serrures qui ouvrent les portes de la confiance : une attention soutenue, une attitude bienveillante avec une voix affable, une absence totale de jugement ont paru en être les impératives conditions.

Ce chapitre semblera probablement un peu disparate et la méthodologie en est discutable, mais ce cheminement fut la voie de ma réflexion. Les pathologies non gynécologiques que je n'ai pas les compétences d'approfondir m'ont simplement interpellée en tant que médecin et invitée aux interrogations. Par ailleurs l'objet de cette thèse étant philosophique, il m'a semblé impératif que cette réflexion soit globale avec une approche plénière de la santé.

L'OMS présente la violence comme : « La menace ou l'utilisation de la force physique ou du pouvoir, contre soi-même, contre autrui ou contre un groupe ou une communauté, qui entraîne ou risque fortement d'entraîner un traumatisme, un décès, des dommages psychologiques, un mal développement ou des privations. » La violence est donc définie comme une « force » qui elle-même est définie comme « une vigueur, une énergie ». Nous savons depuis Einstein que la matière et l'énergie sont les deux facettes d'une même réalité. Un corps inanimé ou vivant soumis à quelque énergie se modifiera, les cellules de la rétine, par exemple, ont besoin de l'énergie lumineuse pour devenir fonctionnelles, les neurones visuels d'un nouveau-né ne se connecteront pas si l'enfant est plongé en permanence dans l'obscurité. L'énergie thermique impacte notre corps, elle est même utilisée pour notre défense : l'hyperthermie dans l'infection est un moyen de défense du corps pour diminuer la multiplication bactérienne. Dans l'histoire de l'évolution, les espèces qui perdurent sont celles qui sont capables d'installer un rapport harmonieux avec les autres espèces, et avec leur écosystème. La violence dans la nature a pour raison principale la nécessité de se nourrir, de se reproduire, elle est rarement acausale dans le monde animal.

J'ai décidé, dans mon étude, de répertorier les violences physiques subies directement, ou celles dont les patientes ont été témoins, et les violences psychologiques pour évaluer leur incidence sur la santé. Une part importante sera faite aux violences sexuelles car ce sont les plus fréquentes, les plus intimes. La plupart des singularités sexuelles acquises par notre humanité ont favorisé son avènement en attachant l'homme à la femme, permettant ainsi sa participation à l'élevage des petits. L'humain a dérogé au seul coït reproducteur, il peut s'accoupler seulement pour le plaisir, les femmes sont disponibles en permanence. Pour le physiologiste américain Jared Diamond, cette modification unique constitue un événement clé de l'avènement de l'humanité<sup>1</sup>. La sexualité cachée du regard favorisant l'intimité, l'accouplement face à face induit par la bipédie, la durée du coït plus longue que pour les autres mammifères ont probablement aussi été sélectionnés car profitables à la survie et à la multiplication des petits. Au départ, la pérennité de l'humanité fut en équilibre sur quelques milliers d'individus qui ont dû privilégier toutes les options à même de favoriser son émergence et son épanouissement. On peut néanmoins se demander si toutes les singularités

<sup>1</sup> De Duve, 1996, p.388.

que s'est appropriées la sexualité humaine sont bénéfiques, car la disponibilité sexuelle permanente de la femme a son revers : les mâles humains ont parfois cru pouvoir s'attribuer le droit de posséder à leur gré la femme toujours disponible, contrairement à la réceptivité sexuelle intermittente des femelles primates qui limite la réalisation des mâles. Pour Pascal Picq le viol n'existe pas dans la nature sauf quelques cas chez les orangs outans : « Le viol est assurément l'un des premiers comportements humains, si ce n'est le premier ! »<sup>1</sup> Le viol est défini par la loi comme « Tout acte de pénétration de quelque nature que ce soit commis sur la personne d'autrui par violence, contrainte, menace ou surprise. » Le viol est un crime qui doit être jugé par la Cour d'assises, pourtant, il y a souvent une correctionnalisation du viol qui est alors jugé par le tribunal correctionnel, ce qui représente la négation d'un crime alors transformé en délit, et la transformation du criminel en délinquant. Récemment pourtant, en 2016, le tribunal de Valenciennes a refusé la correctionnalisation d'un viol et s'est jugé incompétent pour juger ce crime. On parle d'agressions sexuelles s'il n'y a pas eu pénétration, et ces dernières seront alors jugées par le tribunal correctionnel. Depuis 2008, les Nations Unies estiment que le viol et toute autre forme de violence sexuelle peuvent constituer « un crime de guerre, un crime contre l'humanité ou un élément constitutif d'un crime de génocide ». Il est un viol singulier auquel nous allons faire une place particulière : l'inceste. Pascal Picq affirme : « L'évitement de l'inceste existe en milieu animal, et de façon bien plus efficace que dans l'espèce humaine. En cela, il n'y a pas de discussion, l'inceste est un trait spécifique à l'humain. »<sup>2</sup>

Les progrès de la psycho-traumatologie assistée par la neurobiologie nous ont aidés à comprendre comment s'enchaînaient les conséquences de ces traumatismes que représentent la violence et la violence sexuelle en particulier. Le psycho-traumatisme est défini comme un événement externe datable dans l'histoire du sujet, provoquant des affects pénibles, et changeant sa représentation du monde. C'est le souvenir qui est traumatique et agit dans le psychisme à la manière d'un corps étranger, ainsi le retentissement actuel ne peut être compris qu'en référence à un événement ancien qui n'a pas été liquidé en son temps. Les dommages

<sup>1</sup> Picq, *Le sexe, l'Homme et l'évolution*, 2009, p.212-213.

<sup>2</sup> *Ibid*, p.213.

psychiques des violences ont des supports neurobiologiques qui ont permis d'appréhender la notion d'état de stress post traumatique (ESPT) défini par les psychiatres.

Face au danger, avertis par notre cognition, nous sommes tous programmés pour déclencher immédiatement une réaction de survie, automatique et non consciente. Pour ce, une alchimie précise à l'œuvre dans notre cerveau permet à notre organisme de se préparer à fuir, à combattre, ou à tenter une conciliation. Une petite structure cérébrale sous corticale, l'amygdale, est un véritable radar de détection du danger, un centre de la peur qui va informer l'organisme et mettre en branle la réaction biologique viscérale adéquate en commandant la sécrétion d'hormones du stress, par le cerveau et les glandes surrénales. Ces substances chimiques, adrénaline et cortisol, viseront à mettre à disposition le maximum d'oxygène et de glucose pour permettre la fuite ou le combat. Une fois le stress écarté, les hormones diminuent, l'organisme passe en mode repos. Ce système de réponse à un stress aigu est un formidable moyen d'adaptation, élaboré au cours de l'évolution, qui a sûrement permis notre survie dans un monde dangereux. Nous sommes très bien adaptés pour une réponse brève à un stress aigu.

Toutefois si le stress aigu est trop violent, si les hormones du stress continuent à monter, il y a un risque vital à cause de la neuro-toxicité du cortisol et la toxicité cardiaque de l'adrénaline. Pour arrêter cette escalade de la commande, il existe un verrou de sécurité qui, dans un sursaut de survie, tel un circuit électrique, induit une disjonction et stoppe ainsi l'emballement des sécrétions hormonales. La menace de mort imminente par réaction de l'organisme s'éloigne, la survie immédiate est assurée. Mais il y aura un prix à payer, la disjonction, pour protéger le cœur et le cerveau, isole l'amygdale du cortex qui ne reçoit plus d'informations sur l'état psychique et physique, l'activité corticale de la victime se paralyse, elle est en état de sidération. Cette disjonction qui sauve la vie dans l'instant aura plusieurs conséquences.

D'une part l'épisode de stress ne sera pas traité par le cortex comme il se doit, il ne sera pas imprimé sur le disque dur, ne sera pas traité par l'hippocampe, petite structure cérébrale qui gère la mémoire, les apprentissages, le repérage spatio-temporel. Il constituera non pas une mémoire autobiographique rationnelle qui porte du sens, mais une mémoire traumatique errante, non cadrée, insoumise, ce que Freud appelait le « groupe psychique séparé ». Cette mémoire traumatique sera reléguée dans un coin du cerveau, sans lien cortical, elle restera souvent au niveau de l'inconscient et représentera un grave trouble de la mémoire consciente, l'évènement pourra passagèrement sombrer dans l'oubli, le cortisol neurotoxique

ayant parasité certaines connexions. Ces amnésies psychogènes peuvent durer des années ou des dizaines d'années, des pans entiers de vie peuvent disparaître momentanément ou définitivement de la conscience. Cependant cette mémoire traumatique ne disparaît pas pour autant, elle reste tapie dans l'inconscient, et, quand elle surgit, telle un boomerang, elle fait revivre l'épisode initial avec la même souffrance. Les réminiscences seront intrusives, inopinées, elles s'exprimeront sous forme de flash-back soudains, elles seront un fantôme qui viendra hanter le psychisme à son gré, agissant à la façon d'un corps étranger, « une épine dans l'écorce du moi »<sup>1</sup>. Cette mémoire traumatique est une véritable bombe à retardement, non maîtrisable si elle n'est pas traitée, elle viendra obligatoirement exploser dans la vie de son hôte en choisissant un moment de fragilité de vie, faisant revivre à l'identique l'épisode initial profondément douloureux qui n'a pas pu être géré, elle sera une menace permanente toujours prête à s'allumer. L'hôte de cette mémoire sera en alerte perpétuelle, en tension constante pour élaborer des parcours d'évitement, tout sera mis en œuvre pour éviter de dégoupiller cette grenade, pour déjouer toute résurgence, laquelle peut attendre des années car l'émotion contenue dans cette mémoire traumatique ne connaît pas le temps. L'individu mettra en place des conduites d'évitement de tout évènement présentant quelque risque de réminiscence, censées le protéger, la vie pourra devenir un état de guerre ininterrompu, la scène pouvant à tout moment se rejouer comme un disque rayé et le psychisme n'arrivant pas à la traiter. Tous lieux, odeurs, sensations, situations susceptibles de raviver le souvenir fantomatique, seront minutieusement proscrits, et ce, à n'importe quel prix, car le traumatisé ne différencie pas l'ici et maintenant, où le danger n'existe plus, de l'épisode traumatisant pendant lequel l'amygdale n'a pas reçu les informations recueillies par le cortex disjoncté. C'est comme si la vie de la personne s'était arrêtée le jour du traumatisme, comme si elle vivait dans le passé, était toujours dans la situation dramatique, les personnes traumatisées témoignent d'ailleurs de leur impression de n'être pas présentes à leur vie. Les conséquences personnelles, familiales, sociales peuvent être désastreuses.

D'autre part cette disjonction du cerveau aura une deuxième conséquence, c'est la mise en état d'anesthésie émotionnelle et physique permettant de survivre dans l'instant par le biais de la sensation de séparation du corps et de l'esprit, l'impression de vivre à l'extérieur de

<sup>1</sup> Laplanche, 1970, p.70.

son corps, de vivre une situation irréaliste. Ces états sont appelés dissociatifs, ils mettent la victime dans un monde fictif qui rend la réalité moins intolérable. C'est la baisse brutale des hormones du stress, due à la disjonction, alors que le danger est toujours là, qui crée le sentiment d'irréalité, le sentiment d'assister à l'évènement sans y participer. Le traumatisme maintient chez les victimes un clivage de la personnalité, provoque un anéantissement du sentiment de soi, une atteinte narcissique grave, et conduit parfois la victime à l'identification à son agresseur. La neurobiologie explique ainsi pourquoi les victimes, en état d'anesthésie émotionnelle, ne crient pas ou semblent parfois peu affectées par leur agression, leur cerveau en disjonctant a choisi de les paralyser, le sentiment de danger de mort imminente les a figées, anesthésiées, dissociées, le choix de fuir ou non, de se débattre ou non, ne leur appartient plus. Ces états dissociatifs peuvent d'ailleurs par la suite être recherchés et s'installer de façon plus ou moins permanente, c'est une stratégie qui peut permettre à la victime de pouvoir survivre dans des conditions extrêmes qui perdurent. Ainsi, afin de se faire auto-disjoncter, pour retrouver cette anesthésie émotionnelle quelque part apaisante dans l'immédiat, rendant la réalité moins intolérable, les victimes s'efforcent d'augmenter leur sécrétion endogène d'endorphines, celles précisément qui ont été à l'origine de la disjonction. Elles pourront avoir des conduites addictives à l'alcool, la drogue, rechercher des situations dangereuses, avec des conduites à risque qui les mettront en état de stress et de péril permanent : rapports sexuels intempestifs non protégés, conduite en état d'ivresse, prostitution, violence sur autrui et sur soi-même etc. Mais il faudra se confronter à une vie de prise de risque constante et de violence à soi-même ou aux autres qui augmentera au fil du temps. Comme un drogué augmente sa dose, un traumatisé augmente le risque afin d'augmenter sa propre dose d'adrénaline endogène servant la disjonction. Cette anesthésie, cette perte de propriété de son propre corps, qui parfois les dégoûtent, font que les victimes perdent la notion de le protéger, elles ne se soigneront pas, voire elles l'agresseront. Car en effet, une autre façon d'obtenir cette sécrétion endogène d'endorphines est de retourner la violence contre soi-même : scarifications, automutilation, tentatives de suicide sont fréquentes chez les traumatisés. Dans ce cadre du retournement de l'agressivité contre soi : « Les douleurs se prêtent parfaitement à fournir un but passif masochiste »<sup>1</sup> selon Freud. Ces manifestations douloureuses peuvent être

<sup>1</sup> Ibid, p.140.

très impressionnantes, puisque hors contrôle cortical, et emmener les patientes à l'hôpital, ou injustement sur la table d'opération quand la recherche d'un traumatisme émotionnel ne fait pas partie du bilan médical, les dossiers vont nous le confirmer. Les maladies auto-immunes rentrent elles aussi parfaitement dans le cadre de l'auto-agression : le système immunitaire se retourne contre son hôte, contre un tissu sain, je me détruis moi-même, je détruis mes tissus sains.

Il nous a paru indispensable de faire un résumé des principes de la psychotraumatologie pour mieux comprendre les dossiers et rapprocher la vie et la santé. Il est en effet impératif de savoir que les conséquences d'un traumatisme peuvent se répercuter au long cours, resurgir, se manifester des années, voire des décennies plus tard, ce qui souligne l'importance de la notion d'histoire. Le psycho traumatisme n'est pas toujours aisé à évaluer, d'une part car les violences pétrifient le psychisme, ce qui fera croire à tort que l'agression est anodine puisque la victime semble si bien la supporter. D'autre part, le traumatisme a pu sombrer dans l'oubli, ne pas être très clair dans la mémoire du fait de la disjonction, ou bien du fait qu'il soit survenu dans la toute petite enfance. Nous avons deux systèmes de mémoire : un système inconscient utilisant préférentiellement l'amygdale qui est fonctionnelle dès le huitième mois de vie intra-utérine, et un système conscient dépendant davantage de l'hippocampe et du cortex cérébral mature vers l'âge de 5 ans. Les événements antérieurs à 5 ans peuvent donc rester inaccessibles à notre conscience mais subsister dans l'inconscient, dans l'amygdale qui, elle, n'a pas oublié. Par ailleurs il existe un lien entre l'acquisition du vocabulaire, des mots et de leur sens, et la formation de souvenirs qui seront récupérables à l'âge adulte. Le langage aurait donc un rôle déterminant pour le souvenir<sup>1</sup>. Tout ceci permet de comprendre que les traumatismes de la toute petite enfance, bien que présents dans la mémoire inconsciente, sont difficilement accessibles à la mémoire consciente.

Quelques chiffres statistiques nous invitent à prendre conscience de l'ampleur du phénomène des violences et des violences sexuelles en particulier. Selon les études et les pays, 20 à 30% des personnes seraient victimes de violences sexuelles au cours de leur vie<sup>2</sup>. Statistiques confirmées lors des premières Assises Nationales sur les violences sexuelles, qui

<sup>1</sup> Cohen, Pourquoi les filles sont si bonnes en maths, 2012, p.34-35.

<sup>2</sup> Salmona, 2013, p.33.

ont avancé le chiffre d'une femme sur quatre et d'un homme sur 6 victimes de violences sexuelles<sup>1</sup>. Et seulement 8% des viols font l'objet d'une plainte, et uniquement 1 à 2% de condamnation<sup>2</sup>. Chez près de 90% des grands alcooliques, des toxicomanes et des prostituées, on retrouve des antécédents de traumatismes et de maltraitance dans l'enfance<sup>3</sup>. Le risque de suicide est 10 à 25 fois plus élevé que dans la population générale<sup>4</sup>. En Inde un rapport officiel de 2007 montre que 53% des enfants ont subi des abus sexuels<sup>5</sup>. Freud avait d'ailleurs, dans un premier temps, pensé l'abus sexuel déterminant dans l'hystérie. L'ampleur du phénomène lui a paru tellement ahurissante, stupéfiante, incroyable au sens propre, qu'il a reculé et développé la notion de fantasme et de personnalité hystérique. Freud a fait de ce refus « une objection statistique ».<sup>6</sup>

Nous allons présenter les dossiers médicaux et les histoires de vie des patientes qui ont été confrontées à la violence et souvent la violence sexuelle. Sont répertoriées seulement les principales consultations dans le dossier médical ; un bref résumé des pathologies est établi en début d'observation.

15 dossiers sont présentés, 22 autres sont en annexe.

## 2) Dossiers

### a) Bérénice née en 1969

#### ➤ Dossier médical

**Nombreuses consultations pour cystites, infections gynécologiques ; intolérance aux différentes contraceptions ; algies abdomino-pelviennes inexplicées motivant plusieurs hospitalisations de jour, 2 cœlioscopies et une appendicectomie ;**

<sup>1</sup> Panorama du Médecin, 2014

<sup>2</sup> Salmona, 2013, p.20.

<sup>3</sup> Ibid , p.121.

<sup>4</sup> Ibid, p. 202.

<sup>5</sup> Télérama n°3290, 2013

<sup>6</sup> Laplanche, 1970, p.55.

**algodystrophie de cheville ; lombalgies motivant une cure chirurgicale de hernie discale, une mise en invalidité, un traitement morphinique au long cours.**

1979 à 10 ans début d'algies abdomino-pelviennes qui perdurent.

1985 à 16 ans appendicectomie.

1989 à 19 ans naissance d'un garçon.

1989 à 19 ans début de prise des somnifères.

1992 à 23 ans cœlioscopie pour algies : normale.

1993 à 24 ans naissance d'un garçon, phlébite pendant la grossesse.

1994 à 25 ans phlébite du bras.

1996 à 27 ans accident du travail, entorse cheville avec algodystrophie secondaire.

1998 à 29 ans cœlioscopie pour algies : rupture hémorragique d'un kyste fonctionnel.

1999 à 30 ans début des lombalgies.

2007 à 38 ans début de prise de morphiniques pour lombalgies persistantes.

2008 à 39 ans pose d'un piercing sur le capuchon clitoridien.

2009 à 40 ans chirurgie d'une hernie discale L4-L5 : aucun résultat sur les lombalgies.

2009 prise d'antidépresseurs pendant 8 mois, mauvaise tolérance.

2010 à 41 ans installation d'un stimulateur médullaire pour neurostimulation pour les lombalgies, sans résultat sur les douleurs.

2010 mise en invalidité pour douleurs lombaires.

2013 à 44 ans proposition dans le cadre des lombalgies de rhizolyse (thermococulation de certaines terminaisons nerveuses articulaires postérieures) : refusée.

2013 hospitalisation de cinq semaines dans un centre de rééducation fonctionnelle pour les lombalgies qui persisteront. Traitement actuel anxiolytique, antalgique, morphiniques.

➤ Sa vie

« Je suis la cinquième d'une fratrie de 7 enfants. **J'ai été abusée, violée régulièrement, entre 10 et 16 ans, par mes deux frères** qui sont mes aînés de 6 et 7 ans, il y a eu pénétration de leur sexe. Cela a cessé à mes 16 ans, âge de mon départ de la maison.

Nous vivions dans une ferme. Les quatre aînés étaient nettement préférés, c'était souvent à moi qu'incombait le travail. Ce sont mes frères qui décidaient quand et si j'avais le droit de sortir. Ma mère était soumise, elle m'a donné de l'amour mais aucune tendresse. **Mon père** n'était pas alcoolique, mais parfois il buvait, il devenait alors méchant et violent. **Il frappait ma mère et moi**, pas les autres enfants. **J'ai de la colère, de la haine** quand je pense à tout cela. Je ne parle plus à personne de ma famille.

**J'ai commencé à avoir mal au ventre à 10 ans**, quand les abus ont commencé, ces douleurs me réveillaient la nuit. J'ai pour cela, consulté le médecin traitant 3 ou 4 fois par an, il disait qu'il n'y avait rien. En 1985 lors d'une de ces crises douloureuses on m'a opérée de l'appendicite, je ne me souviens pas avoir eu davantage mal cette fois-là, et cela n'a rien changé aux douleurs qui ont continué, je pense que j'ai été opérée pour rien. J'ai fait, à partir de 10 ans, **des cauchemars** assez régulièrement jusqu'à ce que je prenne des somnifères à l'âge de vingt ans, j'en prends toujours depuis, je restais seule, tétanisée dans mon lit car il était interdit de réveiller les parents.

J'ai eu mes premières règles à 12 ans, je ne savais pas ce qui m'arrivait, c'était à l'école, tout le monde s'est moqué de moi car je n'étais pas prévenue, mes règles ont été très douloureuses, catastrophiques. **Les règles sont difficiles pour moi, elles font remonter le souvenir de l'abus à la surface.** Je suis bien depuis que j'ai un traitement qui supprime mes règles.

J'ai commencé à avoir mal au dos autour de 30 ans, et je souffre toujours. **L'intervention sur la hernie discale, le stimulateur, les infiltrations n'ont eu aucun résultat sur les douleurs.** On m'a prescrit des antidépresseurs que j'ai très mal supportés, ils m'abrutissaient. Au début de la prise, à cause de la perte de vigilance, j'ai failli mettre le feu à mon canapé avec une cigarette, de plus je perdais l'équilibre, j'ai été hospitalisée 8 jours à cause de cela et je suis restée dans un fauteuil roulant pendant un mois. **J'ai été mise en invalidité à l'âge de 41 ans.** Depuis à peu près 7 ans j'ai des traitements lourds d'antalgiques, anxiolytiques, et j'ai toujours mal.

Mes enfants ont été la plus belle chose de ma vie, ils ont réparé quelque part l'image de ma féminité, car **la féminité était un danger pour moi**, mais l'abus qu'on a fait sur moi n'est pas réparé, je ne peux pas oublier. Cela ne devrait pas exister, **normalement on devrait aimer son corps et le mien a été souillé.** »

➤ Sa réflexion

« La peur et la honte m'ont paralysée toute ma jeunesse. Le fait d'avoir été abusée très jeune induit cette honte, cette peur, cette culpabilité qui vous empêchent d'en parler, je rejetais tout cela sur moi, je pensais que c'était ma faute. De plus, j'avais peur de ne pas être crue, une de mes sœurs a été elle aussi abusée, elle l'a dit à mes parents qui ne l'ont pas crue, ils ont dit que cela n'était pas possible. Et **je n'avais personne à qui me confier** puisque ma mère n'avait pas voulu croire ma sœur.

Je n'ai pas pu me regarder dans une glace pendant longtemps. **J'y pense tous les jours, plusieurs fois par jour.** C'est très rare les journées où je n'y pense pas, beaucoup de choses réveillent le passé. La première fois que j'en ai parlé, j'avais 25 ans c'était après mes accouchements, c'était à mon mari qui ne comprenait pas pourquoi j'avais aussi peur des rapports, il m'a crue. Ma vie intime a été très dure, cela n'a pas été facile pour mon mari. J'ai quand même eu parfois des rapports satisfaisants, mais rarement et difficilement.

Dès le début des douleurs à 10 ans, j'ai fait un lien avec les abus car je pensais qu'on avait détraqué mon corps qui n'était pas fait pour cela. **Mon corps exprime à ma place ce que je n'ai pas pu dire.** Aucun médecin ne m'a jamais posé la question, jamais, peut-être que si le médecin me l'avait demandé j'aurais pu le dire. Si je récapitule, j'ai vu une quarantaine de médecins, ils auraient dû chercher la cause et être à l'écoute. J'ai eu une dizaine de médecins traitants vus très régulièrement, j'ai dû consulter quatre neurologues, deux gynécologues, 4 ou 5 rhumatologues, 2 centres anti-douleur. J'ai eu 3 infiltrations sacro-iliaques, 7 ou 8 IRM, 7 ou 8 scanners dorso-lombaires. J'ai été hospitalisée 5 fois depuis une vingtaine d'années. J'ai consulté trois psychiatres pendant 18 mois chacun. Ils m'ont prescrit des antidépresseurs que j'ai mal supportés, je ne leur ai pas parlé des abus, mais ils n'ont pas posé la question. J'ai vu deux psychologues également pendant à peu près 18 mois chacun, je n'en ai pas parlé non plus.

**On ne m'a jamais proposé d'en parler, et on n'ose pas le faire.** J'aurais pu en parler je crois, si on me l'avait proposé. Si j'avais pu en parler, j'aurais moins culpabilisé, cela n'aurait pas été aussi loin, aussi longtemps.»

➤ Remarque

J'ai moi-même suivi cette patiente entre 1988 et 2013. En 2007 seulement j'ai posé la question d'un abus à laquelle elle a répondu « non » en baissant la tête, ce que j'avais noté sur le dossier. Elle était ce jour-là accompagnée par son mari. Je ne l'ai pas revue pendant 5 ans, ce qui n'était pas coutumier. A la consultation de 2013, elle était seule, j'ai reposé la question de l'abus, à laquelle elle a répondu « oui ». Elle a accepté volontiers l'entretien proposé pour ma thèse. Il a duré 2 heures.

*b)*

*Cybèle née en 1957*

➤ Dossier médical

**Anorexie mentale IMC : 17 ; douleurs pelviennes « terribles, horribles » entre 52 et 55 ans inexplicées ; lombalgies entre 53 et 55 ans motivant un an d'arrêt de travail, diagnostic de hernie discale, de canal lombaire étroit.**

1970 à 13 ans appendicectomie.

1977 à 20 ans anorexie : poids: 42 kg, taille : 1,62 m, IMC :17.

1977 début des insomnies.

1982 à 25 ans naissance d'une fille.

1983 à 26 ans naissance d'un garçon.

2009 à 2012 de 52 à 55 ans algies pelviennes inexplicées.

2010 à 2012 de 53 à 55 ans douleurs lombaires motivant un arrêt de travail d'un an. Diagnostic de hernie discale, de canal lombaire étroit, indication chirurgicale posée puis réfutée par un second neurochirurgien consulté. Traitement médical, homéopathie, rééducation fonctionnelle, bermuda plâtré, centre antidouleur, une consultation de psychiatre, douleurs persistent.

2013 nette amélioration des lombalgies, reprise du travail.

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

➤ Sa vie

« **J'ai eu une enfance très difficile, mon père était alcoolique**, il avait l'alcool mauvais. Il y avait des violences sur ma mère et sur moi, **il a voulu me tuer quand j'avais 10 ans par étranglement**. J'ai fait des cauchemars terribles jusqu'à 40 ans. On ne peut pas imaginer quand on n'a pas vécu cela, peu de gens peuvent entendre cela, **il y a des choses indicibles**. Je n'ai aucun bon souvenir avec mes parents. Enfant on comprend vite si l'on raconte certaines choses qui se passent à la maison qu'elles ne sont pas normales, donc je me taisais. Petite fille, j'étais terrorisée quand la maîtresse demandait de raconter les vacances ou bien le week-end, je ne sais pas raconter, ni écrire, j'ai toujours eu de très mauvaises notes en rédaction. Quand j'ai voulu faire l'école des cadres, j'ai compris que je n'en étais pas capable, car incapable de rédiger des rapports, des dissertations. Je ne vois plus mes parents depuis longtemps, et à 35 ans j'avais prévu une rencontre avec mon père, mais je n'ai pas pu, je me suis sauvée juste avant. On ne peut pas pardonner.

**A 20 ans j'ai subi une tentative de viol, je n'en ai pas parlé**. A l'époque une fille qui se faisait violer, c'était de sa faute. En plus les deux violeurs étaient des copains de mon frère, donc je ne me suis pas méfiée, je les ai suivis sur la plage, lors d'une soirée. Que répondre à la police qui me demanderait ce que je faisais sur la plage avec 2 garçons à 11h du soir ? J'ai enfoui tout cela, **j'en ai parlé la première fois** à ma fille quand elle était ado en 1996 pour la prévenir, la protéger, **j'avais 40 ans, et puis aujourd'hui pour la seconde fois, j'ai 55 ans**. Sinon mon mari ne le sait pas, mes parents non plus ne l'ont jamais su. Une fois mon médecin traitant m'a posé la question de violence sexuelle, j'ai répondu non, et je n'en ai pas non plus parlé au psychiatre. J'ai une mauvaise image de l'homme. Après la tentative de viol, j'ai fait une anorexie, j'ai pesé 42 kg pour 1m62. J'ai eu des problèmes de sommeil à ce moment-là et cela dure depuis. Je ne peux pas prendre l'ascenseur toute seule, une fois, je n'ai pas voulu faire de la rééducation en piscine car il y avait un homme en même temps que moi, la kinésithérapeute n'a pas compris. Mes rapports sexuels ne sont pas douloureux mais ont toujours été une obligation, je me suis forcée pendant 30 ans et maintenant je ne veux plus. »

➤ Sa réflexion

« J'ai des douleurs pelviennes et lombaires terribles, horribles depuis 2009, date de ma ménopause, du départ de mes enfants, de la prise de conscience que ma vie professionnelle

n'est pas réussie. **Tout est remonté à ce moment-là**, j'appelle cela traîner ses casseroles. En 2012 j'ai consulté un nouveau psychiatre, que je vous ai demandé d'informer des violences que j'ai subies, de la tentative de viol parce que je ne me sentais pas capable de le faire, il m'a prescrit des antidépresseurs et des anxiolytiques que je n'ai pas voulu prendre.

**J'ai compris très récemment avec des lectures que les pervers ce sont eux et la victime c'est moi, et c'est depuis que j'ai compris cela que mes douleurs ont diminué, et que je vais mieux »**

c)

*Lysistrata née en 1991*

➤ Dossier médical

**Plusieurs consultations dans l'enfance pour mauvaise vision, mauvaise audition : examens médicaux normaux ; migraines ophtalmiques à 11 ans ; crises d'épilepsie à 13 ans ; tentative de suicide à 20 ans ; état de mal épileptique à 21 ans ; herpès et mycoses vulvaires à répétition à 24 ans ; algies pelviennes inexplicables.**

2002 à 11 ans : migraines ophtalmiques avec aura visuelle, et trouble de l'audition.

2004 à 13 ans : crises d'épilepsie généralisée trimestrielles ou semestrielles, crises partielles avec troubles visuels durant d'une à quelques secondes, quotidiennes, voire pluri-quotidiennes. Ces crises sont pharmaco-résistantes. Le bilan révélera quelques anomalies cérébrales [hétérotopies (anomalie de situation d'un tissu) de la substance grise périventriculaire nodulaire occipitale bilatérale]. La recherche génétique d'une mutation du gène de la filamine A est en cours.

2011 à 20 ans naissance d'un garçon.

2011 tentative de suicide.

2012 à 21 ans état de mal convulsif nécessitant une hospitalisation de 15 jours.

2014 à 24 ans herpès et mycose vulvaires à répétition post-coïtales à chaque rapport sexuel.

2014 août hospitalisation aux urgences gynécologiques pour un problème d'algies pelviennes brutales non étiquetées.

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

2014 septembre consultation gynécologique pour algies pelviennes : examen normal.

➤ Sa vie

« Je suis l'aînée d'une fratrie de 4 enfants. J'ai un petit frère, et ensuite une demi-sœur, et un demi-frère par ma mère. **Mon enfance a été difficile.** Mon père était alcoolique, absent, je n'ai aucun bon souvenir avec mon père, il n'était jamais là ni à Noël, ni aux anniversaires, ni aux fêtes. **Quand il était là, il était ivre, et c'était la violence,** il frappait ma mère. Il ne frappait pas les enfants, mais il ne nous a pas protégés. J'ai vu des scènes de violence, j'ai vu mon père frapper ma mère. J'ai vu un jour mon père la prendre et la mettre au-dessus du balcon, menaçant de la lâcher, il ne l'a pas fait mais il a eu le geste, j'avais 8 ans. J'ai entendu certaines scènes que je n'ai pas vues, j'entendais ma maman crier, **et je ne voulais pas entendre,** je me mettais sous la couette et je mettais mes mains sur mes oreilles.

Ma mère s'est séparée de mon père en 1999, j'avais 8 ans. Pendant une petite année il nous prenait pendant les vacances pour embêter ma mère. Je devais m'occuper de mon petit frère qui avait 3 ans, faire la cuisine, le ménage, pendant qu'il allait boire avec ses copains. Puis ensuite il nous a pris seulement une fois l'an au moment de son anniversaire, c'était un week-end de beuverie. **Je ne voulais pas voir cela,** je ne voulais pas voir mon père dans cet état-là, il n'était pas en état de nous surveiller, ce n'était pas intéressant du tout, et malgré cela, je voulais quand même protéger mon père, je n'en parlais pas à ma mère. Ensuite, je ne l'ai pas vu pendant 4 ou 5 ans, puis j'ai repris contact quand j'ai été enceinte, nous nous sommes un peu vus.

Ma mère m'a dit que quand j'étais enfant je me plaignais de mal voir, de mal entendre, elle m'a emmenée plusieurs fois chez le médecin pour cela, et tout était bien, il ne comprenait pas pourquoi. Ma mère a eu son nouveau mari qui a été gentil avec moi, il a endossé le rôle de papa, mais malgré tout, cela n'a pas été facile pour lui. J'ai eu du mal à l'accepter, même si au final j'ai compris que mon père c'était lui, mon beau-père.

J'ai eu mes premières règles à 13 ans, j'étais prévenue, elles se sont bien passées. J'ai eu mon premier rapport à 15 ans, ce rapport a été consenti mais vite regretté, mon partenaire avait 26 ans, il avait l'ascendant de l'âge, je suis restée un an avec lui, **les rapports ont souvent été non désirés, sous la contrainte, la menace.** J'avais prévenu ma mère que j'avais des rapports, mais elle n'a pas su qu'ils étaient forcés, violents, sous la contrainte. Cette année-là a été difficile, je ne savais pas ce qu'il fallait faire, j'ai quand même réussi à me

séparer de lui à 16 ans. Ensuite je me suis vengée, j'ai fait n'importe quoi, j'ai pris, j'ai jeté. Puis, à 19 ans, j'ai rencontré le père de mon fils, je suis restée 2 ans avec lui, là encore il y a eu des violences. D'abord des violences verbales, il me disait que j'étais bonne à rien, juste à faire la bouffe qui était d'ailleurs immangeable, que j'étais une salope comme les autres, une pute comme les autres, il me disait : 'Sans moi tu n'es rien.' Ensuite il y a eu des **violences physiques et sexuelles**. Pendant les 2 ans où je suis restée avec lui, quand j'ai fait des crises d'épilepsie généralisées, après la crise, quand je me réveillais, j'étais nue, je n'ai jamais osé lui demander pourquoi. J'ai réussi à le quitter, c'est la plus belle chose qui me soit arrivée.

Depuis 18 mois j'ai un nouveau compagnon avec qui ça se passe bien sauf que les rapports sont difficiles, voire impossibles, je n'ai pas eu de rapports depuis 3 mois, j'ai envie de me donner mais je n'y arrive pas. Au départ des rapports, le simple contact physique me dérange, dès qu'il me touche je me sens agressée, les images de mes précédents rapports me reviennent. C'est comme s'il me fallait du temps pour comprendre que c'est mon partenaire actuel, qui est un homme bien, et seulement à ce moment-là le rapport se passe bien. J'aimerais faire un bébé mais c'est plutôt la séparation qui se profile à l'horizon à cause de ce problème de rapport.

J'ai toujours mes crises d'épilepsie partielles journalières, voire pluriquotidiennes avec **troubles de la vision et de l'audition** pendant une ou quelques secondes et des crises généralisées trimestrielles ou semestrielles. Quand j'ai mes crises partielles je ne vois plus, j'entends vaguement mais je n'imprime pas, je n'ai fait aucune crise partielle pendant ma grossesse, et une seule crise généralisée à 5 mois. J'ai fait une tentative de suicide en 2011 et j'ai toujours parfois des idées suicidaires. Je suis suivie par un psychologue depuis 1 an. »

➤ Sa réflexion

« Le sentiment le plus difficile pour moi a été la culpabilité, je m'en rends malade. J'ai pendant un temps eu cette culpabilité par rapport à la séparation de mes parents. J'ai l'impression que tout ce qui arrive est toujours de ma faute, cela me bouffe, me rend malade. J'ai pu un peu lever ce sentiment en parlant beaucoup, en parlant avec ma mère, avec les médecins. J'ai repris contact avec mon père, j'ai réussi à lui dire une partie des choses que je voulais lui dire, mais pas tout. Il s'est excusé, mais il y a des choses que je ne peux pas pardonner. Je ne pourrai pas lui pardonner d'avoir été absent, de ne pas m'avoir protégée. Je ne lui pardonne pas d'avoir frappé ma mère, **je ne pardonne pas la scène au-dessus du**

**balcon. Quand je pense à mon père je vois les images de violence, l'image du balcon revient et je ne veux pas voir. J'associe mon père à cette image.»**

➤ Remarque

Si la mutation favorisant l'épilepsie de Lysistrata se confirme, on peut prendre en compte que : « Certaines mutations semblent ne pas se produire au hasard, mais plus souvent si l'organisme dans lequel elles apparaissent se trouve dans un environnement où de telles mutations sont nécessaires à sa survie.»<sup>1</sup>

*d) Antarès née en 1978*

Cette patiente m'a été adressée dans le cadre de la thèse par un radiologue, elle lui avait été adressée par un centre de médecine physique et réadaptation fonctionnelle pour demande d'échographie bilatérale des adducteurs à la recherche « d'une épine irritative en raison de douleurs intenses, intermittentes et à bascule à ce niveau avec à la palpation une contracture localisée du tendon proximal chez une patiente atteinte de SEP (Sclérose En Plaques) ». L'échographie était strictement normale, la technologie n'avait pas apporté de réponse au symptôme. Les adducteurs sont appelés par les anatomistes « custodes virginalis » : les gardiens de la virginité.

➤ Dossier médical

**Crises d'urticaire géant à 3 semaines, puis à 12 et 14 ans ; cystites à répétition ; appendicectomie à 19 ans faite pour algies, appendice sain ; algies pelviennes inexplicables disparues à 21 ans ; troubles du comportement alimentaire ; SEP (Sclérose en Plaques) maladie auto-immune à 25 ans ; troubles du sommeil et cauchemars.**

1978 à 3 semaines de vie urticaire géant.

1982 autour de 4 ans début des cystites à répétition associées à une incontinence d'urine.

<sup>1</sup> Staune, *Notre existence a-t-elle un sens ?*, 2007, .p.213.

Dès la petite enfance algies abdomino-pelviennes fréquentes, avec épisodes plus douloureux qui ont conduit à de nombreuses hospitalisations en urgence au rythme d'à peu près une par an jusqu'à l'âge de 21 ans. Algies restées inexplicées.

1990 à 12 ans nouvel urticaire géant.

1992 à 14 ans premières règles : dysménorrhée invalidante avec vomissements, malaise, perte de connaissance motivant la prise de la pilule.

1992 à 14 ans nouvel épisode d'urticaire géant.

1997 à 19 ans appendicectomie lors d'une des hospitalisations pour algies, appendice sain, évocation d'une maladie de Cröhn non confirmée.

2003 à 25 ans diagnostic de SEP. Paralysie faciale gauche.

2005 à 27 ans névralgie du trijumeau.

2006 à 28 ans début de prise de somnifères pour troubles du sommeil et cauchemars.

2008 à 30 ans nouvelle poussée de SEP sur les membres inférieurs, nécessité fauteuil roulant.

2013 à 35 ans nouvelle poussée de SEP, deux mois de rééducation dans un centre spécialisé, voiture aménagée.

#### ➤ Sa vie

« Je fais partie d'une fratrie de trois enfants, j'ai un frère aîné et un frère cadet, j'ai en plus deux demi-frères illégitimes, des jumeaux que mon père a eus d'une première femme, avant son mariage avec ma mère. Je suis la seule fille de mon père qui est militaire.

Ma mère a été violentée par sa propre mère, violences mentales et physiques, elle recevait des coups de fourchette sur les mains, elle devait nettoyer les carreaux de faïence à la brosse à dent etc. Elle a été témoin des rapports extra conjugaux de sa mère. Après son mariage, elle a été violentée par mon père. Elle avait une infection urinaire quand je suis née. Elle en a fait régulièrement jusqu'à son divorce en 1999.

**J'ai été abusée par mon père jusqu'à l'âge de 10 ans. J'ai complètement occulté ces abus. Mes premiers souvenirs actuels remontent autour de 4 ans.**

Bébé, je sais sur les dires de ma mère, que j'ai beaucoup pleuré jour et nuit, et seul mon père me calmait. Enfant, j'ai toujours eu mal au ventre avec des épisodes plus intenses qui m'emmenaient à l'hôpital une ou plusieurs fois par an, et j'ai été opérée de l'appendicite sans aucun résultat sur ces douleurs qui ont persisté. Ces douleurs ont disparu depuis que je ne vois plus mon père, depuis le divorce de mes parents quand j'avais 21 ans.

**J'ai eu mes premières règles à 14 ans, elles ont été une catastrophe.** Elles ont été très douloureuses, je vomissais, je tombais dans les pommes. Les médicaments ne faisaient aucun effet, on a dû me donner la pilule pour ces douleurs. **Je n'en voulais pas de ces règles, je refusais ma féminité, je voulais être un mec,** je me bagarrais, c'est moi qui défendais mon frère aîné. J'avais des troubles du comportement alimentaire, je pouvais prendre ou perdre 5 kg en un mois. Je m'habillais toujours avec des cols roulés, mes parents voulaient que je porte des jupes, moi je ne voulais pas. J'avais peur quand j'étais à la maison. A l'école j'ai arrêté de travailler en seconde, je l'ai redoublée ainsi que ma terminale. Je disais à mes amies que je détestais mon père, je ne savais pas pourquoi. J'aimais faire honte à mon père, m'habiller mal quand il nous emmenait au mess des officiers, je lui faisais honte chaque fois que je pouvais.

**A 14 ans j'ai été violée** par un vieux monsieur de 70 ans, un cousin de ma tante chez qui j'étais en vacances. Là encore j'ai complètement occulté cet épisode de viol, j'ai été sidérée, je n'ai pas pu me défendre. Je n'ai pas compris pourquoi je suis restée sidérée, je n'ai pas davantage pu le dire. Il fallait que je me taise comme mon père me l'avait déjà demandé. Le soir du viol, je suis restée une heure sous la douche, je me sentais tellement sale. La nuit, j'ai fait un cauchemar, j'ai crié une partie de la nuit m'a dit ma tante, et je continue, depuis, à faire souvent des cauchemars. J'ai des TOC de propreté, je continue à me laver en entier trois fois par jour, et à chaque douche trois ou quatre fois la vulve. On m'appelle la gaspilleuse d'eau, car mes douches durent toujours très longtemps.

Ma mère m'a emmenée voir deux psychiatres car elle s'était posé la question de quelque chose avec un homme devant mon changement d'attitude à 14 ans. Elle avait fait un rêve : un abus de mon père. Je suis donc allée voir deux psychiatres, mais ils ne m'ont pas posé la question de l'abus, ma famille était au-dessus de tout soupçon. Ils ont diagnostiqué un problème avec l'autorité paternelle, moi, je pensais que j'étais folle.

**J'ai occulté complètement les abus jusqu'à mes 21 ans.** A cette date, j'avais un copain depuis un an, il avait cinq ans de plus que moi. Un jour quand je suis rentrée chez moi il m'a demandé de m'asseoir, m'a dit qu'il avait quelque chose à me dire : 'A mon avis tu as été violée. Tu ne fais pas l'amour, tu ne sais pas faire l'amour, tu as trop de complexes dans ton corps, tu es une poupée de chiffon, tu gardes toujours ton vêtement'. On avait en effet une mauvaise sexualité, les rapports étaient toujours douloureux mais je ne savais pas pourquoi. Il avait déjà été le compagnon d'une fille violée et lui savait. J'ai pris rendez-vous chez mon médecin traitant, mon copain est venu avec moi. Je n'ai rien pu formuler, alors lui l'a dit. J'ai pleuré pendant deux jours, et toutes les images de mon viol de 14 ans sont revenues en flashes. Quelques jours plus tard, je portais plainte contre l'agresseur de mes 14 ans, le violeur a reconnu les faits. Il a été condamné à 15000 euros d'amende d'indemnité pour moi, il en a donné 2000, et à se faire suivre par un psychiatre, ce qu'il n'a pas fait. Ce procès a été une étape très importante pour moi, mais comme je ne voulais pas l'accuser à tort, et que je ne me souvenais pas s'il y avait eu pénétration, je ne l'ai pas accusé comme j'aurais dû. J'ai eu un sentiment d'échec et j'ai fait de plus en plus de cauchemars. A 25 ans, je suis allée voir un psychiatre, j'ai pu parler de ce viol de mes quatorze ans. Il m'a expliqué et j'ai commencé à comprendre pourquoi j'étais restée tétanisée lors de ce viol, il m'a fait de l'hypnose, et **là, sous hypnose, les images des attouchements, des abus de mon père sont revenues puissance 15.** Je n'ai jamais porté plainte contre mon père, mais j'ai réussi à en parler à ma mère, j'avais 34 ans, elle est tombée dans les pommes, elle m'a dit qu'elle n'était pas surprise. Je lui ai dit la colère que j'avais contre elle, je lui en veux de ne pas avoir vu, de ne pas accepter sa responsabilité. Je fais relativement souvent des crises 'psychologiques' qui se transforment en violence. La dernière fois il y a trois mois, je m'en suis prise à mon petit frère que j'aime beaucoup. Il ne veut plus me voir depuis ce temps, ce qui m'afflige énormément.

**J'ai fait de l'anorexie sexuelle, de la boulimie sexuelle,** mes rapports sont douloureux. Les gentils garçons ce n'est pas pour moi, je ne tombe amoureuse que de cas sociaux, il faut que je me contente. L'homme avec qui je suis en ce moment est un homme violent avec les femmes, un toxico, il a arrêté de se droguer il y a 6 mois. Il y a 15 jours il m'a avoué qu'il avait déjà violé une femme. Je suis amoureuse d'un homme qui a violé une femme !!! Et il m'a violentée deux fois, il est toujours en demande sexuelle, il ne parle que de cela.

Depuis deux ans, j'ai été suivie par deux psychiatres, l'un trouvait que tout était bien, que j'avais de l'énergie en moi. Le second psychiatre ne disait rien, cela ne me convient pas, j'ai arrêté. »

➤ Sa réflexion

**« Ma maladie est une violence. Ma SEP c'est une violence que je me fais à moi-même. Les médecins m'ont dit qu'elle avait probablement commencé dès mon adolescence vers 16, 17 ans. Il ne m'a pas fallu longtemps pour comprendre que cela venait de l'inceste de mon père. Ma première vraie crise de SEP correspond à mon dépôt de plainte sur le viol de mes quatorze ans, pour moi il y a une relation, surtout que mes dernières poussées correspondent aux adducteurs, dès que j'écarte les cuisses j'ai mal. Par ailleurs je ne vois plus mon père depuis le divorce de mes parents, et les douleurs abdomino-pelviennes ont disparu depuis ce moment. »**

e)

*Oenone née en 1948*

➤ Dossier médical

**Fissure anale à 17 ans opérée trois fois ; cystites à partir de 23 ans ; polyarthrite rhumatoïde (maladie auto-immune) à 41 ans ; fibromyalgie à 51 ans ; incontinence anale ; hospitalisation en psychiatrie à 29 et 62 ans et 65 ans ; cholécystectomie ; obésité IMC à 43 ; hospitalisation de 3 semaines pour vomissements incoercibles non étiquetés à 65 ans.**

1965 à 17 ans intervention sur une fissure anale qui sera opérée 3 fois.

1965 appendicectomie.

1971 à 23 ans naissance d'un garçon.

1971 début des cystites, parfois 15 jours d'antibiotiques par mois plusieurs mois par an.  
Muguet buccal secondaire.

1972 à 24 ans naissance d'une fille.

1974 à 26 ans mort *in utero* à 6 mois de grossesse.

1976 à 28 ans naissance d'un garçon.

1977 à 29 ans hospitalisation en psychiatrie sept semaines pour dépression.

1984 à 36 ans naissance d'une fille.

1987 à 39 ans naissance d'un garçon.

1989 à 41 ans diagnostic de polyarthrite rhumatoïde : corticothérapie, traitement de sels d'or pendant une dizaine d'année.

1989 périarthrite de l'épaule gauche rééducation pendant une année.

1989 à 41 ans découverte d'une valvulopathie mitrale étiquetée secondaire à la prise d'Isoméride (coupe-faim) pris pour problème d'obésité.

1998 à 50 ans apparition de bronchites asthmatiformes à raison de deux ou trois par an.

1999 à 51 ans diagnostic de fibromyalgie alors que la polyarthrite s'atténue, prise d'antidépresseurs, de sédatifs, chutes fréquentes.

2009 à 61 ans épisodes d'incontinence anale.

2010 à 62 ans hospitalisée en psychiatrie quatre semaines pour dépression.

2011 à 63 ans cholécystectomie.

2012 à 64 ans hospitalisée 3 semaines pour vomissements incoercibles, pas d'étiologie trouvée.

2013 à 65 ans hospitalisée 4 semaines en clinique psychiatrique pour dépression, prise d'anxiolytiques, antidépresseurs, antalgiques.

Obésité : poids :105 kg ; taille : 1,56 m ; IMC : 43.

#### ➤ Sa vie

« Je suis la dernière d'une fratrie de 9 enfants. Je fais partie d'une famille de militaires. Mon grand-père était commandant, il est mort pendant la guerre de 1914-1918 en emmenant ses hommes à l'assaut. Mon père a été orphelin de père à 11 ans, lui aussi a fait une carrière militaire. Il était très érudit, très joyeux, il m'a donné beaucoup d'amour même s'il était très sévère. Ma mère était plus difficile, elle m'a révélé qu'elle ne me voulait pas, elle m'a dit qu'elle ne m'a jamais donné le biberon : elle me calait avec des serviettes et le biberon aussi. Elle était musicienne, elle jouait du piano et du violoncelle ; moi aussi, j'ai fait le conservatoire, la musique m'a beaucoup aidée dans ma vie.

A cinq ans quand j'étais en grande section, un garçon de l'école m'a mis un crayon dans l'anus. Avec une de mes sœurs, nous avions des rapports difficiles, quand j'avais 7 ans, et elle 12, elle m'a fait jouer à des jeux dangereux, elle a demandé à un copain de me prendre la température avec un bout de bois, j'ai eu très mal, je l'ai très mal vécu, et j'ai été grondée par ma mère d'avoir joué à ces jeux-là. A l'âge de 11 ans, une petite copine et moi roulions à vélo en campagne, des gendarmes nous ont arrêtées, et nous ont tripoté les seins. A 12 ans, je suis allée passer le week-end chez une amie, et son père nous a fait de attouchements avec pénétration digitale, après il s'est pendu, on n'en a jamais parlé aux parents. J'ai été pas mal malade enfant, j'ai fait entre autre des angines à répétition, à cause de cela, je suis sortie de l'école à 14 ans. Mon père a été mon précepteur pendant plusieurs années. Quand j'avais 6 ans, ma sœur aînée qui avait à peine 18 ans, donc était mineure à l'époque, est partie en Angleterre sans prévenir mes parents avec un homme de 10 ans son aîné. Mes parents étaient très inquiets de sa disparition ; le jour où elle est revenue sans prévenir, quand elle a passé la porte, mon père a fait sous nos yeux un infarctus. L'image est restée intacte dans ma mémoire, je me suis juré : 'Jamais mon père ne se fera de souci pour moi.'

C'est pourquoi, j'ai accepté de me marier, ou plutôt d'être mariée à 22 ans en août 1970. Je l'avais rencontré seulement 6 fois, il était militaire lui aussi. J'étais vierge, le soir du mariage il m'a éperonnée sur son sexe, et j'ai tout de suite compris qu'il était violent. Il aimait la brutalité, il me laissait m'endormir et me réveillait brutalement en me prenant par derrière, il aimait me faire mal. Souvent il se masturbait pour réussir un rapport. Il m'a emmenée en voyage de nocces, et nous sommes passés chez son grand-père qui était lui aussi officier. J'ai appris que ce grand-père avait violé son fils et ses deux filles. Il faut être vraiment tordu pour emmener sa jeune femme chez un violeur. J'ai voulu me sauver lors de ce voyage, mais je n'avais pas d'argent. J'ai appris plus tard que mon mari avait, lui aussi, été abusé à partir de 10 ans pendant plusieurs années par un voisin qui habitait sur le chemin de l'école, ensuite au pensionnat par un garçon plus grand, et encore par son oncle quand il venait en vacances, il ne m'en a jamais parlé.

Mon mari a voulu que je sois enceinte rapidement, il voulait des enfants à la maison, j'ai reporté tout mon amour sur mes enfants. La mort *in utero* du troisième à 6 mois a été très difficile : à l'hôpital, ils ont brûlé le fœtus avec les produits d'avortement, il n'y a pas eu de cérémonie. Ensuite, j'ai voulu quitter mon mari mais personne de ma famille n'a voulu m'aider, et je n'avais pas d'argent, j'ai dû rester et j'ai eu trois autres enfants. J'ai commencé

à faire une dépression un an après le mariage, j'ai commencé à prendre des antidépresseurs à ce moment-là en 1972, j'avais 23 ans, et j'en prends toujours depuis ce temps. Il m'a mise en dépression toute ma vie, et cela l'arrangeait que je prenne des médicaments qui diminuaient ma vigilance.

Le 27 août 1998, mon dernier avait 11 ans et j'ai surpris son père en train de le sodomiser. J'ai immédiatement déménagé avec mes trois derniers enfants, les deux aînés avaient quitté la maison, et j'ai porté plainte. Mon mari a été jugé en correctionnelle et pas aux assises car c'était plus rapide, et aussi car il était colonel de l'armée de terre. J'ai assisté médusée aux témoignages de mes cinq enfants qui ont tous été abusés par leur père. L'audience du procès a duré quatre heures, et j'ai appris que mes cinq enfants avaient été abusés pendant toute leur enfance. Et je ne m'en suis pas rendu compte !! Et les enfants n'ont rien dit ! Mon mari leur disait : 'Si vous le dites à votre mère, elle va mourir, comme votre tante.' Ma sœur était morte d'un myélome en 10 mois. Les enfants avaient vu la dégradation progressive de leur tante qu'ils aimaient. Deux neveux sont venus témoigner au procès et ont également porté plainte contre mon mari pour abus. J'ai voulu tuer mon mari. Il a été condamné à 9 ans de prison, il a fait appel, il a eu 7 ans et en a fait seulement quatre. Il a été déchu de ses droits paternels et il a perdu toutes ses décorations. Cette condamnation a été très importante pour moi et pour mes enfants qui ont sauté de joie, ils chantaient : 'Dans les prisons de Nantes il y avait un prisonnier qui se faisait enculer, ça lui faisait les pieds.' On a été heureux quand il a été en prison. Il est resté quelque temps en liberté avant d'être incarcéré, et il vivait près d'une école, je le savais, je ne dormais plus, il y a eu 15 plaintes. Il avait demandé en fin de carrière à être inspecteur dans les colonies de vacances ! Il a aussi à un certain moment fait le catéchisme. Je pense que mon mari m'a épousée car j'étais une sorte de couverture, de plus j'étais d'une famille nombreuse, il y avait beaucoup de neveux et nièces à proximité.

Mon aîné a été abusé peu de temps, il s'est révolté, mon mari l'a envoyé rapidement en pension.

La seconde a fait une grave dépression à 20 ans, elle a fait deux tentatives de suicide. Elle a fait trois ans de noviciat puis a quitté le couvent. Elle s'est mariée, a fait 3 fausses couches a eu un enfant. Elle pèse 130 kg.

Le troisième a eu des conduites à risque, il s'est mis à voler, il a commencé à boire, à 14 ans, il montait sur le toit, faisait du VTT en état d'ébriété, il a eu de nombreuses factures. Il se débrouillait pour être absent quand son père était là. Et je n'ai pas deviné, je n'ai pas compris pourquoi. Il boit toujours pas mal, il est rentré dans la police. Il a deux enfants.

La quatrième est en grande difficulté, elle a été martyrisée. A cinq ans, elle s'est coupé les cheveux à ras, elle a dit que c'était pour être vilaine, et je comprends cela maintenant. Elle a fait plusieurs tentatives de suicide dont une à l'eau de Javel, elle est raide dingue du nettoyage, elle achetait beaucoup de détergents. Elle a eu une conduite sexuelle à risque, elle m'a dit : 'Je fais la pute pour gagner de l'argent.' Elle a maintenant deux enfants, et elle les bat.

Le cinquième hurlait, je m'en souviens maintenant, la nuit dès l'âge de deux ans. J'ai peur que mon mari ait abusé mes enfants quand ils étaient bébés, cela me torture, parfois il leur donnait le biberon la nuit. J'ai su au procès que mon mari mettait mes troisième et quatrième enfants en situation pornographique sous les yeux du petit. La vue de ce dernier a commencé à baisser quand il était enfant, actuellement il a 26 ans et il a une cécité presque totale, il n'a plus qu'un dixième à chaque oeil. Les ophtalmologues ont d'abord évoqué une DMLA (Dégénérescence Maculaire Liée à l'Age : maladie dégénérative de la rétine), maintenant ils parlent d'une anomalie génétique, mais pour l'heure, il n'y a pas d'explication. De toute façon il y a vraiment de quoi être aveugle.

Ma fibromyalgie a débuté après que j'aie découvert mon fils avec son père. Après des violences comme cela, on survit c'est tout, c'est un raz de marée dans une vie. **Je m'en suis tellement voulu que je me suis abîmée, ça détruit complètement, on devient fou, fou de chagrin.** Le soir quand je m'endors je me dis que si je ne me réveille pas, ce n'est pas un problème, je fais des cauchemars toutes les nuits. Ma foi, la musique m'ont aidée, et puis j'ai été pratiquement toujours suivie par un ou une psychiatre. Les anxiolytiques, les antidépresseurs, les antalgiques, les sédatifs ont été mes compagnons de route pendant 40 ans. Néanmoins je suis moins angoissée depuis la séparation d'avec mon mari. Quand je vivais avec lui, c'était très difficile, je m'obligeais à voir ou avoir un petit bonheur par jour.

J'ai accepté cet entretien pour la bonne cause, pour faire avancer les choses. Si ma vie était à refaire, je ne la referais pas. Et pourtant je voudrais dire que je pense qu'au fond de chaque être humain, même ceux qui ont été salopés comme moi, il y a un diamant brut.»

➤ Remarque

Une étude rapporte que 40% des religieuses ont été abusées dans l'enfance<sup>1</sup>

Les maladies dites dégénératives de la rétine sont caractérisées par le déclenchement brutal ou progressif du suicide des photorécepteurs en réponse à une intensité lumineuse normale.<sup>2</sup>

f)

Alceste née en 1950

➤ Dossier médical

**Naissance d'un enfant mort-né ; infécondité passagère, à 19 ans 3 curetages en 1 an pour méno-métrorragies** (saignements abondants pendant les règles et en dehors) ; **fibromyalgie, état grabataire ; mise en invalidité à 57 ans.**

1968 à 18 ans naissance d'une petite fille mort-née.

1969 à 19 ans ménométrorragies rebelles pendant 18 mois : 3 curetages dans l'année, hystérectomie envisagée.

1971 à 21 ans bilan d'infécondité, traitement inducteur pendant 1 an.

1972 à 22 ans naissance d'un garçon après grossesse spontanée.

1982 à 32 ans naissance d'une fille après grossesse spontanée.

1984 à 34 ans naissance d'un garçon après grossesse spontanée.

1987 à 37 ans stérilisation tubaire.

2003, 2004, 2005, 2006 de 53 à 56 ans état grabataire dû à des douleurs diffuses étiquetées fibromyalgie. Hospitalisation d'une semaine par an au centre antidouleur.

2007 à 57 ans mise en invalidité.

2014 à 64 ans toujours en souffrance de la fibromyalgie.

<sup>1</sup> Simon, 2004, p.108, Le Monde du 5 janvier 2003.

<sup>2</sup> Jean-Claude Ameissen, *La sculpture du vivant*, 2003, p.166.

➤ Sa vie

« Je suis née à Madagascar, j'y ai vécu jusqu'en 1974. Je suis la seconde d'une fratrie de 3 filles. Mes parents se sont séparés quand ma dernière sœur est née, j'avais un an. Ce n'était pas une séparation, c'était la guerre entre 2 personnes qui se haïssaient, et elle a duré pendant 5 ou 6 ans. Ma mère parlait de cela sans arrêt. Je n'ai revu mon père qu'à 15 ans. **Ma mère était obsédée par ma ressemblance à mon père, j'ai été son exutoire. J'ai été battue** avec ceinture, balai, tout ce qui lui tombait sous la main, elle poussait alors des cris hystériques. **Elle ne m'a donné ni amour ni tendresse.** J'ai eu l'amour de ma grand-mère maternelle. J'étais un garçon manqué, j'aimais les jeux d'extérieur, ce qui me permettait de m'échapper de l'ambiance de la maison.

**Vers 8 ans j'ai subi les attouchements de mon oncle.** Je l'ai dit à ma grand-mère qui m'a crue et l'a jeté dehors. A peu près au même âge, un commerçant m'a proposé de passer derrière le comptoir pour choisir des bonbons, il m'a ceinturée pour me tripoter, m'embrasser goulument sur la bouche dans la brutalité. Un autre commerçant m'a fait le même scénario, des vieux cochons. C'était écœurant, de plus je vivais à Madagascar et ils mâchent du cat, l'équivalent de la coca d'Amérique du sud qui leur rend la bouche et les dents orange. Je n'ai plus jamais voulu aller faire les courses toute seule. Cela a beaucoup affecté ma vie sexuelle qui a été dans la retenue, avec beaucoup de réticences sans jamais d'orgasmes pendant les rapports.

A 11 ans j'ai adhéré aux témoins de Jéhovah, j'allais faire de la propagande avec eux, ma mère me laissait faire, de toute façon elle ne s'occupait pas de moi. Je pensais à mon père, je me disais peut-être un jour je rencontrerai mon père et il m'aimera lui.

A 15 ans je lui ai écrit à mon père, et je l'ai revu. Il m'a appris que j'avais une demi-sœur. Cette petite fille avait été mise devant la porte de ma grand-mère paternelle dans un couffin juste après la naissance avec pour seul papier d'identité : cette enfant est de votre fils. Ma grand-mère l'a élevée pendant 4 ans puis à sa disparition, elle est allée en internat. Quand ma mère a appris que j'avais revu mon père elle m'a jetée dehors. Je suis allée vivre un peu chez ma grand-mère maternelle.

A 16 ans j'ai voulu quitter le carcan familial. J'ai commencé à travailler. J'ai repéré un jeune homme dans l'entreprise et me suis servie de lui. Je l'ai séduit. J'ai dit à ma mère que j'étais enceinte, ce qui n'était pas vrai, pour pouvoir me marier. J'étais mineure, il me fallait

sa permission. Elle m'a incendiée d'insultes, m'a traitée de putain. Mon père m'a accordée la permission du mariage. J'ai été enceinte tout de suite. **Pendant ma grossesse ma mère m'a dit : 'j'espère qu'il va crever cet enfant'**. A partir de ce jour, ma mère n'a plus été ma mère, je l'ai reniée et ne l'ai jamais revue. Mais j'ai accouché d'une enfant mort-née. On n'a pas voulu me la montrer. Ma mère a eu l'audace de venir aux obsèques. Moi je n'y étais pas car j'ai fait une grave infection. J'ai été désespérée, culpabilisée du décès de l'enfant, punie d'avoir menti à ma mère quand je n'étais pas encore enceinte et le lui avais fait croire. Ensuite j'ai saigné abondamment pendant dix-huit mois à tel point qu'après 3 curetages, le gynécologue craignait de devoir faire une hystérectomie, qui heureusement a été évitée. Ensuite j'ai eu du mal à faire un enfant. J'ai eu des traitements inducteurs qui n'ont pas marché, j'ai attendu 2 ans avant que la grossesse ne survienne. Nous sommes rentrés en Métropole en 1974 après le passage du protectorat de Madagascar à l'indépendance et après avoir assisté en direct à la révolution, et aux tueries qui vont avec. Nous avons tout perdu et tout laissé là-bas. Je me suis séparée de mon mari fin 1974, mon fils avait 2 ans.

Je me suis remariée en 1980. J'ai eu mes 2 autres enfants, ma fille en 1982 et mon fils en 1984. En 1990 j'ai découvert que mon mari, qui était enseignant était pédophile. J'étais venue vous voir pour vous en parler car je n'avais personne à qui le dire. Il a été jugé et condamné à un an de prison ferme, radié de l'Éducation nationale. J'ai dû cacher à mes enfants qui étaient petits où était leur père quand il était en prison. Quand il est rentré j'interdisais à mes enfants d'inviter leurs copains à dormir à la maison. Et malgré cela je me suis rendu compte qu'un enfant avait été abusé sous mon toit. Il y a eu nouvelle plainte et nouvelle condamnation à 3 ans de prison en 1997. Mes enfants m'ont assurée que leur père ne les avait pas touchés. Ma belle-mère très affectée par le problème de son fils m'a demandé, sur son lit de mort, de ne pas abandonner son fils. J'ai accepté en me disant qu'il serait comme mon quatrième enfant, et que j'essaierais de l'aider. Mais j'ai accepté sous certaines conditions de surveillance, et malgré ma surveillance assidue, il a recommencé et a été condamné pour la troisième fois en 2007, cette fois-ci à 5 ans de prison. Depuis il a un suivi psychologique, il dit qu'il n'aurait pas recommencé s'il avait eu ce suivi dès le début. Il dit qu'il a été lui-même abusé à 11 ans et pendant 3 ans au collège.

Entre 2001 et 2003 j'ai subi un harcèlement à mon travail ; la goutte d'eau qui m'a fait chavirer. De plus en 2003 à 53 ans, j'ai été ménopausée, ce qui m'a profondément affectée car le symbole de l'enfantement, de la seule chose que j'ai réussie dans ma vie disparaissait, et

pourtant je m'étais fait ligaturer les trompes à 37 ans ! A partir de 2003 jusqu'en 2005, 2006 j'ai été pratiquement grabataire, j'allais du lit au fauteuil, je ne sortais pas de chez moi. J'étais prisonnière de mon corps. Actuellement je me mobilise un peu plus, les douleurs vont et viennent au rythme de ma vie. En 2013 je suis allée passer 2 mois chez ma sœur à la Réunion, sans mon mari, je n'ai pas eu de douleurs là-bas, mais je suis toujours sous traitement de morphine. »

➤ Sa réflexion

« Vous êtes la première à me poser ces questions sur ma vie. **Je n'ai jamais raconté cela à personne. Les médecins ne m'ont jamais posé aucune question de ce genre.** Je pense qu'on aurait pu m'aider à certains moments difficiles de ma vie, cela m'aurait aidé que le monde médical m'ouvre cette porte mais cette face noire j'ai dû la garder pour moi.

La chose la plus difficile de ma vie est cette parole de ma mère d'espérer voir mon 'enfant crever' qui s'est réalisée. Mes sentiments les plus difficiles sont la culpabilité, par rapport aux enfants que mon mari a abusés sans que je m'en rende compte, dont l'un d'eux sous notre toit. Sentiment d'abandon avec la perte de tous nos amis. Sentiment d'impuissance face aux récides.

Mes enfants sont la réussite, le bonheur de ma vie. Je sais qu'ils rejeteraient leur père si je n'étais pas là. Je n'ai pas parlé à mes enfants de ma propre enfance. Ils croient que j'ai eu une enfance heureuse dans cette belle île de Madagascar.

Pour moi c'est une évidence que ma santé est liée à ma vie, j'ai subi les choses. Je continue à subir ce que j'ai vécu pendant mon enfance, c'est la combinaison de mon passé, le cumul de la souffrance, le corps qui a cédé. A la question posée de votre thèse, je réponds oui, absolument oui ».

**g) Esther née en 1982**

➤ Dossier médical raconté par elle-même.

**Dysménorrhée invalidante ; cystites, mycoses vulvaires, herpès vulvaire à répétition ; douleurs abdomino-pelviennes inexplicées ; fissure anale ; sclérodermie (maladie auto-immune cutanée) à 15 ans ; Hellp syndrome du post partum (variante de la prééclampsie).**

« Mes problèmes de santé ont commencé quand les souvenirs des abus que j'avais subis entre 6 et 12 ans, complètement occultés dans un premier temps, sont remontés à ma conscience à l'adolescence, vers l'âge de 14, 15 ans. J'ai vu, à ce moment, un premier psychologue à cause de mon agressivité à l'égard de mon père, mais je n'ai pas pu parler des abus.

Quand mes seins ont commencé à pousser, j'ai vu que cela intéressait les garçons et je ne voulais surtout pas qu'ils poussent. J'ai refusé ma féminité, mes premières règles à 13 ans ont été très douloureuses, des douleurs invalidantes, et les suivantes aussi.

A l'adolescence j'ai vu mon médecin traitant à peu près une fois par mois à cause de cystites, de douleurs abdomino-pelviennes qui ont commencé à ce moment-là.

J'ai vu 3 dermatologues à 15 ans car j'ai eu des plaques de sclérodémie dans le dos. J'ai eu des traitements locaux de cortisone pendant 3 ans. J'ai vu plusieurs dermatologues, l'un d'entre eux m'a répondu à mes questionnements sur la maladie que j'avais de la chance car cela aurait pu être sur le visage.

J'ai vu deux urologues pour les cystites à répétition qui ont commencé dès que j'ai eu les premiers rapports sexuels. A certaines périodes, j'ai pris une cure d'antibiotiques par mois pour ce problème. Le plus souvent j'ai 4 à 5 cystites par an avec des symptômes très invalidants. Depuis peu, je suis toujours gênée par ces mêmes symptômes mais qui sont moins douloureux et disparaissent spontanément.

J'ai vu deux gastroentérologues pour les douleurs abdomino-pelviennes, qui s'associent à des épisodes de diarrhée apparues vers 25 ans, puis plus récemment à une fissure anale. J'ai eu une fibroscopie, une coloscopie qui étaient normales. Ils ont diagnostiqué une colopathie. L'un d'eux m'a dit : 'Ce n'est pas la peine de revenir, vous n'avez rien, c'est le stress.'

J'ai vu un médecin nutritionniste pour mes diarrhées.

J'ai vu un allergologue dans le cadre des douleurs abdominales avec épisodes de diarrhée, car je me demandais si certains aliments ne provoquaient pas ces diarrhées. Les tests allergiques ont été négatifs.

J'ai vu des gynécologues pour mes mycoses, mes herpès vulvaires à répétition.

J'ai vu deux sexologues à cause de problèmes sexuels, notamment l'absence de libido qui pose problème dans ma vie de femme. Une des sexologues m'a interrogée sur mon passé, m'a posé la question d'abus sexuels, j'ai pu le lui dire. Elle a mis des mots sur ce qui s'était passé, elle a utilisé les mots de 'pédophile' et de 'victime'. Cela m'a un peu désespérée, j'ai été surprise, mais néanmoins cette étape a été importante pour moi. **La mise de mots sur les faits est salvatrice.** Cela a été très bénéfique, mais j'ai démenagé et n'ai pas pu continuer à la voir.

J'ai vu une psychiatre en 2007 car j'ai fait une dépression, elle n'a pas pris la mesure de mon passé, de ma souffrance. Elle a prescrit des anxiolytiques que j'ai pris pendant plusieurs mois.

J'ai vraiment essayé de me chercher.

En 2014 à 32 ans, j'ai eu un petit garçon, j'ai fait un Hellp syndrome du post partum ».

➤ Sa vie

« Entre 6 et 12 ans j'ai subi des attouchements par mon grand-père, enfin, celui qui me servait de grand-père puisque ma grand-mère s'était remariée. La première fois il s'est masturbé sur mon sexe sans pénétration, puis ensuite il m'a fait des attouchements, il me masturbait, m'embrassait, me faisait des cunnilingus. Dans ma tête de petite fille, je ne comprenais pas ce qui m'arrivait, je ne savais pas. Je ne savais pas ce que c'était, c'était le néant. Il ne m'a jamais menacée, il ne m'a jamais fait mal, il n'était pas méchant. **J'ai enfoui ce secret, j'ai oublié complètement.** Je pense aussi que je n'en ai pas parlé tout de suite car j'ai pensé que les gens ne me croiraient pas, **c'est tellement irréal.** Puis **j'ai commencé à m'en parler à moi-même autour de mes 15 ans, à l'adolescence, cela a commencé à me torturer,** j'ai compris que quelque chose de grave s'était passé. Quand mon grand-père est mort, j'avais 20 ans j'ai franchement réalisé que l'on m'avait fait beaucoup de mal, que c'était très grave, qu'il y avait des retentissements importants. Je me culpabilise de ne pas avoir parlé, je suis en colère de ne pas avoir réagi au moment des faits.

J'ai eu mon premier rapport sexuel à 15 ans, j'étais amoureuse, il s'est bien passé. Maintenant, adulte, avec les hommes, dans la phase de séduction, je n'ai aucun problème, mais, dès que je commence à avoir des sentiments, de la confiance, je n'ai plus d'envie, la sécheresse arrive, il y a des jeux amoureux d'adulte qui me gênent, que je refuse, et cela pose des problèmes dans ma vie de femme. J'en ai presque toujours parlé à mes compagnons, mais

aucun n'a pris la mesure du problème, peut-être que les gens sont désemparés devant ce problème. A mes parents, j'ai pu en parler à 19 ans, et sans la psychothérapie je n'aurais pas pu le faire. Mon père a pleuré, c'était la première fois de ma vie que je le voyais pleurer, c'était important qu'ils le sachent. J'en ai parlé à mon frère, à mes oncles et tantes, à mes copines. **C'est complètement 'guérissant' de pouvoir parler, ça libère ; en parler, c'est pour moi un défouloir, une revanche, une vengeance, c'est pouvoir cracher mon venin.**

En 2013, à 31 ans, j'ai arrêté la pilule car je voulais arrêter les hormones. Avec mon compagnon nous avons fait attention, mais j'ai été enceinte. Quand j'ai eu le diagnostic de grossesse, j'ai dit : 'Ah non, ah non, ah non, je ne veux pas d'enfant maintenant !', refus complet. Je ne voulais pas garder la grossesse, la relation n'était pas assez solide, je ne voulais pas faire d'enfant avec quelqu'un dont je pouvais un jour me séparer, surtout qu'il y avait eu un clash entre nous un mois auparavant. Nous avons, après discussion, décidé d'un commun accord de garder la grossesse, nous avons eu envie d'y croire. Au quatrième mois de la grossesse, il y a eu de nouveau un mensonge, **j'ai eu vraiment peur**, c'était une remise en question des engagements pris, il m'avait pris pour une conne, c'était risquer d'avoir à élever l'enfant, seule. J'étais énormément déçue, j'ai eu une profonde tristesse, il est resté une méfiance pendant toute la grossesse, les questions posées au moment du diagnostic sont restées en suspens pendant toute la durée de celle-ci. Le dernier trimestre de la grossesse a été pénible à cause de mon poids : j'avais pris 20 kg, de mes insomnies. L'accouchement s'est bien passé, à terme, c'est en cours d'accouchement que ma tension est montée, et que l'on m'a parlé de HELLP syndrome. Seulement depuis la naissance et maintenant que mon fils a un an, je suis rassurée pour la relation à mon mari, j'ai eu des preuves de la stabilité de notre relation. »

➤ Sa réflexion

**« Aucun des professionnels de santé que j'ai consultés ne m'a offert d'espace de parole, et n'a posé la question d'un abus, excepté la sexologue. J'aurais aimé qu'ils le fassent.**

C'est moi-même qui ai fait les démarches d'aller vers les psychologues, sinon je serais toujours au même point. J'ai maintenant intégré que, à l'époque des faits, j'étais enfant, victime d'un pédophile. **Je vais mieux depuis que j'accepte davantage ma féminité**, je fais

moins de cystites, mes douleurs sont plus supportables, je n'ai plus refait d'épisodes de sclérodermie. J'ai fait des séances d'hypnose et d'EMDR qui ont été efficaces, enfin ! Elles ont été beaucoup plus salutaires que les consultations avec les psychiatres et les psychologues classiques ! Ces séances m'ont permis de ranger les souvenirs dans la bonne case, de tourner la page. Je pense que je ne suis pas loin de l'aboutissement, je suis presque au bout et peut-être que la séance d'aujourd'hui m'y aidera, en sachant quand même que c'est toujours difficile d'en parler et surtout de l'assumer. »

*h)*

*Vénus née en 1967*

➤ Dossier médical

**Algies abdomino-pelviennes dès la petite enfance motivant de très nombreuses consultations, plusieurs hospitalisations et une appendicectomie ; constipation opiniâtre ; hallucinations ; pensées suicidaires ; cystites à répétition jusqu'à la première grossesse ; hypofécondité : rapports sexuels non protégés pendant 6 ans, 2 enfants, 2 fausses couches ; maladie de Basedow (maladie auto-immune de la thyroïde) à 31 ans ; dépression cauchemar.**

1983 à 16 ans appendicectomie, algies perdurent.

1983 hallucinations, début des cystites.

1989 à 22 ans désir de grossesse.

1990 à 23 ans fausse couche curetée.

1991 à 24 ans naissance d'une fille après stimulation.

1993 à 26 ans fausse couche d'une gémellaire curetée, grossesse après stimulation.

1995 à 28 ans naissance d'un garçon après stimulation.

1998 à 31 ans maladie de Basedow.

2001 à 34 ans dépression, cauchemars, arrêt de travail de 7 mois.

➤ Sa vie

« Ma mère avait 17 ans et demi quand je suis née. Elle était partie jeune fille au pair à 16 ans, elle est revenue avec le gros ventre : c'était moi ; elle a tenté une IVG qui a raté. Malgré les conseils de ses parents qui ne voulaient pas du mariage, car ils connaissaient mon père et lui avaient dit qu'ils l'aideraient à élever l'enfant, elle a épousé mon père après ma naissance. Et à 25 ans elle s'est retrouvée seule avec 5 enfants, 5 enfants en 6 ans et demi et elle a fait une IVG pour la sixième grossesse. J'étais l'aînée, j'avais deux frères et ensuite deux petites sœurs, j'ai vécu ma place d'aînée comme un fardeau. **Mon père était très violent** contre ma mère et contre nous, un jour mon père a agressé ma mère, il lui a ouvert la joue et l'a battue ; je revois la scène, c'était dans la salle de bains, ma mère a été hospitalisée plusieurs jours. Pendant ce temps, mon père a pu faire ce qu'il voulait, il nous a privés de manger, et un nuit, il m'a sortie du lit à 2 heures du matin, m'a emmenée en voiture. Il m'a abandonnée sur la route, nous étions en plein hiver, c'est la police qui m'a ramassée, en fin de nuit mon père est venu me chercher au poste, et les policiers m'ont laissé repartir avec lui ! Je ne comprenais pas pourquoi les policiers laissaient un papa emmener sa petite fille qu'il avait abandonnée sur la route en pleine nuit, j'avais peur. J'ai pris une rouste derrière car il voulait savoir ce que j'avais dit aux policiers. Je ne sais toujours pas pourquoi ils m'ont laissé repartir avec mon père !

**En plus des coups, il me faisait des attouchements avec pénétration des doigts**, mes premiers souvenirs remontent autour de 4 ans. Il m'expliquait que c'était normal, qu'un papa devait apprendre cela à sa fille pour qu'elle devienne une bonne épouse. J'en ai juste parlé à une petite copine, elle était comme moi en CP et son papa était gendarme. Je lui ai demandé si son papa lui faisait ce que faisait le mien, et qui me faisait mal, qui me faisait peur. Elle m'a dit que non ; je ne savais pas quoi faire, mon père nous avait isolés du reste de la famille. Je me suis tue, je protégeais mes deux petites sœurs plus jeunes que moi, je me disais : 'Moi je suis la grande, pendant ce temps il ne fait pas de mal à mes sœurs.' Cela a duré jusqu'à mes 6 ans, date où ma mère, mes frères et sœurs et moi avons quitté le domicile pour maltraitance. C'est mon institutrice qui a compris que j'étais maltraitée et que les explications que je donnais pour justifier tous mes hématomes étaient fausses, je me souviens très bien de cette femme en qui j'ai eu confiance, qui m'a aidée, mais je ne lui ai pas parlé des attouchements. C'est elle qui a fait un signalement pour violences au directeur, puis après au médecin. Mes grands-parents sont venus nous chercher en pleine nuit car mon père travaillait de nuit, j'avais 6 ans. Nous n'avons plus jamais revu notre père. La famille s'est mobilisée pour nous tirer de

là. Le divorce a été enclenché pour maltraitance. Ma mère n'avait pas de formation professionnelle, elle a dû travailler, elle travaillait 7 jours sur 7 pour nous élever toute seule, et elle s'appuyait sur moi.

Toute petite, dès le CP j'ai compris que je devais compter seulement sur moi, que je devais travailler beaucoup si je voulais m'en sortir, j'ai voulu apprendre à lire et à écrire rapidement comme une urgence, j'étais toujours en tête de classe. J'ai été la seule de la famille à faire des études. Petite, j'ai dû gérer mes frères et sœurs, j'ai dû faire les rentrées d'école de mes frères et sœurs et j'arrivais moi-même en retard. Quand j'ai eu 18 ans j'ai passé mes concours pour être éducatrice, j'ai été reçue et ne suis pas revenue à la maison, ma petite sœur qui avait 12 ans n'a plus rien fait à l'école, elle s'est sentie abandonnée. J'ai été très souvent malade dans mon enfance, j'étais très chétive. J'ai eu des douleurs de ventre qui persistent toujours, pour lesquelles j'ai été emmenée de très nombreuses fois chez le médecin, et même hospitalisée à plusieurs reprises, et lors d'une de ces hospitalisations à 16 ans, j'ai été opérée de l'appendicite, ce qui n'a rien changé aux douleurs ; en troisième j'ai manqué la valeur d'un trimestre à l'école à cause de ces douleurs. J'ai eu une constipation chronique qui a commencé toute petite, ma mère en parle souvent, et cela me poursuit d'ailleurs. **Pendant une dizaine d'années j'ai vu le médecin au moins une fois par mois, et le médecin n'a rien compris. Il disait qu'il ne comprenait pas, mais il n'a jamais posé la question d'un abus.** A l'adolescence **j'ai pensé à mourir**, j'imaginai des scénarii pour me suicider, j'avais des hallucinations, j'ai commencé à faire des cystites fréquentes, puis elles ont continué, souvent post-coïtales. Elles ont diminué après mon mariage, j'étais très amoureuse de mon mari, j'avais confiance en lui, il était la sécurité, il avait 6 ans de plus que moi, et elles ont pratiquement disparu après la naissance de ma fille. Nous avons décidé d'avoir un bébé après notre mariage en 1989. Il n'y a pas eu de contraception entre 1989 et 1995 et seulement 2 bébés. En fait, je n'étais pas du tout pressée de fonder une famille, il y avait un décalage entre le désir de mon mari et mon peu d'empressement à être enceinte. J'avais tellement peur de reproduire ce qui s'était passé pour moi dans mon enfance malgré ma confiance en mon mari ! **En ce qui concerne les 2 fausses couches et les difficultés d'obtenir les grossesses, je pense qu'il y avait une angoisse terrible à devenir mère, à reproduire cette ritournelle de la famille.** Pour la seconde grossesse je pense qu'il y a eu un autre facteur : je vivais seule avec ma fille, mon mari ne rentrait que le week-end. Cela ne me convenait pas de vivre séparée de lui, c'était trop difficile pour moi en terme de sensation de sécurité. Nous avons

donc décidé de vendre notre maison, j'ai démissionné, et nous avons de nouveau pu vivre ensemble. J'ai été enceinte tout de suite, alors que la grossesse était désirée sans succès depuis 4 ans. Quand ma fille est née je me suis dit que je ne voudrais jamais que mon père voit sa petite-fille. **Je pense que j'aurais pu ne jamais avoir d'enfants si je ne m'étais pas reconstruite psychologiquement.**

Puis il y a eu cette **hyperthyroïdie en 1998**. En 1998 j'étais en fin de congé parental, ce congé était merveilleux pour moi, c'était très important de m'occuper de mes enfants dans leur petite enfance. J'adorais jouer avec eux, moi je n'avais jamais joué dans mon enfance, je n'ai pas eu d'enfance, ma mère n'avait pas eu le temps de s'occuper de moi. J'ai trouvé du travail en septembre 1998. Recommencer à travailler ne me convenait pas, j'étais déchirée entre ma vie de mère qui me tenait tellement à cœur puisque mes parents avaient failli, et ma vie professionnelle que j'avais envie de réussir car elle m'apportait une indépendance à laquelle je tenais beaucoup. J'ai recommencé à travailler et mon petit garçon a été mis à la cantine, et il s'est mis à vomir, car il était habitué à ne manger que des produits frais préparés par sa maman, cette période a été difficile. Puis mes enfants ont grandi, je me suis épanouie dans mon travail, et mon hyperthyroïdie a disparu. **Je n'avais pas fait le rapprochement entre ces dates, mais oui, bien sûr, mon hyperthyroïdie c'est exactement à ce moment de déchirement pour moi.**

En 2001 j'ai fait une dépression, c'était après la mort de mon père. Cette mort a été une délivrance, on a fêté cela, j'ai sablé le champagne, la vie nous rendait enfin justice. Quand il était mourant il a souhaité avoir ses enfants autour de lui. Etant donné que nous ne le voyions plus, c'est la police qui nous a prévenus. Quand j'ai su qu'il était malade j'étais contente, je me suis dit qu'il y avait une justice, qu'il était puni de tout le mal qu'il nous avait fait et que c'était bien. Sur 5 enfants, 3 ont décidé d'y aller, ils sont arrivés trop tard, il était mort. Moi je me suis dit que je ne lui donnerais pas cette joie après ce qu'il avait fait, c'était sa pénitence, c'était ma revanche. Nous avons hérité chacun d'une somme d'argent que j'ai refusée, il était sale cet argent et je l'ai donné pour l'enfance maltraitée. J'ai recommencé à faire des cauchemars ; je revoyais les ivresses de mon père, la chambre, ma chemise de nuit, les photos de mon père que j'avais découpées en lui sectionnant les bras, les jambes pour qu'il ne puisse plus me faire de mal. J'ai fait une dépression qui a entraîné un arrêt de travail de 7 mois.

J'ai fait un travail sur moi qui m'a beaucoup aidée. J'ai pu en parler quand j'ai eu 20 ans, je suis allée voir un psychologue. Cette personne m'a permis de déverrouiller ces choses, j'ai pu me libérer, raconter en détail, ce qui a été déterminant dans ma guérison. A 34 ans j'ai vu un psychiatre qui m'a aidée à me poser les bonnes questions. Lui, il a mis les mots sur ce qui m'était arrivé : pédophile, inceste, victime, ces mots m'ont un peu effrayée au départ, je n'avais pas fait le lien par les mots, mais cela a été une étape importante. Même si je vais mieux, quand il y a des grandes émotions dans la vie j'ai mal partout, mon corps parle beaucoup car mon cerveau a mis sous silence certaines choses, ce qui est impératif avec de telles souffrances, sinon on devient fou. Ces abus ont un impact énorme sur la santé, sur la vie de mère, sur la sexualité, j'ai eu une sexualité très pauvre avec mon mari. J'ai compris après la thérapie que je pouvais recevoir de l'amour, ce qui n'est pas facile quand on reçoit tellement de violence. Pour s'en sortir il faut une volonté, une force, une foi dans la vie. Quand ma fille est née, j'ai eu besoin de lui dire dès le premier jour : 'Tu seras une femme forte, une femme de tête, tu ne seras jamais sous l'emprise d'un homme, tu vas te battre, tu réussiras tes études, je serai toujours là pour toi.' Il fallait que je lui dise. Et ma fille est une femme de tête, elle vient de réussir Sciences Po sans faire de prépa. A mon fils je lui ai dit : 'Tu seras un homme doux, tendre, attentif, à l'écoute des autres.' »

➤ Sa réflexion

« **J'ai longtemps été très en colère de ne pas avoir été reconnue comme victime.** Je voulais porter plainte, mais il y a 40 ans on n'entendait pas les enfants. **J'aurais eu la force de porter plainte, j'avais une telle haine contre lui que j'aurais pu,** j'avais des envies de castration de mon père, j'en rêvais. Je ne rêve plus de cela car la vie a rendu justice, il est mort.

J'en parle maintenant comme si cette petite fille abusée était une petite fille qui est à côté de moi. Quand on est enfant on se demande si on est vraiment dans la réalité, si on n'est pas fou, et si j'avais écouté ma tête, je serais devenue folle. Aujourd'hui je peux parler de cette petite fille qui fait partie de moi, mais j'ai encore besoin de la reconnaissance de ma mère car elle était l'adulte qui aurait dû me protéger. Je voudrais que ma maman mette des mots, j'ai besoin qu'elle m'explique et cela elle ne le peut pas encore. J'ai eu beaucoup de rancœur à l'adolescence contre ma mère parce que ma mère savait pour les attouchements, mais mon père la terrorisait, il l'enfermait pendant les attouchements, je lui en ai voulu de ne pas avoir su me défendre, je n'ai jamais eu le sentiment d'avoir été la fille de ma mère, mais plutôt sa

sœur. Mais ma mère était sous l'emprise d'un homme très violent, elle était complètement terrorisée. J'ai compris qu'elle n'avait pas pu faire autrement, qu'elle était incapable de réagir, maintenant, je ne lui en veux plus.

Ma grand-mère m'a raconté sa difficulté avec les hommes, difficulté sexuelle, difficulté pour avoir des enfants, elle avait un père très, très dur, qui lui faisait subir des sévices corporels. Quand il a été malade, elle a trouvé très injuste de devoir s'occuper de lui. Je me suis demandé si elle n'avait pas subi le même sort que moi avec son père. »

*i) Calypso née en 1986*

➤ Dossier médical

**Tétanie, spasmophilie, dépression à l'adolescence ; dysménorrhée primaire invalidante avec perte de connaissance ; vaginisme ; algies pelviennes inexpliquées ; maladie de Hodgkin.**

2000 à 14 ans dysménorrhée primaire invalidante

2002 à 16 ans plusieurs épisodes de malaises, crises de tétanie, spasmophilie. Hospitalisation de plusieurs jours électroencéphalogramme normal.

2003 à 17 ans hospitalisation de plusieurs semaines en psychiatrie pour dépression.

2005 à 19 ans première consultation gynécologique pour impossibilité de rapports sexuels et dysménorrhée primaire invalidante, absentéisme. L'examen gynécologique ne sera pas fait : à la vue du speculum : sanglots : « J'ai super peur. »

2008 à 22 ans hospitalisation en urgence pendant une journée pour épisode d'algies pelviennes qui restera inexpliqué.

2010 à 24 ans Maladie de Hodgkin.

2014 à 28 ans renouvellement de la pilule prise pour dysménorrhée invalidante, examen gynécologique impossible à cause du vaginisme, malgré la coopération de la patiente.

➤ Sa vie

« **J'ai été abusée par mon prof de musique pendant 3 ans entre 9 et 12 ans.** J'avais mal au ventre à chaque fois que j'allais à mon cours de musique. Je n'ai pas pu en parler si ce n'est à une de mes copines. **J'ai complètement occulté, j'ai totalement oublié.**

J'ai eu mes premières règles à 14 ans, elles ont été très douloureuses, des douleurs invalidantes avec perte de connaissance, les suivantes se sont passées tout aussi mal.

A 16 ans j'ai commencé à faire des malaises, des crises de tétanie, de spasmophilie. Cela m'est arrivé plusieurs fois sur la voie publique, les pompiers sont venus me chercher, une fois, une ambulance m'a emmenée à l'hôpital où ils m'ont gardée plusieurs jours, les médecins n'ont rien trouvé, les examens étaient normaux. Ces malaises me sont arrivés peut-être 3 ou 4 fois dans l'année. Puis j'ai fait une dépression qui a duré 6 mois, je restais toute la journée dans ma chambre dans le noir à écouter de la musique, je ne pouvais pas parler à mon père normalement, je hurlais sur lui. J'ai été hospitalisée plusieurs semaines dans une clinique psychiatrique, je ne pense pas en avoir parlé au psychiatre, mais il ne me l'a pas demandé. A ma sortie, j'ai fait une deuxième terminale, j'avais raté la première à cause de l'absentéisme due à mon hospitalisation. Ma mère m'a proposé de voir une psychologue, je l'ai vue plusieurs mois sans comprendre pourquoi je n'allais pas bien puis j'ai commencé à ce moment-là à faire **des cauchemars** en début de nuit, toujours les mêmes. Je revoyais ce qui avait dû se passer, mais je l'avais tellement occulté que je me demandais si c'était réellement vrai ou bien si je le rêvais simplement. Cela a duré pendant plusieurs mois, j'étais violente quand mes parents venaient voir ce qui se passait. **Ces cauchemars m'ont permis avec la psychologue de faire le lien avec l'abus et de comprendre : j'avais 17 ans.** Comme j'avais conservé mon amie à qui j'en avais parlé quand j'étais enfant, elle m'a rappelé les confidences que je lui avais faites, et la véracité des faits ; moi je ne savais pas si c'était la vérité. Ce n'est toujours pas clair dans ma tête, je ne sais pas exactement ce qui s'est passé, je revois sa braguette ouverte, ses mains. C'est difficile de ne pas savoir, ça m'empêche d'avancer.

Vers 18 ans, je me suis décidée à en parler à mes parents car j'étais culpabilisée par rapport à mon attitude envers mon père. J'ai mis du temps à le leur dire car je savais que ce serait une difficulté pour eux, une culpabilité importante. Je l'ai dit quand j'ai pu leur expliquer que je savais pourquoi je n'allais pas bien, quand j'avais réussi à faire le lien. Au lycée lors de ma seconde terminale, un jour où j'allais mal, j'en ai parlé à l'infirmière qui m'a invitée à porter plainte, j'ai vu les policiers. J'ai reçu une lettre ensuite disant qu'il n'y avait

pas de preuves suffisantes et que l'affaire était classée ; cela, c'est très dur ! De plus il est décédé quelques mois plus tard, et l'école de musique porte maintenant son nom, ce qui a été une souffrance supplémentaire.

Je suis partie en Irlande pendant 9 mois, j'y ai été bien. A mon retour, je me suis installée dans une autre région que la mienne car je ne veux plus revenir dans cette région. Quand je reviens, je ne passe plus jamais devant l'école de musique, si je passe, la nuit je ne peux pas dormir.

En 2008, j'ai été hospitalisée en urgence pour les douleurs pelviennes, cet épisode a été extrêmement difficile pour moi, car aux urgences ils ont voulu faire un examen gynécologique, il s'est très mal passé, sans ménagement, il a été très traumatisant pour moi. Personne ne m'a demandé de renseignements sur ma vie intime.

J'ai eu un copain pendant 5 ans et demi et les nombreuses tentatives de rapports sexuels ont toujours été des échecs. Je n'ai jamais eu de rapports sexuels complets, mon copain m'a quittée de ce fait. Je suis allée voir une sexologue à cause de mon problème de vaginisme, elle a mis des mots sur les faits, elle a utilisé les mots de 'pédophile', de 'victime', ces mots ont été une étape importante dans mon parcours.

En 2010, à 24 ans j'ai fait une maladie de Hodgkin. Le fait d'avoir guéri de mon cancer me donne des ailes, car je me découvre plus forte que ce que je pensais, j'ai réussi à surmonter un cancer. Je me suis posé la question d'un lien avec ce qui s'est passé, car cela rend les femmes tellement vulnérables ! Après ma maladie je suis restée 3 ans sans règles, puis elles sont revenues régulièrement ensuite. J'ai alors dû reprendre la pilule qui calme la douleur au moment des règles, mais je n'en ai pas besoin comme contraception puisque je n'ai pas de rapports. J'ai peur d'avoir un nouveau copain, donner ma confiance à un homme c'est difficile. J'ai 29 ans, je suis toujours vierge et je ne me vois pas avec quelqu'un. Cet été je suis allée voir une copine au Pérou, juste pour me sentir vivante. »

➤ Sa réflexion

« Je pense que **si on m'avait expliqué avant que cela n'était pas normal, et qu'on n'était pas obligé de se taire**, j'aurais pu réagir. **Je pense aussi que si quelqu'un me l'avait demandé au moment des faits, j'aurais pu en parler**, après non puisque je l'ai occulté. Si je n'en avais pas parlé à ma copine à l'époque, j'aurais pu ne jamais retrouver le souvenir, **c'est**

**un crime parfait.** Je suis allée voir deux psychiatres, et les ai vus seulement une fois, je n'ai pas rencontré de compréhension.

En 2016, **j'ai fait 7 séances d'EMDR** avec une psychologue, ces séances ont changé ma vie ; avant j'étais dans la survie, maintenant je revis. Pourtant la période des séances a été difficile, un parcours très dur, mais une page s'est tournée à l'intérieur. Je ne pensais pas que c'était possible, je n'ai plus d'angoisses, je suis une nouvelle moi, et ce, presque du jour au lendemain, **c'est complètement magique**, et magique pour la vie de tous les jours, je peux maintenant me promener librement dans la rue, avant, j'étais toujours inquiète, angoissée par insécurité.»

*j)*

*Jézabel née en 1952*

➤ Dossier médical

**Dysménorrhée invalidante ; anorexie ; algies pelviennes ayant motivé une cure de rétroversion utérine restée sans résultat; 4 fausses couches ; nombreux épisodes non expliqués de douleurs articulaires atypiques, parésies, paresthésies au niveau des membres inférieurs, paraplégie transitoire, à partir de 16 ans motivant plusieurs hospitalisations, bilans négatifs ; cancer de l'endomètre à 48 ans.**

1961 à 9 ans appendicectomie.

1965 à 13 ans premières règles, dysménorrhée invalidante.

1968 à 16 ans anorexie poids : 45 kg ; taille :1,65, IMC : 17 début de symptômes atypiques de paresthésie, difficulté à la marche.

1976 à 24 ans cure de rétroversion utérine pour douleurs pelviennes qui persistent.

1977-1978-février 1979 à 25, 26, 27 ans fausses couches précoces.

1979 septembre fausse couche à 4 mois.

1981 à 29 ans naissance d'une fille par césarienne.

1984 à 32 ans naissance d'un garçon par césarienne.

1985 à 33 ans réduction d'une hypertrophie mammaire.

1993-1994-1995-1999-2001 entre 41 et 49 ans, 5 hospitalisations de quelques jours à plusieurs semaines pour malaises avec parésies, paresthésies des membres inférieurs, paraplégie transitoire, bilan normal, symptômes inexplicables.

2000 à 48 ans hystérectomie totale et annexectomie bilatérale pour cancer de l'endomètre.

2003 à 51 ans consultation au centre antidouleur, traitement antalgique, antidépresseur, douleurs persistent.

2007 à 55 ans vertiges: bilan normal.

➤ Sa vie

« Ma grand-mère était fille mère, elle s'est mariée à un avocat aveugle de guerre. Il a abusé sa propre fille qu'il avait eue auparavant, et les trois petites filles de sa femme.

**J'ai été abusée par lui à 4 ans** quand j'allais en vacances chez ma grand-mère qui me faisait dormir avec lui, et elle allait dormir ailleurs. Ce faux grand-père me caressait, me pénétrait avec ses doigts, me léchait, me faisait des cunnilingus. Il me disait : 'Tu aimes ça, ça te fait du bien.' Cela a duré deux ans, il m'a fait promettre de ne pas en parler. Je n'en ai pas parlé, **je l'ai occulté** complètement. J'ai été toute mon enfance un garçon manqué avec cheveux courts et habits de garçon, comme pour me protéger, **pour refuser d'être une fille**, pour passer inaperçue. A 12 ans à la puberté j'ai commencé à avoir mal partout. A 16 ans après le décès de ma mère, j'ai commencé à avoir des symptômes neurologiques atypiques de type paresthésies, parésies, troubles moteurs. Je ne pouvais plus marcher, comme s'il y avait une déconnexion entre ma tête et mon corps, comme ce que j'ai probablement dû être obligée de faire quand j'avais 4 ans. Les symptômes durent depuis ce temps-là, j'ai eu de nombreux bilans, on a évoqué une SEP qui n'a jamais été confirmée. J'ai toujours été en souffrance physique, enfant, je ne pouvais pas courir, comme s'il m'était impossible de m'échapper. A certaines périodes j'ai dû prendre beaucoup d'antalgiques pour me soulager.

Mes ennuis gynéco ont commencé très vite après mes premières règles à 13 ans. J'ai eu des règles toujours très douloureuses et très abondantes, elles duraient 15 jours par mois, **je n'en voulais pas de ces règles, comme si je refusais ma féminité**. Cela a été l'horreur pour moi d'avoir été une femme avec des règles 6 mois par an. **Je pense maintenant que je voulais me rendre indisponible pour les rapports, quel qu'en soit le prix**. J'ai été embêtée

toute ma vie avec cela, la galère toute ma vie jusqu'à mon hystérectomie à 48 ans à cause de mon cancer de l'utérus. **Je pense que je suis allée jusqu'à faire un cancer de l'utérus pour exorciser délibérément ce refus de féminité.** Dans le même esprit, à 35 ans je me suis fait opérer pour réduire ma poitrine. J'ai eu également des douleurs pelviennes qui ont entraîné une intervention chirurgicale pour cure de rétroversion utérine, ce qui n'a strictement rien changé au problème, donc j'ai été opérée pour rien. J'ai fait de l'anorexie, j'ai pesé 45 kg pour 1m65, jusqu'à la naissance de ma fille à 29 ans, puis j'ai repris un poids normal après la naissance. J'ai fait 4 fausses couches, trois précoces et une à 4 mois, j'ai pensé que c'était à cause de ce qui s'était passé, j'étais très culpabilisée.

**C'est au moment du premier rapport sexuel que cet épisode traumatisant occulté de mon enfance est remonté à la conscience.** Ce premier rapport sexuel à 18 ans s'est mal passé, et les suivants pas mieux. Ma sexualité a été difficile, peu fréquente. Cela a été un manque cette sexualité de misère, alors que paradoxalement je m'en protégeais de la sexualité. J'ai été mariée pendant 30 ans, j'ai eu des rapports seulement pendant les deux premières années de mon mariage. Et bien souvent, les hommes que j'ai rencontrés depuis mon divorce sont impuissants, comme si je les choisissais comme cela. Je suis actuellement avec un homme depuis trois ans, j'ai eu 2 rapports avec lui, car sa femme sur son lit de mort lui a fait promettre de ne pas refaire sa vie. Je m'épanouis maintenant avec les sex toys, le plaisir déconnecté des sentiments, un sex toy me donne envie, un beau mec non. Voyez où il faut en arriver pour savoir que son corps marche bien et peut quand même s'épanouir. »

➤ Sa réflexion

« **J'en ai parlé pour la première fois à 40 ans** quand j'ai vu un psychologue lors d'une hospitalisation pour mes problèmes neurologiques. Puis en 2000 à 48 ans quand j'ai vu pendant un an et demi une psychologue après mon cancer, elle m'a fait énormément de bien, **la psychothérapie m'a apporté énormément.** Je pense que, si je l'avais faite à 20 ans, je n'aurais pas souffert toute ma vie comme cela. **Si j'avais eu l'écoute, cela aurait complètement changé ma santé,** mais je n'avais pas de référents à qui le dire, je n'avais pas d'écoute chez moi, ce qui est une vraie souffrance **et on ne m'a jamais posé la question.** Mes parents ne s'occupaient pas assez de moi, je me faisais coller au collège pour ne pas rentrer chez moi. Ma mère ne l'a jamais su et mon père, je le lui ai dit quand il a eu 80 ans. Mes enfants le savent.

**Peut-être que s'il y avait eu un médecin en qui j'avais eu confiance qui me pose la question à l'époque des faits, j'aurais pu le dire.** Mais non seulement mon médecin traitant n'a pas posé la question mais il a eu les mains baladeuses, le premier médecin du travail aussi et le policier qui est venu m'annoncer que ma mère était morte dans un accident de voiture également.»

*k)*

*Athéna née en 1971*

➤ Dossier médical

**Enurésie secondaire ; anorexie ; herpès, mycoses vulvaires, infections gynécologiques incessantes ; contraceptions mal supportées ; cystites à répétition proposition de méatoplastie refusée ; tentatives de suicide à 18 et 19 ans ; 5 IVG ; algies abdomino-pelviennes motivant plusieurs hospitalisations, une fibroscopie, 2 cœlioscopies, une cholecystectomie sans résultat sur les douleurs ; vertiges, palpitations, acouphènes, prurit généralisé, bilans normaux.**

1981 à 10 ans énurésie secondaire.

1983 à 12 ans anorexie poids : 45 kg, taille : 1,65, IMC : 17.

1989 à 18 ans tentative de suicide, coma une journée.

1989 cœlioscopie pour algies : salpingite.

1989 à 2006 de 18 à 35 ans 5 IVG dont 2 la même année à 31 ans.

1990 à 19 ans nouvelle tentative de suicide.

1994 à 23 ans naissance d'une fille.

1996 à 25 ans début d'algies abdomino-pelviennes, qui réveillent la nuit, avec dyspareunie « à en vomir ».

1999 à 2005 trois fausses couches curetées entre 28 et 34 ans.

2005 à 34 ans bilan urologique pour cystites à répétition à raison parfois d'une par mois, bilan normal, proposition de méatoplastie refusée.

2006 à 35 ans dépression, antidépresseurs pendant 2 mois.

2007 GEU (grossesse extra utérine).

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

2008 à 38 ans juin hospitalisation en urgence pour algies abdomino-pelviennes, cœlioscopie proposée, différée puis annulée.

2013 février à 43 ans cholécystectomie pour algies abdominales et calculs vésiculaires. Ré-hospitalisation le lendemain de la sortie d'hôpital, pour 4 jours, pour crise très douloureuse qui n'a pas été étiquetée, spontanément résolutive.

2013 juillet : SOS médecins en urgence pour épisode abdominal douloureux aigu, bilan normal, prescription d'antalgiques.

2013 demande auprès de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) de dossier pour incapacité de travail.

2014 mars à 44 ans fibroscopie pour algies, vomissements journaliers depuis 6 semaines : diagnostic d'ulcère gastrique traité 15 jours.

2014 dans l'été trois hospitalisations d'une ou 2 journées aux urgences pour algies, palpitations, maux de tête : examens normaux.

2014 février consultation cardiologue pour palpitations, bilan normal.

2014 septembre consultation ORL pour vertiges, bilan normal.

2014 septembre troubles du cycle : kystes fonctionnels ovariens.

2014 novembre prurit généralisé inexplicé, traitement corticoïdes pendant 15 jours.

2016 à 46 ans plusieurs consultations ORL pour acouphènes : bilan normal.

➤ Sa vie

«Je fais partie d'une fratrie de 9 enfants. En fait j'ai une vraie sœur, puis j'ai un demi-frère et une demi-sœur par mon père, qui sont nés la même année que moi, avec deux autres femmes différentes de ma mère, ses maîtresses. Puis mon père s'est remarié et a eu 5 autres enfants. Quand je suis arrivée dans la vie de mes parents, il n'y avait pas de place pour moi, ni dans la vie de mon père ni dans celle de ma mère, ils se sont quittés pendant la grossesse. J'ai servi de punching-ball entre eux juste pour faire mal à l'autre. J'ai été brinquebalée entre la pension, la maison de ma mère, de mon père et de ma grand-mère. Je suis restée deux ans chez elle, **j'avais 8 ans**. Ma grand-mère habitait la campagne et tenait un bar hôtel épicerie. Elle était invalide et ne descendait jamais à la cave qui était sa réserve. J'allais lui chercher des choses à la cave, ou dans la cabane au fond du jardin. **J'étais le jouet sexuel des clients**

de tous âges, des hommes mariés, pas mariés, ils me faisaient des attouchements, et aussi il y a eu viol, pénétration, souvenir d'au moins deux fois, puis avec la langue aussi. J'ai même eu un peu de plaisir, c'est horrible. Quand j'étais enfant je ne l'ai pas mal vécu, je pensais que c'était normal, je ne l'ai pas dit. **Je l'ai ensuite complètement occulté pendant des années, je n'ai pas souvenir d'y avoir pensé pendant toutes les années qui ont suivi.** J'ai jeté les poupées Barbie à la poubelle, je suis devenue un garçon, j'ai joué avec des garages, des voitures.

A mon retour chez mon père à 10 ans, **je me suis remise à faire pipi au lit**, j'avais honte, je séchais mes draps, je ne voulais pas qu'on s'en rende compte, et puis j'ai dû réapprendre à lire, à écrire, je ne savais plus, j'ai eu un professeur particulier alors que j'étais auparavant une bonne élève. A l'adolescence, vers 12 ans, j'ai fait une anorexie : je pesais 45 kg pour 1m65. J'ai repris du poids seulement quand j'ai pu en parler, je pèse maintenant 54 kg. **Tout est remonté lors de mon premier vrai rapport sexuel à 18 ans, c'était impressionnant**, j'ai eu un malaise et un mal-être que je n'ai pas compris, j'ai pleuré, pleuré, tout est revenu, j'en ai parlé spontanément, c'est sorti comme cela, cela m'est venu tout seul, j'ai tout raconté à mon copain qui avait mon âge et a fait de son mieux. J'avais complètement occulté pendant ces 8 années ce qui s'était passé. Après cette remontée de souvenirs, j'ai fait deux tentatives de suicide, la seconde fois, j'ai passé une journée dans le coma. Peu à peu j'ai pensé que c'était moi qui avais fait quelque chose de mal, que c'était à cause de moi ce qui s'était passé, **et je me suis sentie coupable.** Plus je vieilliss et plus je pense que c'est quelque chose de grave qui m'est arrivé.

La seconde fois que j'en ai parlé, c'est à 22 ans, à mon mari quand j'ai su que j'étais enceinte. Cela a été très dur pour moi d'avoir une fille, et maintenant de voir le regard des hommes sur ma fille. Je me suis séparée de mon mari quand ma fille a eu 8 ans. La troisième fois que j'en ai parlé, j'avais 34 ans, j'avais un ami avec qui je discutais beaucoup. **Le premier, il a mis des mots et m'a affirmé : 'Les pervers ce sont eux et la victime c'est toi.'** Ce jour a été une date très, très importante pour moi. Cette personne est maintenant la personne à qui je tiens le plus après ma fille, et ce n'est pas la personne avec qui je vis. A ce moment-là seulement, j'ai pu en parler à mes parents. Quand je l'ai dit à mon père, il a répondu : 'Si tu ne les avais pas allumés, cela ne serait pas arrivé, on a ce que l'on mérite', je ne lui en ai jamais reparlé. Avec mon père c'est toujours difficile, je ne veux pas qu'il me touche, je ne veux pas rester seule avec lui bien qu'il ne m'ait jamais abusée. A ma mère

quand je le lui ai dit, elle m'a dit avoir elle-même été abusée par son beau-père et sa mère ne l'a pas crue quand elle l'a dit. A ma belle-mère qui vit avec mon père, je lui en ai parlé il y a 6 mois seulement et elle m'a dit : 'Donc c'était bien vrai ce que tu m'as dit en rentrant de chez ta grand-mère : qu'il se passait des choses bizarres, que certains te touchaient.' Moi je ne me souvenais pas de lui en avoir parlé. Ma fille n'est pas au courant. Mon médecin traitant ne le sait pas, il n'a jamais posé la question et pourtant il essaie de savoir pourquoi j'ai toujours mal au ventre. J'aimerais qu'il le sache mais je suis incapable de le lui dire, pouvez-vous le faire pour moi ?

J'ai subi une nouvelle agression à 20 ans dans le métro : un homme avec son sexe à la main m'a fait pipi dessus. Je me suis effondrée, je suis rentrée, j'ai vomi et vomi puis je suis restée sous la douche pendant 1 heure et demie. **Je suis obsédée par la propreté, je me lave sans cesse.** Souvent je prends 4 douches par jour, je me frotte à la Bétadine, j'ai tout désinfecté dans ma maison.

J'ai mal au ventre depuis que j'ai eu mes premières règles, depuis l'âge de 18 ans, souvent, et toujours la nuit. Les douleurs me réveillent, et quand je me réveille, je pense aux abus, je suis en nage. Je prends constamment des somnifères et malgré cela je fais de mauvais rêves, alors je double la dose. Mon compagnon m'a dit que je parlais la nuit, la dernière fois j'ai dit : 'Je le bute.' Ce n'est pas mon vocabulaire, ce ne sont pas mes mots, ce n'est pas moi qui dis cela. Je suis fatiguée, fatiguée de ne pas dormir, je dors de moins en moins, l'heure du coucher m'angoisse. En fait mon corps voudrait vivre la nuit, je suis bien quand la nuit tombe, je pressens que cela a un rapport avec les abus, ils ont toujours eu lieu dans la journée, alors que la nuit j'étais tranquille, en sécurité, je savais que rien ne m'arriverait.

Je n'ai pas supporté la contraception, ni la pilule, ni le stérilet, mon corps ne supporte rien à l'intérieur. J'ai une mycose ou un herpès à chaque rapport et je sais que c'est à cause des abus, je l'ai déduit. La cholécystectomie n'a rien changé aux douleurs qui sont comme avant, alors qu'on m'a opérée à cause de ces douleurs et de quelques calculs, donc on m'a opérée pour rien, une belle connerie ! Lors de ma ré-hospitalisation le lendemain de la sortie d'hôpital, j'ai fait une crise douloureuse terrible, j'ai cru que j'allais mourir, les médecins n'ont pas compris pourquoi. Un week-end de l'été dernier j'ai dû appeler SOS médecins car j'ai fait une crise de douleurs abdominales, ils m'ont donné des antalgiques, m'ont prescrit des radios qui ont été normales. J'ai eu une fibroscopie qui a révélé un ulcère traité pendant 15 jours, mais j'ai toujours mal au ventre. Cette année je suis allée trois fois aux urgences

pour cette raison, ils m'ont gardée une ou deux journées sans rien trouver. Une autre fois je suis allée aux urgences gynécologiques, le médecin voulait me faire une coelioscopie, j'ai refusé.

Je n'ai jamais vu de psy, j'ai accepté cet entretien parce que je vous connais, j'ai confiance. Aux gens que je ne connais pas, je n'arrive pas à en parler. J'ai encore du mal à dire que l'on m'a violée, pour moi un viol c'est quand on se débat, que l'on crie et moi je ne me suis pas débattue. J'aimerais aller voir un psy, j'en ressens le besoin, mais je n'arrive pas à faire la démarche, car j'ai très peur, très peur d'être de nouveau confrontée, de revivre cela si je consulte. Je pense que si j'avais vu quelqu'un en temps et en heure, je n'aurais pas fait toutes ces bêtises que j'ai faites avec les hommes. J'ai fait beaucoup de bêtises avec les hommes, comme une sorte de vengeance, j'attends qu'ils aient des sentiments forts pour moi et après je m'en fous. Je veux posséder les hommes, les séduire, pour avoir le pouvoir. Les IVG m'ont servi à prendre le pouvoir sur les hommes, il n'était pas question de garder les grossesses. Pour l'un d'entre eux, cela été une sorte de chantage.

Au point de vue sexuel ça marche bien tant qu'il n'y a pas de sentiments, que je ne l'aime pas. Si la relation est plus longue, si je m'attache, je me bloque et ne peux plus avoir de rapports. Je ne peux pas et je ne veux pas mélanger le sexe et l'amour. En fait le sexe ne sert pas l'amour, le sexe n'a rien à voir avec l'amour, je ne veux pas de sexe avec l'homme que j'aime. Quand je fais l'amour avec quelqu'un que j'aime, j'ai mal, à vomir, sinon c'est sans problème. Je n'ai pas eu de rapport depuis 4 mois avec l'homme avec qui je vis depuis 10 ans, et je l'ai récemment trompé, j'avais besoin de vengeance, j'entends dans ces moments le rire du diable. **Mon corps je ne le respecte pas**, il y a des moments où je doute tellement de moi que j'ai besoin d'être faussement rassurée par la séduction, le sexe et son pouvoir, comme pour jouer avec le feu, comme une conduite à risque. Cela me gêne dans ma vie amoureuse et aussi professionnelle car les deux premiers emplois que j'ai eus, le patron était un homme et a essayé de me séduire, j'ai dit non et j'ai été renvoyée. Je ne travaille pas, je n'ai jamais travaillé, j'ai fait seulement des petits boulots, j'ai fait des ménages, mais quand l'homme de la maison est présent, je me sens mal. Actuellement je fais une formation et je ne peux pas dire à l'assistante sociale que je ne veux pas travailler avec les hommes. De plus je ne peux pas travailler avec les enfants, j'aime trop les enfants, un enfant qui pleure me fait pleurer.

L'hiver est la période difficile pour moi, je pars souvent en vrille, je suis à la limite du suicide, je me souviens avoir eu froid pendant les abus. Au début de l'hiver, j'ai souvent des

problèmes de santé. Cette année, j'ai consulté un cardiologue pour des palpitations, un ORL pour des vertiges, un dermatologue pour un prurit généralisé, j'avais fait un épisode semblable au début de l'hiver 2000, inexpliqué lui aussi, alors que je me gratte jusqu'au sang car j'ai l'impression d'avoir des bêtes sur moi. Cet hiver, l'épisode de prurit est apparu après un rapport sexuel extraconjugal et à la suite j'ai eu une mycose et une cystite carabinées. »

➤ Réflexion

« J'ai énormément de culpabilité, j'ai toujours peur d'être coupable, de provoquer ce qui m'arrive, la peur qu'on me dise : 'C'est de ta faute.' J'y pense sans arrêt, ça me bouffe, sans cesse je surveille mes gestes, mes attitudes, mes vêtements, ma mobilité, j'y pense tout le temps. La culpabilité de ne pas travailler, de ne rien faire, de ne pas avancer, de foutre la merde. J'ai toujours peur que l'homme ait un regard sexuel sur moi, comme cela a été, je voudrais un regard de respect.

J'ai de la colère, beaucoup de colère, contre ma mère qui n'a pas compris, contre mon père qui n'a pas su me protéger et qui a dit cette phrase assassine quand il l'a su, contre ma belle-mère qui n'a pas cherché à savoir quand je l'ai formulé enfant. J'ai de la colère contre moi-même de ne pas m'être défendue, de ne pas avoir été assez forte, de m'être laissé faire. Ceci étant, depuis que vous m'avez expliqué que je ne le pouvais pas, que je n'avais pas la capacité de le faire, je le supporte mieux. J'ai de la colère de ne pas réussir à passer au-dessus, j'essaie mais ça me rattrape, ça me déstabilise, on peut tout quitter sauf ses obsessions.

J'ai tout raté dans ma vie sauf ma fille, et cet abus de l'enfance prend selon moi une place énorme, les neuf dixièmes de ce ratage : ma vie amoureuse, ma vie sociale et ma vie professionnelle. Avec un tel antécédent, on se construit sur rien, sur de l'irréel, c'est tellement irréel que l'on doute que ce soit arrivé. Beaucoup de choses que j'aurais aimé faire, voulu faire, je ne le peux pas, je ne le pourrai pas.

**Si l'on m'avait dit enfant que cela n'était pas normal**, j'aurais peut-être pu le dire à mes professeurs, j'avais des très bonnes relations avec mes professeurs, j'étais une bonne élève et j'aurais eu moins de problèmes de santé. On m'a dit trop tard, seulement à 34 ans que les méchants c'étaient eux.»

➤ Remarque

J'ai organisé une rencontre entre Athéna et Octavie qui a subi les mêmes outrages et qui va mieux après 8 ans de psychanalyse. J'ai revu Athéna six mois après la rencontre : « Je vais mieux depuis cette entrevue, j'ai toujours des insomnies, j'ai toujours mal au ventre, mais je me sens mieux, et pourtant nous sommes au début de l'hiver, j'ai moins le besoin de ces rapports sexuels idiots, sans lendemain, qui me servent de vengeance, bien que j'en aie eu un récemment. Cet entretien a été très bénéfique pour moi, j'ai commencé une psychothérapie dont je sentais le besoin depuis tellement de temps sans pouvoir faire la démarche, j'ai eu deux séances d'hypnose qui ont atténué ma culpabilité, qui m'ont débloquée vis-à-vis de mon père, je n'ai plus peur de lui, j'ai pu lui parler, lui reparler du viol. Je n'aurais pas pu le faire sans les séances je pense. J'ai gagné un peu de confiance en moi.»

I) Octavie née en 1970

➤ Dossier médical

**Spasmophilie à l'adolescence ; eczéma à 14 ans ; plusieurs entorses de genoux ; plusieurs kystes des racines dentaires ; mycoses vulvaires incessantes entraînant de très nombreuses consultations.**

1982 à 12 ans entorse du genou.

1983 à 13 ans début des mycoses vulvaires qui seront à répétition.

1984 à 14 ans eczéma sur tout le corps.

1984 à 14 ans nouvelle entorse du genou.

1984 crises de spasmophilie.

1985 à 15 ans kyste racine dentaire,

1986 à 16 ans entorse du genou.

1987 à 17 ans kyste racine dentaire.

2006 à 36 ans envisage une grossesse par IAD (avec donneur), n'a pas d'homme dans sa vie.

2009 à 39 ans fausse couche précoce après grossesse avec un compagnon.

2013 à 43 ans retrait du stérilet pour nouveau projet de grossesse.

2015 à 45 ans bilan d'hypofécondité normal.

2016 à 46 ans projet de grossesse abandonné.

➤ Sa vie

« **Je n'ai pas été désirée.** Ma mère était une femme soumise, mon géniteur l'a abandonnée quand j'avais un an, je n'ai revu celui-ci qu'à 12 ans. Ma mère s'est remariée, mon beau-père était un homme violent, autoritaire, j'en avais peur, nous étions pauvres, parfois j'avais faim, si bien que quand mon père est venu me chercher à l'âge de 12 ans, alors qu'il n'avait jamais demandé de mes nouvelles, je me suis dit que j'allais échapper à la misère, j'étais contente. Pendant 2 ans j'ai vécu seule avec mon père, dans un petit studio, je dormais dans le même lit que lui. **Il était collé à moi, il se frottait contre moi, me caressait, j'étais terrorisée par les nuits,** je dormais peu, j'attendais le lever du soleil pour me lever. **J'étais perdue, je pensais que c'était mal, je me sentais sale, mais je ne savais pas si c'était normal, si c'était comme cela qu'un père aime sa fille, je n'avais personne à qui en parler.** A 13 ans, mon père m'emmenait dans les boîtes de nuit, je buvais de l'alcool. Il disait alentour : 'Regardez comme elle est belle ma fille !' Ensuite, fragilisée, **il y a eu les tournantes dans les caves pendant 2 ans** avec les ados du quartier, j'ai subi des attouchements. Je me laissais faire, j'avais très peur qu'on me maltraite si j'en parlais, peur que mon beau-père l'apprenne et me frappe. **J'étais sidérée,** je pensais que tout cela pouvait se voir sur moi, sur ma figure, j'avais peur. C'est à ce moment-là que j'ai fait l'eczéma sur tout le corps. Je me tenais toujours très voûtée, je ne voulais pas que l'on voie mon visage, ma poitrine, j'étais toujours en col roulé, je peux mettre des décolletés depuis un an seulement. **Et je n'avais toujours aucun référent à qui en parler.**

Puis les mycoses incessantes sont arrivées, vers 13, 14 ans, très douloureuses, récidivant sans cesse jusqu'à mes 37, 38 ans ; depuis elles ont diminué. Enfant, j'allais laver mes petites culottes en cachette, j'avais peur que ce soit grave. A la énième consultation d'un gynéco, il m'a dit / 'C'est dans votre tête !', j'ai effectivement eu la crainte d'être folle. Ce qui n'a pas arrangé les crises d'angoisse, de spasmophilie qui sont également arrivées à ce moment-là et ont duré jusqu'à 28 ans. A l'adolescence, j'ai fait un eczéma sur tout le corps, j'ai fait 3 entorses du genou entre 12 et 16 ans, **je n'arrivais pas à tenir debout.** J'ai été opérée 4 fois de kystes des racines dentaires entre 15 et 24 ans, comme si ces kystes voulaient

m'empêcher de parler, alors que **j'étais une petite fille qui hurlait de douleur**, une petite fille qui n'avait aucune confiance dans les adultes.

J'ai eu mon premier rapport sexuel à 18 ans, très douloureux, il fallait faire plaisir, toujours la peur de ne pas être aimée. J'ai rarement eu envie de sexe, je me laissais faire et après l'amour je me retournais et je pleurais, et la pénétration reste toujours difficile. Ma vie de femme aurait été beaucoup plus épanouie si je vous avais rencontrée plus tôt, je tiens à vous remercier, beaucoup. Avant j'avais une gynéco qui n'avait rien compris. Vous m'avez beaucoup aidée, (Pleurs), je ne suis plus guère gênée par les mycoses. »

➤ Sa réflexion

« **J'ai vécu un traumatisme atroce, comme si on m'avait enlevé une partie de ma vie, une partie de ma féminité. Après ces violences, je ne voulais plus être une femme.** J'ai débuté une psychanalyse en 2002 qui a duré 8 ans, qui m'a beaucoup aidée. Puis j'ai pu en parler avec vous en 2006 à 36 ans. Pendant ma psychanalyse, j'ai visualisé mon père me mettant son sexe sur la bouche quand j'étais bébé, probablement avant un an puisqu'il est parti à ce moment-là. Quand je parle à ma mère de cette année-là, elle se met à pleurer, et refuse d'en parler. J'ai appris que mon père, lui aussi, avait été abusé dans son enfance.

Je suis toujours très ambiguë dans mon désir ou non de grossesse, quand j'ai fait ma fausse couche en 2009, je ne savais pas si j'étais contente ou pas. **En fait, je ne veux pas d'enfant**, je n'ai pas envie qu'un enfant vive des choses moches comme moi **et j'ai trop peur de reproduire le schéma parental**, ma mère m'a donné une image de la féminité très dégradée, et l'inceste de mon père pose toujours problème. Parfois j'ai envisagé une grossesse par insémination, sans père. »

m)

Stella née en 1963

➤ Dossier médical

**Enurésie secondaire ; boulimie ; mycoses vulvaires incessantes débutent après une IVG difficile ; cauchemars ; idées suicidaires ; cystites post-coïtales incessantes motivant une méatoplastie qui diminue passagèrement les cystites qui récidivent,**

**pyélonéphrites à répétition ; algies pelviennes invalidantes motivant de très nombreuses consultations associées à une dyspareunie profonde ; sécheresse, douleur vulvaire.**

1971 à 8 ans énurésie secondaire jusqu'à 10 ans.

1976 à 13 ans boulimie poids : 78, taille : 1,65, IMC à 28.

1981 à 18 ans chute de tous les ongles sans dermatose associée retenue.

1994 à 31 ans naissance d'une fille.

1997 à 34 ans fausse couche précoce.

1998 à 35 ans IVG mal vécue.

1998 à 35 ans méatoplastie pour cystites à répétition, amélioration transitoire des cystites qui récidivent.

2012 novembre, je lui propose de participer à mon travail de thèse, elle est d'accord, nous prenons RV. Elle appelle deux jours plus tard en disant : « Je vais bien, je préfère ne pas en parler en ce moment. Néanmoins je vous remercie beaucoup de m'avoir écoutée, le fait d'être entendue vous fait reprendre espoir, dès qu'on se sent soutenue avec un regard acceptant, on va mieux. Le premier départ de la guérison c'est la mise en confiance. On va alors commencer à comprendre que cela a du sens, qu'on n'est pas folle. Aucun médecin ne m'avait posé la question d'abus, d'une violence éventuelle, auparavant.»

2013 novembre, elle me dit être prête pour un témoignage.

➤ Sa vie

« Je suis issue d'une lignée de femmes abîmées, détruites par les hommes depuis 3 générations. Ma grand-mère a été abandonnée par son mari qui avait eu, avant de la quitter, l'audace d'amener chez lui sa maîtresse avec qui il avait du sexe devant les enfants, donc devant ma mère. Quand il a quitté le domicile, ma mère qui avait 12 ans s'est énervée contre lui, il a alors tenté de la tuer avec une lame de rasoir, il l'a blessée au cou, elle n'a jamais revu son père. Ma grand-mère est restée seule pour élever les 3 enfants, elle a fait des ménages puis est morte de chagrin à 55 ans, ma mère en avait 19.

Ma mère a eu une enfance difficile avec un père qui, avant de s'en aller, la punissait beaucoup, elle s'est souvent retrouvée dans un cachot tout noir avec un bol de soupe. Une fois, sa petite sœur est tombée dans l'eau de la rivière et a failli se noyer, ma mère a réussi en la

tirant par les cheveux à la ramener sur la berge et la sauver. Son père lui a dit que c'était sa faute si l'enfant était tombé et l'a mise au cachot. Elle a eu son premier enfant à 16 ans et un second à 19 ans, son mari est mort à 20 ans, fusillé pendant la guerre, elle est donc restée veuve à 19 ans avec deux enfants. Elle s'est remariée à 35 ans et a eu mon frère, et moi 4 ans plus tard, elle était bipolaire et a fait de nombreuses tentatives de suicide.

**Je ne me suis jamais sentie aimée par mes parents.** Ma mère m'a toujours mise dans un état d'insécurité permanent. Mon père ne m'a jamais dit : 'Je t'aime', il n'a jamais eu un geste de tendresse pour moi.

A l'âge de 8 ans, mon frère de 4 ans mon aîné a commencé à me faire des **attouchements très douloureux**. Il m'immobilisait, me regardait avec une lampe, me tripotait avec les mains, j'avais mal. Je me suis remise à faire pipi au lit, et ce jusqu'à 9, 10 ans. J'ai commencé à cette époque à avoir des brûlures vulvaires. J'ai essayé d'alerter mes parents en ayant un accident de vélo avec une blessure vulvaire, je voulais qu'on se rende compte, qu'on voie que j'étais abîmée, le message n'a pas été entendu. Je pense qu'il y avait un accord tacite, une permission de mes parents pour mon frère. Il a commencé à **me violer quand j'ai eu 12 ans**, c'était douloureux, il m'interdisait de bouger, il me maintenait immobile, il me faisait mal, il me séquestrait. Je pense qu'il allait profond en moi, mais je ne sais pas s'il m'a réellement déflorée car quand j'ai eu mon premier rapport sexuel consenti j'ai un peu saigné. **L'image de l'homme qui prend brutalement sans demander votre avis m'a poursuivie toute ma vie.** Quand on est violée par un inconnu, on peut se situer en victime, mais quand il s'agit de votre frère qui vous dit qu'il vous aime et qu'on aime aussi, qui est le fils chéri de sa mère, on a du mal à se situer, et on n'a pas les mots pour le dire. J'ai pensé : 'Comment un grand frère pourrait-il faire du mal à sa petite sœur ?' De plus, il était le seul qui s'intéressait à moi. **Je ne comprenais pas, je ne savais pas, j'étais perdue.** A 12 ans après le viol j'ai eu très peur d'être enceinte, après je me suis habituée au risque, je n'ai pas été enceinte. A 14 ans, j'ai pu être participante, cela a duré jusqu'à 18 ans, l'âge où mon frère a quitté la maison. **La honte, la culpabilité** m'ont alors envahie, j'ai été écrasée par ces sentiments, par une **dévalorisation de moi-même extrême**. J'avais en même temps un sentiment d'abandon, j'étais tellement seule. **Je n'ai pas pu en parler**, comment mettre des mots ? Je l'ai dit pour la première fois à vous en 2005, j'avais 42 ans.

J'ai eu mes premières règles à 12 ans et j'ai eu rapidement un syndrome prémenstruel avec un œdème pelvien très important, comme si je voulais protéger toute cette région en

l'enrobage pour la rendre moins accessible. J'ai eu mon bac à 16 ans et demi, je voulais faire des études, mon père n'a pas voulu. Je suis restée chez mes parents qui m'ont séquestrée pendant 2 ans, j'étais témoin de leurs querelles incessantes dont ils m'accusaient. J'étais dans une solitude extrême, je sombrais, j'avais des troubles du comportement alimentaire, j'ai oscillé entre 53 et 78 kg pour 1,69 m. **J'ai volé dans les magasins, juste pour avoir une conduite à risque, comme un appel au secours. J'avais des TOC de propreté, de ménage.** C'est mon demi-frère aîné qui est venu me secouer et me demander ce que je faisais là avec mes parents, il m'a donné la force de partir. J'ai commencé à ce moment des études d'infirmière.

J'ai rencontré ensuite mon futur mari et j'ai eu mon premier rapport à 19 ans, il s'est passé sans problèmes, mais en **fait pour mes rapports sexuels, je ne suis pas là, mon corps n'est pas là. La seule façon de survivre à 10 ans d'inceste douloureux brutal est de se dédoubler, j'étais décorporée, je n'ai de ma vie sexuelle jamais eu d'orgasme.** Avec mon mari que j'ai épousé à 20 ans, j'ai été heureuse quelques années, à ce moment-là je n'avais pas trop de problèmes vulvaires. Après ma fille j'ai souhaité un second enfant, mon mari n'en voulait pas. Je lui ai dit : 'J'arrête la contraception, c'est toi qui l'assureras dorénavant.' J'ai été enceinte, il m'a alors imposé très brutalement une IVG, la peur m'a fait accepter, il ne m'a pas du tout épaulée, cette grossesse a été arrêtée par la peur de la mère et le non-désir du père. Puis les choses se sont détériorées, **mon schéma de base était que pour être aimée il fallait se laisser détruire,** mon mari a commencé à demander des rapports sexuels brutaux, sadiques, avec ceinture. La sécheresse, les brûlures vulvaires sont devenues invalidantes, les médecins m'ont parlé de vestibulite, l'un m'a dit : 'Quand on a cela, on ne guérit pas, on l'a toute sa vie.' **En fait j'ai compris depuis que les douleurs vulvaires ne sont pas une réalité, mais la peur de retrouver les douleurs de l'abus.** Les cystites, les pyélonéphrites m'ont obligée à consulter de très nombreuses fois. A certaines périodes de ma vie, notamment quand les rapports avec mon mari sont devenus brutaux et même sadiques, j'ai pu faire deux cystites, voire deux pyélonéphrites par mois, il s'agissait bien de pyélonéphrites car je pouvais avoir 39° de température, j'étais sous antibiotiques la moitié du temps. La méatoplastie a un peu fait diminuer les cystites au début, puis elles sont revenues ainsi que les pyélonéphrites jusqu'à ce que mon mari se fasse opérer d'un cancer de la prostate et que nous n'ayons plus de rapports.

J'ai eu également pendant des décennies des douleurs abdomino-pelviennes étiquetées colite sur colon irritable. Les médecins m'ont proposé une coloscopie à plusieurs reprises que

j'ai refusée. J'ai eu aussi des sinusites à répétition, des angines à répétition. J'ai passé toute une partie de ma vie de médecin en médecin, de consultations en examens. Comme vous n'arrêtez pas d'être malade, vous voyez beaucoup de médecins, et ils en ont marre de vous voir. Parfois ils vous renvoient leur incompréhension qui aggrave dangereusement le problème à cause d'une confiance en soi déjà tellement détériorée, donc on change de médecin pour noyer le poisson. Cela se perpétue tant qu'on reste incomprise. J'ai eu le même médecin traitant pendant 10 ans, il n'a rien compris alors que **j'avais l'impression que la souffrance me sortait par tous les pores de la peau**. J'avais le sentiment que mon corps ne m'appartenait pas et pourtant qu'il voulait me dire quelque chose. Je faisais fréquemment des **cauchemars** : je rêvais que je me noyais, que des gens venaient me poignarder, que je tuais ma fille, ma mère.

En 2008 j'ai divorcé, **j'ai voulu mourir**, je voulais le faire discrètement à cause de ma fille, j'avais décidé de me détruire dans un accident de voiture. J'étais dans une très grande solitude, je n'avais aucun espoir. Au bord du précipice j'ai reculé, l'existence de ma fille m'a empêchée de me tuer, elle m'a sauvée. J'avais pu mettre les choses au clair avec elle en 2006, un an après en avoir parlé pour la première fois à vous. Elle avait 12 ans, l'âge du premier viol, l'âge qu'avait ma mère quand son père a failli la tuer.

J'ai fait des séances d'hypnose qui m'ont aidée. J'ai arrêté de me dire que c'était la faute des autres, et j'ai pu enfin lever le secret, en parler à ma famille pour ne pas mourir, car j'allais mourir. Mon frère a refusé de l'entendre, il a tout nié en bloc. Mon père, dans un premier temps a bien pris la chose, il a été correct, il s'en doutait. Ensuite quand j'en ai reparlé, il m'a dit : 'Arrête de détruire ta mère, arrête de parler de cela !' Ma mère n'a pas voulu imaginer que son fils chéri ait fait cela, elle l'a protégé, elle a tout refusé en bloc. Elle ne m'a plus adressé la parole pendant trois mois. Puis elle s'est décidée à me dire quelques mots : 'S'il ne t'a pas déflorée ce n'est pas grave.' »

➤ Sa réflexion

« Je pense que si à l'école on m'avait expliqué que mon corps n'appartenait qu'à moi, que personne n'avait le droit de le toucher sans mon accord, cela ne serait pas arrivé. Le processus de réparation idéal est le procès pour être reconnue comme victime, pas pour tomber dans le plaignant mais pour pouvoir enfin passer à autre chose. Pour moi, pour le procès il est trop tard. J'ai fait beaucoup de travail sur moi-même, seule avec mes lectures. Il y a

quelques années, j'ai fait, pendant 2 ans, **une TCC** (Thérapie Cognitivo Comportementale) **qui m'a sauvée, les symptômes ont diminué progressivement.** J'ai pardonné à mon frère à qui je reparle depuis un an, à mes parents, à moi-même. De plus, j'ai eu un autre partenaire beaucoup plus doux et j'ai été progressivement beaucoup moins gênée par tous ces symptômes. Je ne le suis plus du tout depuis quelques mois, j'ai rencontré le vrai homme de ma vie avec qui les rapports se passent bien. **Il m'a rendu ma féminité, tous les symptômes invalidants ont complètement disparu :** douleurs, cystites, pyélonéphrites, problèmes vulvaires, et je suis guérie de ma vestibulite. **J'ai compris le sens, je vais bien.** La vraie Stella que j'avais abandonnée peut s'épanouir. La souffrance peut, si vous en faites le choix, vous emmener vers la maladie, la mort, ou bien être génératrice d'une prise de conscience, qui, par le pardon à soi et aux autres vous permet de passer à autre chose, vous redonne confiance en la vie. Je suis au bout de mon chemin, et aujourd'hui, je suis venue ici déposer mon dernier fardeau pour votre travail.»

n)

*Europe née en 1965*

➤ Dossier médical

**Crises de tétanie, spasmophilie avec perte de connaissance à l'adolescence ; premières règles à 12 ans qui seront douloureuses, longues, hémorragiques avec cycles courts, et le resteront, fibrome; étiquetée bipolaire.**

1977 premières règles douloureuses, longues, hémorragiques, qui le resteront.

1977 crises de spasmophilie, tétanie.

1990 à 25 ans naissance d'un garçon.

2002 à 37 ans naissance d'une fille.

2007 prothèses mammaires.

➤ Sa vie

« J'ai toujours été l'idole de mon père, j'étais sur un piédestal. Mes parents ont divorcé quand j'avais 9 ans, c'est mon père qui a eu la garde des enfants, ma mère est partie avec un autre homme. Elle m'a laissée avec mon père et j'ai subi ce que j'ai subi, j'en veux plus à ma mère qu'à mon père. **J'ai des souvenirs seulement à partir de 9 ans. D'abord il y a eu des**

**attouchements avec les doigts, puis avec la bouche. Il me disait des mots d'amour**, il me disait c'est un secret entre nous, il m'a fait culpabiliser, surtout que parfois, j'ai eu du plaisir. J'étais sujette à la constipation, il m'aidait avec son doigt. Cela a duré de 9 à 16 ans, je pense qu'enfant il m'a fait des attouchements, mais je ne me souviens pas vraiment. Mon père m'adulait tellement que je l'ai protégé, je n'ai jamais rien dit jusqu'à 38 ans. Tout cela pour protéger mon père, mais aussi ma mère, mes deux petits frères. Il s'est servi de moi pour supporter le divorce, parfois il abusait de l'alcool, je sentais cette odeur quand il venait dans mon lit. Je déteste cette haleine alcoolisée trop lourde de souvenirs. J'ai eu mon premier rapport sexuel avec un petit copain à 16 ans. Ce rapport s'est passé dans la douleur et dans le sang, j'ai eu une jupe de sang. **Mon père a appris que j'avais eu mon premier rapport et à ce moment-là, il m'a pénétrée.** Puis j'ai quitté la maison.

J'ai eu mes premières règles à 12 ans, je n'étais pas prête. Elles ont été douloureuses, longues et hémorragiques avec des cycles courts de 21 jours, ce qui fait que je saigne un jour sur trois, elles s'accompagnent toujours d'un syndrome prémenstruel important. Quand j'ai mes règles, je bascule, je suis ailleurs, je suis un fantôme. **Je pense que je fabrique ces règles qui continuent à être longues, hémorragiques, cela m'arrange, me rend indisponible, je ne veux pas les diminuer, je ne veux prendre aucun traitement, j'ai toujours un malin plaisir à annoncer mes règles à mon mari. Même si on m'a dit que j'avais un fibrome, ces règles ont forcément à voir avec ce qui s'est passé, c'est forcément un aspect de ma féminité que je refuse ou que je veux extérioriser.** C'est une féminité exacerbée que je subis, je suis femme et je subis mes règles, je suis femme et je subis les rapports.

La vérité a éclaté à 38 ans au moment de mon mariage, avant je me suis tue. Ma cousine germaine m'a dit qu'elle ne voulait pas venir au mariage car elle ne voulait pas voir mon père. Elle a révélé à ce moment-là au grand jour que mon père lui avait fait subir des attouchements. J'ai appris en plus qu'il avait aussi couché avec les sœurs de ma mère. Beaucoup d'invités ne sont pas venus. J'ai enfin dit que mon père m'avait abusée, et tout est remonté. Ma mère a été stupéfaite, elle a compris qu'elle avait laissé sa fille aux mains de son mari un peu cinglé, depuis elle ne sait pas quoi faire pour moi. Je me demande si mon petit frère n'a pas été lui aussi abusé, il s'est détruit dans l'alcool, la drogue, il se met minable, j'ai peur que mon père l'ait touché.

Avec mes partenaires, je cherche une domination, une vengeance, j'ai une attitude permissive, pornographique pour les amarrer, puis quand ils sont bien ferrés, bien attachés à moi, bas les masques, je deviens frigide, je refuse les rapports. Je n'ai aucun désir charnel, je ne supporte tout simplement pas qu'on me touche, j'ai même horreur par exemple d'aller chez le coiffeur.

J'aurais aimé avoir 7 ou 8 enfants, je regrette infiniment de ne pas les avoir. **J'aime être mère, cela me rend ma féminité.** J'ai besoin de prouver ma féminité d'une autre façon que par le sexe, il n'y a pas de place pour les hommes dans ma vie : 'Fais-moi un enfant et casse-toi !' Ma féminité est seulement maternelle, j'adore être enceinte, et pourtant pendant mes grossesses les souvenirs sont remontés. Ce petit qui sera à moi, je veux le protéger, et je serai une tigresse pour défendre mes enfants. Je ne veux pas que mes enfants connaissent ce que j'ai vécu, qu'ils connaissent cette angoisse, l'angoisse. Mes enfants, je leur ai fait des câlins quand ils étaient petits, puis vers 10 ans je ne voulais plus, ne pouvais plus les toucher. Ma fille parfois vient me faire des câlins, mais il ne faut pas que cela dure. J'en veux à mon mari de ne pas m'avoir fait plus d'enfants, je vais entamer une procédure de divorce. J'ai fait payer beaucoup de choses à mon mari, et je m'en culpabilise. »

➤ Sa réflexion

« Je suis étiquetée bipolaire, j'ai des troubles du comportement, moi je pense que cela a quelque chose à voir avec ce qui m'est arrivé. **Quand je fais des crises de folie, je me tape la tête contre les murs, je suis comme une furie, j'ai envie de m'immoler, de me suicider.** Le médecin vient pour me faire une piqûre. Ces crises de folie peuvent être déclenchées par l'haleine d'alcool de mon mari, par un rapport sexuel, une fois quand j'ai fumé un joint. Quand j'apprends que quelque chose de grave est arrivé à un enfant, surtout s'il y a viol, je vomis. Parfois quand j'ai eu du plaisir sexuel, mon mari dit que je parle et que je prends une voix de petite fille. **Si vous saviez comme je souffre, et comme on m'a fait souffrir quand j'étais enfant !** »

➤ Remarque

Pour le Docteur Victor Simon : « L'appareil psychique peut être désintégré par l'abus : certains comportements s'approchent dangereusement du versant psychotique quand ce seuil n'est pas déjà franchi.»<sup>1</sup>

Une étude américaine menée à l'université de Boston, faite sur 20 000 femmes révèle une incidence des fibromes augmentée de 34% chez les femmes ayant subi des violences sexuelles dans l'enfance. Le risque de fibrome est corrélé à la gravité des abus sexuels. La physiopathologie la plus vraisemblable serait le rôle du stress sur le métabolisme des hormones sexuelles<sup>2</sup>.

*o) Michaela née en 1960*

➤ Dossier médical

**Chirurgie cardiaque à 14 ans ; septicémie à 15 ans ; salpingite à 16 ans ; infécondité de 3 ans ; épisodes d'arythmie ; insomnies.**

1970 à 10 ans insuffisance cardiaque secondaire à une endocardite d'Osler.

1974 à 14 ans chirurgie cardiaque prothèse mitrale.

1975 à 15 ans septicémie après reprise de cicatrice.

1976 à 16 ans salpingite.

1982 à 22 ans naissance d'une fille.

1986 à 26 ans fausse couche précoce.

1988 à 28 ans naissance d'une fille.

1989 à 29 ans IVG.

1999 à 39 ans désir de grossesse, infécondité de 3 ans.

2010 à 50 ans épisodes d'arythmie.

2016 à 56 ans cholécystectomie.

<sup>1</sup> Simon, 2004, p.151.

<sup>2</sup> Le quotidien du médecin, 2013.

➤ Sa vie

« **En arrivant pour l'entretien, je me disais : 'Non je ne vais pas parler, mais si, il le faut pour les autres enfants.'** Quand les enfants souffrent, il faut qu'on fasse attention à eux, il faut qu'ils sachent lire, écrire, parler, se défendre.

Je suis asiatique. Vers l'âge de 10 ans j'ai débuté une insuffisance cardiaque, on a dit à mes parents que j'allais mourir. Je restais 3 ou 4 mois à l'hôpital puis je rentrais chez moi et 15 jours plus tard il fallait repartir, cela a duré 3 ans. Puis une association a repéré mon dossier, a proposé un séjour en France pour une chirurgie cardiaque. Ma mère n'a pas voulu signer car j'allais mourir, et il ne fallait pas que je meure loin du pays, il faut être enterré sur la terre familiale, sinon les âmes errent indéfiniment dans ma tradition. Mon père a signé pour elle, il a fait une croix.

Je suis arrivée en France à 14 ans pour la chirurgie cardiaque sans connaître ni la langue, ni les coutumes du pays. A l'hôpital, un infirmier et un cuisinier m'ont fait subir des **attouchements pendant les 6 mois** d'hospitalisation après la chirurgie, ils venaient tous les soirs dans ma chambre. **C'est inhumain, c'est la mort à l'intérieur, on est violé physiquement et psychologiquement.** Pourquoi je me suis laissé faire, pourquoi je n'ai pas réagi ? Je n'ai pas pu, je ne parlais pas français, je ne connaissais pas les mœurs du pays, je me demandais si c'était normal. J'aurais eu la force de le dire, je crois, si on m'avait demandé si j'allais bien, si j'avais su que cela n'était pas normal. Et puis après j'aurais moins culpabilisé si on m'avait dit que ce n'était pas de ma faute, **car longtemps j'ai cru que c'était ma faute.** A l'hôpital, à un certain moment ils ont senti que je n'allais pas bien, ils ont fermé ma chambre pour me protéger d'une tentative de suicide, et j'y pensais au suicide, je fermais les yeux en espérant ne pas me réveiller. Mais ils n'ont pas posé de questions, et pourtant je pense que j'aurais pu le dire s'ils m'avaient demandé. Ils ont pensé que c'était à cause du déracinement. **J'ai plus souffert de cela que de mon déracinement.** Il n'y a rien qui peut réparer cela, alors que mon déracinement je pouvais repartir dans mon pays, ou bien m'habituer ici. A qui on peut parler de choses comme cela, **on se sent tellement coupable, on a tellement honte ?** Je me suis tue. Il faut beaucoup de confiance, d'amour pour parler. Les associations qui nous amènent devraient suivre les enfants, mais les associations ne s'occupent que des maux physiques.

En 1975 un chirurgien a proposé de reprendre ma cicatrice car les fils ne se résorbaient pas et me gênaient. Il y a eu une infection, j'ai fait une septicémie, j'ai failli mourir, je suis restée un mois à l'hôpital.

Je devais repartir dans mon pays, mais en mai 1975, Saïgon est tombée aux mains de l'armée du Nord. Le pays a été fermé, je n'ai pas pu repartir, j'avais 15 ans, j'ai dû aller dans une famille d'accueil pendant 2 ans. L'association m'a déposée le soir à 7 h à la porte de la famille. Ils ne connaissaient pas la famille et ils ne sont même pas entrés pour faire connaissance. Ma famille d'accueil n'a pas voulu me garder car ils voulaient une enfant en bas âge, de plus le couple ne s'entendait pas et la femme a dit que j'étais la maîtresse du mari, et tout le monde l'a cru. J'avais 15 ans, il en avait 40, après l'épisode de l'hôpital cela me poursuivait. Ensuite je suis allée dans une famille où la femme était très attentive, mais je ne lui ai jamais raconté ce qui m'était arrivé. Puis j'ai eu une scoliose, je suis allée chez le radiologue, il m'a fait déshabiller complètement et il a commencé à m'agresser, là j'ai eu la force de protester : 'Si vous continuez, je hurle.' Cela je l'ai raconté à ma maman d'accueil, elle m'a crue, c'est important.

Je me suis mariée très tôt à 19 ans, non pas par amour, mais pour avoir quelqu'un qui me protège. Je n'en ai jamais parlé à mon mari. Les chirurgiens m'avaient déconseillé une grossesse à cause de ma chirurgie cardiaque mais je suis passée outre. J'ai eu mon premier enfant, et ensuite j'ai fait une fausse couche, au moment du curetage il y a eu un problème, j'entendais l'agitation autour de moi, l'anesthésiste qui s'affolait : 'On va la perdre !', moi j'étais bien, puis je me suis réveillée. Ensuite j'ai eu ma seconde fille sans problèmes. Quand j'ai été de nouveau enceinte j'ai décidé de faire une IVG car mon mari était beaucoup absent, il ne me soutenait pas du tout ; elle a été très difficile. Après cette IVG j'ai été complètement bloquée pour les rapports, et nous avons divorcé ; au moment du divorce, mon mari m'a malmenée, physiquement malmenée. Il a même demandé un rapport de psychologue pour savoir si j'étais capable d'élever mes enfants.

Je me suis mariée une seconde fois. J'ai parlé à mon second mari des attouchements, **c'était la première fois que j'en parlais, j'avais 38 ans**. Je ne sais pas s'il m'a entendue, il n'en a jamais reparlé ; je pense que cela fait peur, néanmoins le fait d'en parler a levé un peu ma culpabilité. Nous avons fait avec mon mari une demande pour adopter un enfant, quand j'ai vu le psychiatre dans ce cadre, je n'ai pas parlé de l'abus mais il a compris que mon désir

d'adoption était à but humanitaire, que c'était pour protéger un enfant. **Je serais capable de tuer pour sauver un enfant de cette ignominie.**

J'ai 50 ans, je suis bloquée sur cette période de ma vie où j'ai subi ces attouchements, ça remonte tellement ! Cette agression est une courte période de ma vie, elle a duré 6 mois, et pourtant elle me poursuit. **A l'intérieur, c'est le chaos total.** J'ai failli mourir plusieurs fois, vécu beaucoup de choses très douloureuses, j'ai vécu la guerre pendant 13 ans, les bombardements, la faim. On avait toujours un petit sac pour être prêts à partir, le matin on enjambait les morts de la rue. Les ennemis demandaient de reconnaître les corps et on ne devait pas pleurer si on reconnaissait le corps d'un membre de la famille pour ne pas être tué car assimilé à l'ennemi. Et bien malgré tout, c'est moins difficile de penser à la guerre qu'aux attouchements. Pendant longtemps, je me disais : 'Ils auraient mieux fait de ne pas venir me chercher, et me laisser mourir dans mon pays plutôt que me laisser me faire agresser à l'hôpital.' **Je dors mal et quand je me réveille la nuit c'est à cela que je pense en premier. Je me bats contre tout, mais contre cela, je ne peux pas. C'est un crime pire qu'un meurtre, car la souffrance tu la traînes toute ta vie, je ne sais pas comment j'ai survécu. Je me suis toujours posé la question de savoir pourquoi cela marque autant, j'essaie de comprendre.** Peut-être car on a seulement notre corps qui nous appartient, rien d'autre ne nous appartient, même nos enfants qu'on porte pendant 9 mois ne sont pas à nous, et le matériel on s'en moque. Avec ce problème, on est seule dans la souffrance, alors que la guerre, tout le monde est dans le même bateau. On peut sombrer complètement après cela, d'ailleurs deux de mes consœurs d'infortune qui sont venues se faire opérer y sont passées aussi, elles ont fini sur le trottoir. Elles auraient préféré la mort que de souffrir toute leur vie. Moi la fierté m'a sauvée. Il y a quelques années, j'aurais tué mes agresseurs, maintenant je peux leur pardonner. La chose que je voudrais est qu'ils comprennent le mal qu'ils ont fait. Maintenant je suis fière de moi, je sais que j'ai la force, que personne ne me contraindra, je me dis souvent : 'Vous ne m'aurez pas.'

J'ai fait des épisodes d'arythmie depuis 3 ou 4 ans, parce que cela remonte tellement ! Le cardiologue consulté pense que c'est secondaire à mon intervention, moi je sais que non, que c'est à cause de cela, mais **aucun médecin n'a le temps de vous écouter. Mon médecin je le connais depuis 25 ans et il ne le sait pas... On n'a pas besoin de médicaments, juste de mettre des mots.** Moi, je me dis au fond de moi en le regardant : 'Tu es médecin mais tu ne sais même pas pourquoi je souffre, tu ne t'intéresses pas à l'origine de mon mal.' Il me

serine : ‘Prenez bien vos médicaments !’ Je ne les ai pas pris. Maintenant je suis fière de moi, j’ai réussi à résister.»

### 3) Réflexion globale sur les dossiers

Le corps pour la médecine réductionniste vit sa vie, indifférent aux tourments de l’esprit, à l’univers violent qui a fracassé la vie des patientes dans notre chapitre. Elles ont pourtant décrit cette sensation de malaise, de corps « détraqué », de corps qu’on ne veut ni ne peut plus aimer, ni protéger, voire que l’on veut faire souffrir. Le traumatisme de violence induit des émotions qui peuvent accompagner de longues tranches de vie, voire toute la vie, il opère une vraie déchirure de la signification que nous donnons au monde et à notre existence.

#### ***a) Intérêt de replacer la pathologie dans l’histoire, le temps long d’une vie.***

L’un des éléments qui nous a aidés à élaborer notre réflexion est l’articulation des visions synchrone et diachrone, regard global sur une vie qui est une entité complexe dont on ne peut disjoindre les éléments, c’est ce regard qui a permis aux pathologies de prendre sens. La possibilité de lien éventuel, de cohérence serait restée vaine à une approche réductionniste si les yeux étaient restés fixés sur l’épisode pathologique isolé ; le vécu passé est actualisé dans le présent puisque, comme l’avait compris Freud : ‘l’émotion ne connaît pas le temps’. Par ailleurs on sait que la réalité englobe tous les événements de l’espace-temps, tout comme on envisage l’espace comme existant *réellement*, on doit envisager également que l’ensemble du temps existe *réellement*.<sup>1</sup>

Cette entité de vie étudiée a été, dans la mesure du possible des entretiens, intégrée au sein de la lignée généalogique qui ne nous permet qu’une indépendance toute relative, nous y sommes inconditionnellement incrustés. C’est bien, le plus souvent, nos ascendants qui nous transmettent en plus de leurs gènes notre berceau, à savoir notre environnement physique, ainsi que notre environnement mental avec l’amour, la sécurité ou au contraire la violence, l’insécurité, la peur, et tout ceci élabore cet univers qui nous construit. Claude Bernard avait

<sup>1</sup> Green, 2005, p.173.

déjà relativisé la notion d'organisme individuel elle-même pour valoriser l'idée d'un continuum biologique, très proche de la notion de lignée généalogique<sup>1</sup>. Il pensait que la vie n'est pas une propriété de la matière vivante, mais un phénomène qui n'existe que dans sa relation à l'environnement, la vie est le résultat du contact de l'organisme avec le milieu<sup>2</sup>. Georges Canguilhem lui aussi définit la vie comme « Une activité dynamique de débat avec le milieu.»

*b) La violence sur notre vie*

Tous les récits de vie, sans exception, sont monopolisés par les rapports humains que nous entretenons avec nos congénères, soulignant notre indépendance dépendante. La violence que nous avons rencontrée dans les dossiers est la violence ressentie, qu'elle soit physique, psychologique, sexuelle, ou due au spectacle de la violence. Le potentiel traumatisant de la violence est dû à sa gravité, à son caractère imprévisible, à la confrontation avec la mort, à l'intentionnalité destructrice de l'agresseur et aussi et surtout à l'impossibilité de trouver du sens à ces violences. Esther nous a expliqué que le traumatisme engendré par l'abus de son grand-père n'a jamais été physiquement douloureux, il n'a jamais été « violent », ne lui a jamais fait mal. La frontière entre la caresse et l'attouchement est parfois matériellement très ténue, la différence c'est l'intentionnalité, le sens. Amaïa (p.244) qui a dormi avec son papa raconte : « Je me souviens très bien de sa tiédeur : un jour béni ». Octavie dormant aussi avec son papa qui se « frottait » à elle ressent « un traumatisme atroce ». Si les attouchements sont si terribles c'est parce que notre sexualité a le besoin impératif de notre consentement, a besoin, comme toutes nos activités humaines, de sens, sous peine d'être déshumanisante et assassine. La gravité du traumatisme est accentuée par la négation de l'individu et la privation de liberté, le traumatisme désorganise le cadre de représentation de références du sujet, il frustre les besoins psychologiques fondamentaux.

Si le traumatisme a lieu pendant l'enfance, il est encore plus dramatique que chez l'adulte pour plusieurs raisons.

<sup>1</sup> Bernard, *Leçons sur les phénomènes de la vie*, 1878, réédition 1966, p.331.

<sup>2</sup> Bernard, *Introduction de l'étude à la médecine expérimentale*, 1865, réédition 1984, p.118.

Premièrement, l'enfant ne peut pas réagir comme un adulte car ses structures et réseaux cérébraux ne sont pas encore suffisamment fonctionnels. Un enfant abusé ne possède pas encore les représentations nécessaires à la compréhension de ce qui lui arrive parce que la symbolique sexuelle n'a pas de traduction dans le psychisme de l'enfant. Biologiquement le cerveau n'est pas sexué, le corps qui l'est ne l'est cependant pas suffisamment pour être prêt à avoir une sexualité d'adulte. Le sexe de l'enfant est immature et non reproducteur, un petit garçon peut avoir une érection mais pour l'éjaculation il devra attendre la puberté. Donc on inflige à l'enfant un acte pour lequel biologiquement il n'est pas prêt, un acte contre nature pour lequel il ne peut pas associer une représentation mentale à la sensation corporelle, à l'émotion provoquée, il ne peut donner aucune interprétation, il ne peut pas trouver du sens, il ne sait pas, il ne comprend pas. Les patientes l'ont clairement formulé : « Je ne savais pas ce que c'était », « Je ne savais pas si c'était normal. » Et si certaines pressentent qu'il se passe quelque chose d'anormal, elles n'ont pas les mots pour le dire, le phénomène sort de toute logique. Ceci explique que la notion de consentement de l'enfant n'a aucun sens, indiscutablement, et sans aucune exception. Son consentement ne devrait jamais devoir être examiné, si l'enfant ne s'oppose pas c'est que son état juvénile ne lui en donne pas les moyens. Il ne peut pas se représenter psychiquement dans sa complétude ce qui lui est proposé, il n'en a pas la capacité comme le bébé n'a pas la capacité de parler. Seulement quand la représentation de la sexualité se construira à l'adolescence, l'enfant comprendra qu'on lui a fait quelque chose de mal, de grave, avec lequel il n'était pas d'accord, et les symptômes apparaîtront alors, ce qui a clairement été retrouvé dans les dossiers.

La lecture des histoires de vie, à la lumière de la psycho-traumatologie, nous a aussi permis de mieux comprendre pourquoi les risques de nouvelle agression sont décuplés : certaines patientes abusées l'ont été plusieurs fois. Il existe à cela plusieurs raisons. D'une part, les victimes ont des défenses amoindries comme Freud l'a expliqué<sup>1</sup>, d'autre part elles auront des conduites à risque pour rechercher la disjonction qui rend momentanément la réalité moins insupportable. Par ailleurs du fait de la loi du moindre effort, omniprésente dans la nature qui fait que la lionne s'attaquera au petit gnou le plus fragile, le prédateur humain

<sup>1</sup> Laplanche, 1970, p.70. « La défense normale est opposée à cette quasi impossibilité de défense ou à cette défense cataclysmique qu'est le refoulement hystérique ».

s'attaquera forcément au plus vulnérable. Un enfant déjà abusé est un enfant plus fragile que les autres, qui a perdu certains repères qui donnent du sens, Elvire nous le confirme : « On ne sait pas où sont les limites. »

Deuxièmement, une particularité de l'enfant est d'avoir une plasticité cérébrale beaucoup plus grande que celle de l'adulte, des millions de connections se font, se défont, se refont constamment en fonction des expériences, tout évènement susceptible d'altérer la bonne navigation des circuits cérébraux a des conséquences majeures. Le cortex préfrontal immature est incapable de jouer son rôle de régulateur des émotions fortes, l'immaturité du système nerveux central des enfants rend leur cerveau encore beaucoup plus vulnérable aux effets du stress. La personnalité de base de l'enfant n'est pas construite comme chez l'adulte qui pourra récupérer cette base quand le traumatisme sera traité, alors que l'enfant dont la construction n'est pas faite, devra s'ériger sur la base de ce traumatisme. On mesure à la lecture des histoires de vie l'impact cataclysmique de ces contacts sexuels non consentis. Le souvenir des attouchements, du viol est plus insupportable pour Michaela que 10 ans de guerre, et que l'annonce d'un cancer de mauvais pronostic pour Isore (p.304). Ces violences sont une effraction d'une sexualité ravageuse dans l'ordre vital, il s'agit de la profanation d'un lieu sacré, il s'agit d'un acte qui souille le plus intime, qui transperce le plus secret de l'humain, qui brise le plus profond, qui piétine le cœur du corps, qui fustige le cœur de l'âme, qui foudroie l'humanité, qui fourvoie le sens donné au monde. Ceci explique pourquoi ces contacts sexuels sont promoteurs de souffrances indicibles, projetées sur des décennies, voire une vie entière quand elles ne sont pas traitées. Nous n'avons jamais rencontré au cours de notre exercice de patientes témoignant d'un seul bienfait de ces crimes.

Nous pensons qu'il faut faire de l'inceste, du viol, des attouchements, un interdit absolu, impératif sans aucune exception, et un crime imprescriptible, car les patientes qui ont parlé pour la première fois 10, 20, 30 ans après le crime, ont dit n'avoir pas été en capacité de le faire auparavant. Pour l'interdit de l'inceste ont été invoquées des raisons biologique, familiale, sociétale, comme l'ont proposé Françoise Héritier<sup>1</sup>, Claude Lévy Strauss<sup>2</sup>. **Nous pensons qu'à ces raisons d'interdiction de l'inceste, comme celle du viol, des**

<sup>1</sup> Héritier, 1994, p.11-13.

<sup>2</sup> Lévi-Strauss, 1949.

**attouchements, il faut rajouter une raison existentielle.** La construction de notre individualité au sein de la société s'échafaude sur notre représentation de nous-mêmes et notre place au sein de celle-ci ; beaucoup de patientes ont raconté, via la dissociation, ce sentiment d'irréalité qui les tient en dehors d'elles-mêmes, qui les fait vivre dans un autre monde. Athéna l'a clairement formulé : « Avec un tel antécédent, on se construit sur rien, sur de l'irréel, c'est tellement irréel que l'on doute que ce soit arrivé. » Ces traumatismes s'inscrivent dans un ensemble de significations qui met tout en question : l'existence de l'individu, l'équilibre de la société, l'ordre du monde.

c) *La violence sur notre corps*

S'il ne fait aucun doute, après la lecture des récits de vie, que la violence peut impacter notre vie durablement et fortement, peut-elle impacter notre corps et par quel biais ? C'est l'équation entre l'agression de l'environnement et les capacités du sujet à la gérer qui détermineront l'importance du ressenti post-traumatique. Si la définition de notre humanité n'est pas consensuelle, dans tous les cas de figure, le langage en fait partie, magnifique acquisition de communication élaborée sur des siècles d'évolution. Ce désir d'exprimer ce qui nous meut et nous émeut est un besoin fondamental, vital, quel que soit l'âge. Un bébé isolé sans contacts, sans liens avec ses semblables se laissera mourir. Mais pour parler, pour utiliser ce langage, il faut en avoir les moyens, et le bébé qui n'a pas encore cette capacité de verbaliser cherchera un autre moyen de communication avec son entourage puisque ce lien est vital. Il réussira à communiquer ses joies en jouant de son sourire, de ses mimiques ; pour transmettre ses souffrances il aura les cris et les pleurs en attendant que son larynx, son cerveau soient assez matures pour élaborer, prononcer des mots et ensuite des phrases. Quelles possibilités a une petite fille de 3 ans qui n'a ni les mots ni le langage suffisant pour communiquer sa détresse et demander aux grands qui n'ont pas vu la menace, de protéger sa si jeune vie ? Beaucoup de patientes violentées pendant l'enfance ont assuré, en effet, ne pas avoir eu les mots pour le dire, certaines ont suggéré qu'elles auraient pu le dessiner, mais à la condition qu'on le leur demande.

Nous pensons que le corps peut être commissionnaire de ces messages, il appartiendra aux adultes, et au médecin en particulier, de décoder le message corporel, comme il appartient à la maman de décoder les onomatopées de son bébé. Bérénice l'a clairement formulé : « Mon

corps exprime à ma place ce que je n'ai pas pu dire.» Ce concept de corps messenger pour l'enfant qui ne peut pas parler, peut aussi s'appliquer à l'adulte, qui peut lui aussi rester corseté dans son mutisme pour plusieurs raisons : honte, culpabilité, déshonneur, absence de référent à qui parler. Cybèle l'a affirmé : « Il existe des choses indicibles.» La dermatologue Danièle Pomey-Rey écrit : « On appelle au secours avec la peau quand on n'a pas les mots pour le dire.»<sup>1</sup> Stella a analysé : « J'ai essayé d'alerter mes parents en ayant un accident de vélo avec une blessure vulvaire, je voulais qu'on se rende compte, qu'on voie que j'étais abîmée, le message n'a pas été entendu.» On a répertorié beaucoup de symptômes de la sphère uro-génitale dans les histoires avec abus sexuel : énurésie secondaire, cystite, pyélonéphrite, vulvite, algies abdomino-pelviennes, salpingite, endométriose. On a aussi noté souvent des symptômes plus généraux : insomnies, cauchemars, spasmophilie, tétanie, syncopes à répétition, comme une volonté de quitter un instant ce monde de violence, comme si le corps ne pouvait pas trouver le repos dans un monde si menaçant. On a eu l'impression dans les dossiers, quand les premiers symptômes n'ont pas été pris en compte, d'assister à une escalade, comme si le corps devait lancer un message plus fort, par exemple des douleurs paroxystiques qui pourront amener inutilement Athéna, Bérénice, Antarès, Jézabel sous le scalpel du chirurgien pour une appendicectomie, une cure de rétroversion utérine, une cholécystectomie. Que peut faire Antarès pour sonner l'hallali puisque 3 crises d'urticaire géant, une appendicectomie, des cystites à répétition n'ont pas suffi ? Elle a fait une SEP et a un avis sur le sujet : « Il ne m'a pas fallu longtemps pour comprendre que ma SEP était une violence que je me faisais à moi-même, pour comprendre que cela venait de l'inceste de mon père.» Nous pensons que comme le traumatisé peut consciemment chercher à se détruire avec les scarifications, l'anorexie, les tentatives de suicide, il peut inconsciemment et dans la même démarche faire par voie biologique une maladie auto-immune. Un autre paramètre a été souvent retrouvé : la multiplicité des consultations (qui n'ont pas toutes été notées sur les dossiers médicaux). Ce critère de multitude des consultations n'est pas assez pris en compte, il nous paraît pourtant un élément important qui doit alerter le médecin. Car pour quelle raison ces patientes consultent-elles autant de fois que le symptôme apparaît, alors qu'elles le connaissent si bien et qu'elles peuvent dans certains cas s'auto-traiter ? Pourquoi revenir

<sup>1</sup> Pomey-Rey, 1999, p.18.

encore alors que parfois le médecin leur « renvoie son incompréhension » ? Les consultations incessantes embarrassent le médecin qui fait le constat de son inefficacité. S'il a la maladresse de faire sentir son impatience, les patientes se remettent elles-mêmes en cause devant l'autorité médicale parée de l'auréole de la science, et se croient « folles » comme Octavie l'a redouté : « A la énième consultation d'un gynéco, il m'a dit 'c'est dans votre tête', j'ai effectivement eu la crainte d'être folle», ce qui a rajouté à la mésestime d'elle-même. Bien différente est la situation si le médecin donne du sens à la pathologie, essaie de faire un lien entre celle-ci et une rencontre problématique avec l'environnement. Si on comprend par exemple que les cystites à répétition, certaines algies sont une façon d'exprimer leur difficulté à vivre leur féminité, leur sexualité, on peut les aider à donner du sens, ce qu'elles sont le plus souvent prêtes à faire. Parfois même, elles ont pressenti ce lien, telle Tatiana (p.173), mais s'en réfèrent à l'autorité compétente pour avoir une réponse. Tant que celle-ci n'est pas obtenue, elles reviendront et reviendront encore pour répéter leur antienne. Si le lien est fait, elles intègrent qu'un humain a compris leur désarroi, qu'il est présent pour les aider, et : « Le premier départ de la guérison c'est la mise en confiance, le fait d'être entendue vous fait reprendre espoir » nous dit Stella. Elles peuvent aussi alors prendre les dispositions nécessaires au traitement de ces émotions, aux changements possibles dans leur vie. Vanille (p.119) l'exprimera franchement : « Tous ces soucis de santé, c'est moi qui les ai créés en subissant une situation avec laquelle je n'étais pas en accord. Tout cela je ne l'avais pas vu avant, c'est dommage que je ne le fasse qu'aujourd'hui et pas il y a 10 ans, cela m'aurait aidée à réajuster ma vie. Si j'avais compris ce que je viens de comprendre, j'aurais eu des éléments factuels, concrets pour changer de vie plus tôt. Ce sont des signes d'alerte que le corps nous envoie.» La prise de conscience peut en elle-même être thérapeutique : Esther explique «Je vais mieux depuis que j'accepte davantage ma féminité ».

Par quel biais ces violences peuvent-elles avoir un impact sur la santé ? Nous avons vu l'impact biologique des émotions comme la peur, nous avons vu que nous sommes très bien adaptés pour gérer un stress aigu supportable, et qu'après l'épisode les hormones du stress diminuent pour revenir à l'état de base, de repos. Ce système très performant dans l'urgence n'est pas conçu pour fonctionner en permanence, car si le stress est chronique et les émotions délétères pérennes, l'organisme ne peut pas passer en mode repos. Si on ne comprend pas une émotion qui normalement doit être rattachée à une cognition, si elle ne peut pas être archivée et revient sans cesse, la réaction chimique reviendra aussi, à répétition. Que deviennent alors

la souffrance de Stella qui lui sort « par tous les pores de la peau », la haine de Pénélope, la colère de Bérénice, le venin d'Esther, l'angoisse d'Octavie, le dégoût d'Elsa (p.CCCXVI), le déshonneur de Galatée (p.CCCXXVIII), la folie d'Europe, la terreur de Cybèle, instillés quotidiennement dans les circuits biologiques ?

Au long cours, les taux élevés des hormones du stress sont dévastateurs, ils influencent plusieurs systèmes de neurotransmetteurs actifs pour informer le système nerveux neuro-végétatif, appelé aussi autonome, qui gère la base de la vie, veille au bon fonctionnement de nos organes internes en les accordant aux besoins de l'organisme. Les neurotransmetteurs sont fabriqués quotidiennement par les cellules du cerveau pendant le sommeil, on comprend ainsi que les cauchemars, les insomnies sur le long terme puissent en parasiter la fabrication. Sur un temps long, un taux élevé de l'hormone de stress cortisol est neuro-toxique, et engendre des pertes neuronales importantes : la maltraitance chez l'enfant diminue le volume de l'hippocampe. Par ailleurs, la sécrétion excessive de cette même hormone peut aussi entraîner des modifications épigénétiques de l'ADN.<sup>1</sup> Nous y reviendrons dans le chapitre sur la biologie. Les taux élevés d'hormones du stress privilégient les membres et le cerveau postérieur, siège du traitement des réflexes, pour la fuite ou le combat. Cette sélection se fera au détriment de la perfusion sanguine des viscères et organes vitaux qui seront, pendant ce temps, moins bien perfusés et leur activité moins performante : leurs fonctions de digestion, de métabolisme, d'excrétion, de croissance, de réserve d'énergie s'en trouveront diminuées. Les hormones du stress freinent ainsi les fonctions qui ne sont pas vitales dans l'urgence, une des fonctions freinées par ces processus est le système immunitaire qui est un gros consommateur d'énergie, il sera moins performant. L'appareil reproducteur qui n'est pas vital sera lui aussi délaissé, les aménorrhées des femmes en prison ou en camp de concentration sont là pour en témoigner. Cette sélection n'est pas un problème quand le stress est ponctuel mais le devient en cas de stress permanent.

D'autre part, la lutte perpétuelle provoquée par une vie de stress, de menaces constantes met les victimes dans un état d'alerte psychique incessante et aussi de tensions physiques qui se traduiront par des contractions musculo-tendineuses, contractures

<sup>1</sup> Guegen, 2014, p.68-67.

musculaires exténuantes, malpositions pénibles, très consommatrices d'énergie. Yuna (p.178) a formulé : « Je suis un gyrophare toujours en alerte. Je suis fatiguée car le stress me prend toute mon énergie. » Cette lutte de chaque instant explique la fatigue extrême que ressentent les traumatisés et aussi les problèmes douloureux de la charpente musculo-tendineuse qui maintient notre corps érigé. Chacun a expérimenté, après une journée difficile, une fatigue de tout le corps qui demande du délassement et du repos, lesquels nous redonneront au lendemain d'une bonne nuit d'un sommeil profond la force de repartir en équilibre dans un corps détendu. Que devient ce même corps qui n'a pas réussi à trouver le repos, qui peut même craindre la nuit hachée par les insomnies ou les cauchemars, lesquels se reproduiront les nuits suivantes ? Bérénice, Briséis (p.143) ont été handicapées par des douleurs de cette charpente corporelle qui maintient l'homme debout, elles ont été opérées de leur colonne. Un coup de vent sur un équilibre précaire peut le faire s'effondrer : quand la lettre porteuse d'une menace pour sa représentation de sa capacité de mère est arrivée dans la boîte à lettres d'Aïda (p.247), elle est « tombée à terre ». Cet épisode est-il un pur caprice de sa colonne vertébrale à un moment pris au hasard dans sa vie ? Elle ne le pense pas.

Ces quelques éléments permettent d'expliquer pourquoi une peur inapaisable, une colère inflexible, une culpabilité inextinguible, une honte implacable qui nous étirent, nous obsèdent le jour et la nuit pendant des années, des décennies, peuvent impacter notre santé. Ce que nous vivons s'inscrit dans notre biologie, laisse des empreintes physiques, biochimiques, dans notre corps et dans notre cerveau. Des études épidémiologiques ont confirmé la fréquence des atteintes cardio-vasculaires, broncho-pulmonaires, endocriniennes, digestives, gynécologiques, immunologiques, neurologiques, rhumatologiques<sup>1</sup> dans le cadre des violences.

On a noté, au cours des entretiens, que beaucoup d'abus, de violences, prennent une tournure encore plus dramatique quand le socle de l'amour parental est absent ou n'a pas été ressenti par les victimes, comme si celui-ci était un pare-feu, une protection contre les traumatismes, ou tout au moins en atténuait le retentissement. Un des effets biologiques d'un attachement sécurisant serait de diminuer la sensibilité de l'hippocampe au stress<sup>2</sup>. Eurydice

<sup>1</sup> Salmona, 2013, p.131.

<sup>2</sup> Guegen, 2014, p.116. Pour le docteur Louis Cozolino.

(p.CCCXLIV) le pressent « En ce qui concerne mon père, je lui en ai beaucoup voulu, car je suis sûre que, si mon père m'avait prêté un tant soit peu d'attention, ou m'avait accordé un peu de valeur, le cousin ne se serait jamais approché de moi, et je ne l'aurais jamais laissé faire.» Tina (p.180) appuie : « Je pense que c'est l'extrême dureté de mon père qui a fait que je me suis mise en danger et me suis fait violer.» Le ressenti de cet amour parental est capital dès le début de la vie : Michael Meaney, professeur québécois de psychiatrie de l'université Mc Gill a montré que le maternage stimule la croissance des récepteurs aux glucocorticoïdes dans l'amygdale et l'hippocampe, ce qui diminue le taux de cortisol sanguin et donc les effets négatifs du stress<sup>1</sup>.

On laisse au lecteur la liberté de penser que les problèmes de santé de ces histoires de vie dont le point commun est la violence ne sont que des hasards additionnés, que notre corps vit sa vie indifférent à nos tourments. En ce qui nous concerne, nous pensons que, si nous sommes bien équipés pour gérer un stress aigu jugé supportable, nous ne le sommes pas pour un stress aigu ingérable ni pour un stress chronique si les émotions induites ne peuvent pas être exprimées, digérées. Nous avançons que dans ce cas, ces émotions s'exprimeront par voie corporelle en impactant durablement notre biologie ; le corps, partenaire intelligent, le révélera de la façon qu'il jugera opportune, contraint par la génétique, la lignée, l'environnement.

<sup>1</sup> Ibid, p.138.

## SECONDE PARTIE

La première partie faite des dossiers médicaux a été la nécessité incontournable, la pièce maîtresse sur laquelle s'est élaborée ma réflexion, j'ai tenu à avoir un nombre suffisant de dossiers pour appuyer ma pensée : mon travail est le recueil et l'exploitation de 305 dossiers. La seconde partie a pour but de structurer, d'extraire les idées, de synthétiser l'énorme quantité d'informations que la première nous a procurées et d'en définir les lignes de forces. Au fil du temps l'acquisition d'un cadre de pensée, a permis une approche plus pertinente des dossiers réalisés en fin de travail, a constitué un cercle complexe vertueux.

La seconde partie sera divisée en cinq chapitres.

Dans le premier chapitre je reposerai plus précisément la question initiale affinée, enrichie par le travail de recueil et le mode de réflexion mûri au fil des dossiers. Une ligne de force de la première partie a été la prise de conscience de l'importance fondamentale de l'histoire, de la vie événementielle. J'ai donc après la première partie centrée sur celle personnelle, construit un premier chapitre autour de notre grande histoire qui a débuté il y a 13,7 milliards d'année. Notre avènement prend racine au moment de l'apparition de la matière qui nous constitue, celle-ci étant soumise à des lois déterminées par la physico-chimie qui sont universelles. Cette matière s'est animée avec la vie soumise aux lois de la biologie, cette vie s'est faite pensante avec notre conscience supérieure. Les lois propres à chacun des trois niveaux de notre complexité, réalité-inerte, réalité-vivante, réalité-pensante, seront étudiées dans ce premier chapitre séparément, avant de souligner la nécessité de leur prise en compte conjointe puisque notre singularité les rassemble en une seule entité qui leur est soumise.

Dans le deuxième chapitre j'ai proposé ma réponse à la question initiale étayée par tous les dossiers éclairés par l'articulation des trois niveaux précités. L'élaboration de ce travail a permis l'extraction, le dégagement de la notion de sens.

Le troisième chapitre sera consacré aux difficultés rencontrées pour la prise en compte en médecine de la notion de complexité qui rend ces trois niveaux de réalité interdépendants.

Le quatrième chapitre considérera quelques aspects de la pensée médicale dans un esprit d'enrichissement de cette pensée permis par la prise en compte de la notion de complexité.

Le dernier chapitre réfléchira aux espérances autorisées par cette conception de la santé, de la maladie qui embrasse l'être humain en l'unité de ses différentes réalités.

# I. QUESTION INITIALE TAMISÉE PAR LE FILTRE DE LA COMPLEXITÉ

La question initiale de notre travail est : « Est-ce que notre santé nous parle de notre vie ? » On peut poser la question de multiples façons : « Est-ce que notre corps est partie prenante de notre vie intime, ou bien évolue-t-il, étranger, indifférent à nos tourments ? Est-ce que les maladies tombent sur nous au hasard de leurs caprices ou bien sont-elles notre souffrance imprimée sur notre corps ? Les maladies ont-elles un sens au sein de notre vie ? » Ces questions posent précisément le problème du lien entre le corps et l'esprit ou, pour reprendre l'expression imagée de Schopenhauer le problème du « nœud du monde »<sup>1</sup>. Le travail qui nous occupe est l'hypothèse que notre vie, notre esprit, notre représentation du monde, notre représentation de nous-mêmes au sein de l'univers, auraient un impact sur notre santé.

Où se situe la médecine du XXIème siècle qui aspire de plus en plus à être scientifique mais veut néanmoins toujours se définir comme un art ? Elle se cherche entre la partie scientifique avec son impératif d'objectivité et la partie humaine verrouillée à la subjectivité. La partie scientifique, technologique a explosé ces dernières années avec des résultats prodigieux qui ont formaté les esprits à des succès mirifiques et toujours plus spectaculaires, les médecins sont dans certains domaines devenus excellents. Mais comme ces succès sont aussi éloignés de l'omnipotence qu'ils sont spectaculaires, on a envie d'emprunter au Dr Leriche, professeur au Collège de France ces mots : « Ivre d'analyses et de nouveautés, la médecine aspire à une minute de synthèse » pour s'assurer que la partie humaine de la science médicale a toujours la place qu'elle mérite.

Pour envisager une réponse à notre question, nous allons devoir nous extraire du paradigme dominant technoscientifique, parfois confiné à une pensée unique. Thomas Kuhn définit un paradigme comme : l'ensemble des croyances, des valeurs reconnues et des techniques qui sont communes aux membres d'un groupe donné.<sup>2</sup> La médecine occidentale du

<sup>1</sup> Edelman, 2000, p.17.

<sup>2</sup> Staune, *Notre existence a-t-elle un sens ?*, 2007, p.39.

XXIème siècle reste attachée au conseil de Descartes de simplifier, de séparer les choses à étudier pour mieux les appréhender, et elle a notamment séparé le corps de l'esprit. Le paradigme dominant de la médecine occidentale moderne est un paradigme matérialiste, déterministe, simplificateur, réductionniste, séparatiste. On en veut pour argument l'absence de préoccupation des médecins pour la vie mentale des patients dans la plupart des dossiers. Aucun des médecins soignant la PCE (Polyarthrite Chronique Evolutive) de Romée (p.215) n'a su que la vie de cet être humain avait été « rongée » pendant 14 années par une culpabilité extrême après la mort accidentelle de sa fillette de 2 ans qui avait échappé à sa surveillance. Pour illustrer ce modèle séparatiste, on rappelle aussi qu'Hildegarde (p.CCVIII) a posé la question d'un lien de cause à effet entre sa SEP (Sclérose en Plaques) et la terreur, l'imminence de mort, la panique vécues lors de sa participation en direct à la guerre au Zaïre. Son hypothèse fut réfutée péremptoirement par le médecin spécialiste consulté pour la SEP qui a répondu que cela ne pouvait pas avoir d'incidence puisque, dans sa maladie, il existait des lésions organiques. Ce qui sous-entend qu'il existe une barrière parfaitement hermétique et qu'il ne peut donc exister aucune voie de passage entre ces deux évènements : l'un matériel et l'autre non, confirmant ainsi que le corps et l'esprit obéissent à des lois différentes et sont parfaitement séparés par une frontière infranchissable. La médecine reste, pour l'heure, le plus souvent, une science de « pièces détachées », d'organes séparés les uns des autres, et n'ayant qu'un lien relatif entre eux, et sans lien avec l'esprit.

Un changement de paradigme n'est pas chose aisée. L'évolution en sciences est étayée d'une part par des avancées progressives qui repoussent toujours un peu plus les limites de la connaissance dans une même voie, et d'autre part par des changements complets de paradigmes qui sont de véritables révolutions. Ces révolutions sont toujours douloureuses, elles secouent furieusement leurs initiateurs, leurs acteurs, quand ils passent sous les fourches caudines des tenants de l'ancien paradigme. Quand il a fallu, par exemple, intégrer que la connaissance pouvait s'acquérir avec la rationalité, la réflexion, et que la foi et la révélation n'en étaient pas les seules voies d'accès, certains y ont laissé leur vie, tel Giordano Bruno, d'autres leur liberté, comme Galilée. Ce sont les faits non expliqués par la science en cours qui provoquent des crises, souvent un fait presque anodin qui ne rentre pas dans le cadre du paradigme classique et peut le faire s'écrouler. Ainsi, au début du XXème siècle, l'éminent

physicien Lord Kelvin pensait que la science était aboutie : « La physique a fourni une description cohérente et *a priori* complète de l'Univers. »<sup>1</sup> L'avancée du périhélie de Mercure qui restait énigmatique et ne pouvait pas rentrer dans le cadre newtonien fut expliquée au prix d'une tout autre vision du monde, très différente de celle de Newton, offerte par un nouveau paradigme élaboré par Albert Einstein, celui de la relativité. Comme l'épine qu'était l'anomalie du périhélie de Mercure dans le pied du paradigme newtonien, les infécondités inexplicables, les échecs des PMA, toutes les maladies dites « idiopathiques », les échecs fréquents des traitements des douleurs de dos, le surgissement d'une maladie dans un corps auparavant sain, sont-ils le ver dans le fruit cartésien ? Ces problèmes non résolus par la médecine classique, doivent-ils remettre en cause le paradigme simplificateur, réductionniste qui a formaté les médecins depuis plusieurs siècles, et dont le principal critère est le dualisme qui veut que le corps et l'esprit soient séparés par une frontière hermétique et évoluent sans interaction l'un avec l'autre. ?

Si notre santé nous parle de notre vie, le corps devient indissociable de l'esprit et il faut changer de paradigme. Le symptôme, la maladie ne sont plus seulement un problème d'organes, mais ils concernent le patient en entier et sont vus comme une façon qu'a l'individu conscient de tenter de s'adapter à une rencontre problématique avec lui-même, avec l'environnement ; la maladie étant la porte d'entrée de cette difficulté. Canguilhem déjà avait posé cette vision de la maladie.

Pour tenter d'envisager une esquisse de réponse à ces questions fondamentales, nous nous sommes arrimés au socle de la complexité et de ses émergences, à savoir l'histoire de la matière inerte devenue vivante et pensante puisque rien ne naît de rien. Nous allons, dans les pages suivantes, tenter d'étudier l'un après l'autre nos trois niveaux de complexité : celui de la matière inerte éclairé par la physico-chimie, celui de la matière vivante par la biologie et celui de la matière pensante par la philosophie. Ceci nous oblige à une approche transversale pour incorporer à notre réflexion d'autres savoirs que la médecine, notamment la physico-chimie qui sous-tend les deux autres niveaux de complexité puisque la matière fut inerte avant d'être vivante et pensante. Cette tentative d'approche transversale est forcément un sentier

<sup>1</sup> Ibid, p.22.

dangereux et escarpé puisque le but est de tenter d'intégrer une connaissance étrangère à une connaissance plus familière à l'auteur de l'étude, mais il nous a paru légitime de ne pas méconnaître que, comme le souligne le physicien Etienne Klein : « La physique a des implications conceptuelles, que l'honnêteté interdit d'ignorer et qu'il faut essayer d'interpréter. »<sup>1</sup> Nous avons tenté de réfléchir avec ce que nous avons compris des nouvelles acquisitions de la physique pour soutenir notre effort de penser la réalité. Nous remercions tous les physiciens qui ont vulgarisé leur science pour permettre à une non-physicienne d'entrevoir leur vision de la réalité, ce qu'elle a pu en comprendre, et ainsi d'enrichir sa réflexion de médecin. Le but ultime étant de comprendre l'être humain qui est advenu après tant de péripéties, avec ses aptitudes de réflexion et d'émotion, et ses capacités à raisonner et à aimer.

## **A. LE NIVEAU DE LA PHYSICO-CHIMIE.**

Trois raisons nous ont invités à faire ce chapitre sur la physico-chimie pour enrichir notre vision complexe.

La première est l'acceptation de la notion de complexité et de l'inséparabilité de nos trois niveaux puisque la vie doit d'abord être conçue en terme physique, thermodynamique avant de pouvoir l'être en terme biologique puis en terme d'individu pensant. L'être vivant est, à son niveau inférieur, une machine physico-chimique. Les physiciens et biologistes s'accordent à penser que nous sommes contraints par les lois physiques qui semblent s'appliquer partout dans l'univers. Le physicien Heisenberg écrit : « On a toujours trouvé correctes les lois physico-chimiques partout où on les a vérifiées dans les organismes vivants. »<sup>2</sup> Le biologiste Jean-Jacques Kupiec confirme : « Le développement ultérieur de la biologie moléculaire n'a pas permis de mettre au jour ces lois physiques propres à la biologie. »<sup>3</sup> Ces lois physico-chimiques du niveau inférieur contraignent les niveaux supérieurs et sont donc nécessaires pour leur intelligibilité, même si elles sont clairement insuffisantes puisqu'une auto-organisation, imprévisible à partir de la connaissance de ce

<sup>1</sup> Klein, *Conversation avec le sphinx*, 1991, p.64.

<sup>2</sup> Heisenberg, 1971, p.124.

<sup>3</sup> Kupiec, 2008, p.64.

premier niveau, mais issue de lui, verra émerger la vie, les aptitudes cognitives et la conscience de soi.

La deuxième raison est que la physique actuelle nous propose bien davantage que de nouvelles équations, elle a une portée philosophique dont les implications semblent assez importantes pour faire écrire à Stephen Hawking : « La philosophie est morte, faute d'avoir réussi à suivre les développements de la science moderne, en particulier la physique. »<sup>1</sup> Cette nouvelle physique nous oblige à voir le monde d'une façon complètement différente du paradigme antérieur, selon lequel il existe une réalité unique, indépendante de nous, identique pour tous. Elle interprète maintenant le monde comme une solidarité de systèmes enchevêtrés. Elle repose pour les médecins le problème cartésien si important du lien, de l'articulation de nos deux réalités que sont le corps et l'esprit, l'interface matériel-immatériel puisque dans l'infiniment petit la matière devient insaisissable, la réalité n'existe que mesurée ou observée.

La troisième raison est que ce chapitre, vulgarisation d'une vulgarisation de la physique, vue avec des lunettes de médecin, pourrait aider les médecins qui liraient cette thèse et ne sont pas coutumiers de ces notions, à comprendre comment l'acquisition de ces connaissances qui a largement participé à notre réflexion et à notre cheminement intellectuel, a changé notre façon de pratiquer la médecine.

Ce chapitre comprend trois parties. Dans un premier temps nous allons voir le chemin de la réflexion qui, en science, a transformé la vision du monde, dans un deuxième pourquoi la médecine ne peut pas échapper à cette nouvelle vision et ensuite les messages que la médecine peut retenir de la portée philosophique de ces acquisitions.

## 1) Le chemin de la recherche en physique

L'univers a une histoire, la vie a une histoire, et la compréhension de la vie sera enrichie par l'étude de son histoire. Pendant des siècles, nous avons séparé la matière inerte et la matière vivante, nous étions convaincus qu'il s'agissait de deux mondes complètement distincts et différents. Le lien entre un organisme vivant et un objet inerte est en effet bien improbable, sauf si on le situe dans la durée, dans le fil de l'histoire, car ils représentent les

<sup>1</sup> Hawking, *Y a-t-il un grand architecte dans l'univers ?*, 2010, p.11.

étapes différentes, successives d'une même histoire, celle de la matière inerte omniprésente qui s'est faite matière vivante. Ce cheminement de la matière est l'histoire de la complexité. Si nous descendons des bactéries et des poissons, nous sommes aussi les enfants des étoiles et des galaxies. La vie résulte de cette longue évolution de la matière, qui, depuis les premières créations du Big Bang, il y a 13,7 milliards d'années, s'est poursuivie dans les étoiles et ensuite, pour nous, sur la terre avec l'émergence des molécules primitives, des premières cellules, des végétaux, des animaux, de la conscience. Le vivant se définit comme ce qui est capable de pouvoir s'alimenter en énergie, évoluer et se reproduire. L'accouchement de la vie est très récent, si on établit un calendrier fictif d'un univers d'une année, la vie apparaît sur terre le premier octobre, et l'homme le 31 décembre à 22h30 ! L'idée d'une continuité entre l'évolution de l'univers et celle de la vie est une idée récente et révolutionnaire. Une des étapes déterminantes eut lieu en 1828 quand le chimiste allemand Friedrich Wöhler réussit l'inattendu, l'irréalisable : il parvint à synthétiser dans ses tubes à essai, l'urée, un composé de la vie, à partir de l'hydrogène, de l'oxygène, du carbone et de l'azote. Or l'urée était un composé connu pour être seulement produit par des organismes biologiques, on en déduisit que le vivant n'était fait que de l'assemblage de composés simples et connus, et que nous étions capables de reproduire cette alchimie mystérieuse du vivant dans nos laboratoires. Cette découverte fut un vrai choc, et dans un premier temps Wöhler refusera de croire aux résultats de ses expériences. Claude Bernard confirmera qu'il n'existe qu'une seule chimie, les règles de la chimie minérale s'appliquent aux composés organiques, les effets chimiques de la vie sont dus au jeu des mêmes forces chimiques ordinaires non spécifiquement biologiques. Nous avons dû admettre, à notre grand étonnement, que le vivant n'est rien d'autre qu'un assemblage complexe des mêmes particules que celles du monde inerte, et que la médecine, qui se singularisait par rapport aux connaissances de l'inerte, pouvait probablement rentrer, au moins partiellement, dans le même cadre d'explications. La barrière qui semblait tellement hermétique entre le vivant et l'inerte venait de se fracturer, la biochimie allait balayer la notion de « force vitale » qui signait la définition du vivant, pour la remplacer par énergie, organisation, information. La thermodynamique nous aida à mieux appréhender ces phénomènes à travers le concept universel d'équivalence et celui d'énergie.

François Jacob écrit que : « Depuis l'apparition de la thermodynamique, la valeur du concept de vie n'a fait que se diluer et son pouvoir d'abstraction diminuer. »<sup>1</sup> Nous sommes de la matière recyclée depuis 13,7 milliards d'années avec toujours plus d'informations pour élaborer la complexité. L'unité de notre individualité vivante procède de l'organisation de son support physico-chimique, biologique puis mental qui, au gré d'un empilement d'émergences, a abouti à l'être pensant que nous sommes, capable de sensibilité, capable d'être un artiste.

a) « *La généalogie de la matière* »<sup>2</sup>

Les étapes de la compréhension de ce cheminement de la matière furent longues et semées d'embûches. Les premières tentatives d'explication rationnelle du monde ont leur berceau dans la Grèce antique. La pensée scientifique, alors toute neuve, s'est développée sur le terreau de la vision magique et animiste du monde dont elle a voulu impérativement se débarrasser. Hippocrate osa proposer un vrai bouleversement en introduisant un empirisme rationalisé et exercer une médecine laïque qui intègre l'expérience acquise au chevet du malade et le traitement fondé sur l'observation alors que la médecine était auparavant magico-religieuse, les médecins étant des prêtres.

La redécouverte de la connaissance grecque, associée aux grandes découvertes de la Renaissance et à l'avènement de la mécanique classique, firent apparaître une conception purement mécaniste de la nature. Galilée en instaura les bases que Newton compléta et qui fit l'admiration des générations ultérieures. La règle de Galilée selon laquelle les phénomènes ne doivent être décrits qu'à l'aide de quantités mesurables, contribua à installer une science rationnelle et objective. L'objectivité repose sur la quantification, la possibilité de reproduction des expériences et l'idée de la causalité. Cette démarche scientifique sera très féconde pendant plusieurs siècles.

Dans l'histoire de la pensée scientifique, c'est Galilée qui a commencé à unifier des concepts différents. Il a, pour la première fois dans l'esprit humain, unifié le ciel et la terre : il a compris que ces deux entités obéissaient aux mêmes lois universelles, ce qui, depuis

<sup>1</sup> Jacob, 2006, p.320.

<sup>2</sup> Françoise Balibar et Jean-Marc Lévy, 2005.

Aristote, semblait invraisemblable. Il y avait en effet les lois gouvernant le ciel immuable, différentes des lois auxquelles était soumise la terre périssable. Isaac Newton a, lui aussi, unifié deux mondes jusqu'alors très différents. En effet, pour Johannes Kepler qui observait les planètes et les étoiles, les objets célestes décrivaient des ellipses, et pour Galilée qui étudiait les objets qui tombaient sur terre, ils décrivaient des paraboles. Il n'était pas raisonnable d'avoir un modèle qui fonctionne sur la terre et un autre dans le ciel. Newton a soumis la lune et la pomme aux mêmes lois, il posa les fondements d'une description déterministe de la nature : son monde est constitué d'un espace boîte rigide, indépendant des événements qui s'y déroulent. L'espace y est absolu et forme une charpente invisible, permanente et rigide. Il se présente comme un espace vide, préexistant et indifférent aux corps matériels qui s'y déplacent, ces derniers étant soumis à la gravité qui agit instantanément entre eux par l'entremise d'un processus que Newton n'a pas éclairci. Le concept de masse de ces particules solides dans l'espace absolu, à la base de toute la mécanique newtonienne, se révélera d'une extrême créativité. Dans ce modèle, le temps est, lui aussi, également absolu, universel, il s'écoule identiquement en tout lieu et pour tout le monde, la simultanéité y est absolue. La science de Newton est fondée sur l'hypothèse que la nature manifesterait toujours les mêmes effets dans les mêmes conditions. Les principes de la mécanique newtonienne représentaient une clarification profonde du problème de la cause et de l'effet ; ils permettaient en effet de prédire, d'après l'état d'un système physique défini à un instant donné par des quantités mesurables, l'état de ce système à un instant particulier quelconque. La séparation de l'espace, du temps, de la matière effectuée par la physique newtonienne, a permis de mettre la science en marche. Le marquis Pierre Simon de Laplace expliqua tous les mouvements connus dans le système solaire par les lois de la gravitation et du mouvement élaborées par Newton. La stabilité séculaire du système solaire s'expliquait donc par des lois physiques, on était capable de comprendre la ronde des planètes et pourquoi le ciel ne nous tombe pas sur la tête. La force, l'attraction, qui lient certains corpuscules ne sont plus, avec ce mécanisme explicatif, un principe magique, c'est une propriété des corps soumise aux calculs mathématiques qu'on peut mesurer. C'est à Laplace que l'on attribue le plus souvent la première formulation claire du déterminisme scientifique.

Au cours des siècles suivants, la conception de l'espace absolu et du temps absolu fut admise comme un dogme, le système newtonien fut considéré comme définitif. Cette science classique repose sur la croyance qu'il existe un monde réel dont les propriétés sont clairement

déterminées et indépendantes de celui qui l'étudie qu'on qualifiera d'observateur. Ce type de description déterministe, causale, conduisit à la conception mécaniste de la nature : il en vint à représenter un idéal d'explication scientifique dans tous les domaines de la connaissance, quelle que soit la manière dont cette connaissance a été obtenue. François Jacob a souligné qu'au XVIIème, il n'y avait aucune raison de mettre à part les corps vivants et de les soustraire à la grande mécanique qui fait tourner l'univers. Ainsi Laplace affirmait que les lois du comportement humain et celles de l'univers étaient similaires<sup>1</sup>. Pour ne pas renoncer à une unité, une cohérence dans le monde, on rassemble donc sous la même bannière mécaniste le vivant et l'inerte, et le courant mécaniste représentera la seule attitude alors en accord avec la connaissance, d'autant plus que les bouleversements en anatomie et physiologie appuieront ces idées. William Harvey observe que la circulation du sang relève presque exclusivement des lois du mouvement puisque le cœur est une pompe et le sang soumis aux règles de l'hydraulique. André Van Wezel (Vésale) conforte cette même vision mécaniste du corps avec son remarquable et révolutionnaire traité d'anatomie *De Humani Corporis Fabrica*, qui sera un apport capital pour la médecine. Le médecin anatomiste anglais Thomas Willis a construit une théorie du mouvement musculaire fondée sur l'analogie avec ce qui se passe lorsque, dans une arquebuse, la poudre éclate. Ultérieurement Antoine de Lavoisier comprend que la « machine animale »<sup>2</sup> est principalement gouvernée par trois régulateurs : la respiration, la transpiration, la digestion. Ensuite, l'analyse du fonctionnement de nos cinq sens bénéficiera de la compréhension de l'électromagnétisme. Tout s'emboîte, tout se lie, tout s'articule dans un organisme, le mécanisme remporte de nouvelles victoires. Après l'animal-machine de René Descartes, on envisagera « l'homme machine » avec Julien Offray de La Mettrie, conçu comme une horloge où toutes les actions s'interprètent mécaniquement. Cette vision sera consolidée par la génétique qui compléta le triomphe du matérialisme réductionniste. La première cybernétique posa une analogie entre le système informatique et l'organisme vivant décodant le programme inscrit dans l'ADN. De cette mécanique classique, à laquelle le vivant souscrit, est exclue toute finalité car l'évolution des phénomènes y est décrite comme conséquence automatique des conditions initiales.

<sup>1</sup> Stepehn Hawking, *Une brève histoire du temps*, 1989, p.79.

<sup>2</sup> Jacob, 2006, p.53

Dans le monde de Newton, on rendait compte de la structure de la matière grâce au concept qui avait été très prolifique de corpuscule, d'objet doté d'une masse, et qui avait permis de comprendre la notion de trajectoire, l'idée de force. Restait à expliquer le problème des interactions entre les corpuscules. Comment le faire quand on ne connaissait que des actions de contact ? Le « champ », conceptualisé par Michael Faraday en 1850, et mathématisé par James Clerk Maxwell, répondra à ce questionnement. Ce champ est une entité autonome qui acquiert un statut ontologique, il vaut en tant qu'entité physique à part entière. **Ce nouveau concept de champ a une réelle portée philosophique, il affaiblit considérablement la notion de séparabilité.** Ce concept de champ permettra de comprendre l'électromagnétisme : il y a toujours un espace boîte, avec des particules qui bougent dedans, mais il y a en plus un troisième élément : le champ électromagnétique ; une troisième entité s'est ajoutée aux deux autres du monde de Newton. Et pourtant on essaya de faire entrer ces phénomènes dans le cadre de la mécanique newtonienne car toute la science devait y souscrire<sup>1</sup>. La physique classique sera fondée sur la notion de corpuscules, éléments de matière, et de champs qui servent de médiateurs ; elle va remporter de tels succès que personne ne songera à la remettre en cause pendant plusieurs siècles. Il faudra tout le génie d'Einstein pour commettre le sacrilège de désacraliser Newton : il modifiera à tout jamais les acquis incomplets des siècles passés en élaborant la théorie de la relativité.

Albert Einstein grâce à l'utilisation de ce **concept de champ** comprend que, de même que la force électrique entre les charges est portée par le champ électromagnétique, la « force » gravitation entre deux masses est portée par un champ gravitationnel<sup>2</sup>. La difficulté à laquelle se heurtait Newton (l'interaction entre des masses non contiguës) est réglée en 1915 quand Einstein introduit le champ gravitationnel : la terre et la lune s'attirent en engendrant un champ de gravitation qui se propage de proche en proche. En cherchant, à l'instar de Maxwell pour le champ électromagnétique, les équations de ce champ, il comprend que le champ gravitationnel et l'espace boîte de Newton sont une seule et même chose à quelques différences près. L'espace boîte rigide de Newton n'existe pas, « Newton excuse-moi<sup>3</sup> » a dit

<sup>1</sup> Heisenberg, 1971, p.111-117.

<sup>2</sup> Françoise Balibar , 1984, p.107.

<sup>3</sup> Ibid, p.75.

Einstein, car c'est en réalité le champ gravitationnel, un objet physique qui n'est plus rigide mais élastique et dynamique : l'espace-temps, qui peut bouger, onduler, se courber au gré de la matière qu'il contient, de notre corps qui le courbe. La matière dit à l'espace comment se déformer. Les modifications de ce champ à notre échelle sont tellement faibles que nous ne les voyons pas.

Nous avons dû intégrer une vraie révolution en ce début de XXème siècle quand Albert Einstein avec ses deux théories des relativités restreinte et générale unifie l'espace, le temps, et la gravitation et **met une limite à l'indépendance de l'objet étudié qui perd une totale autonomie par rapport à ce qui l'entoure**. Avec la relativité restreinte, en mai 1905, Einstein a fait de l'espace-temps le nouvel absolu dans lequel la modification de l'un s'associe obligatoirement à la modification de l'autre, il comprend que le temps n'est pas indépendant du mouvement dans l'espace. Le mécanisme de la belle horloge universelle de Newton s'est enrayé, le dogme selon lequel la simultanéité aurait un caractère absolu a été battu en brèche par la découverte de la loi régissant la propagation de la lumière. Des observateurs en mouvement les uns par rapport aux autres ne vivent ni l'espace ni le temps de la même manière. Ces différences de perception sont infimes dans la vie de tous les jours et passent inaperçues, car il faudrait voyager à des vitesses proches de la lumière pour que ces différences nous soient perceptibles. La « montre au poignet de Dieu » explose pour laisser la place à autant d'horloges qu'il existe d'objets en mouvement : la notion que seul le présent existe n'est pas compatible avec la relativité ; le passé et le futur doivent être aussi réels que le présent. Einstein nous dit que le passé d'une personne peut être le présent d'une autre ou le futur d'une troisième. Plus d'un siècle plus tard certains n'y croient toujours pas. Brian Greene utilise comme métaphore de l'espace-temps un bloc de glace dans lequel chaque instant serait figé par le froid, et dans lequel tous les événements de l'histoire de l'univers sont visibles, contrairement à l'image plus familière du temps qui s'écoulerait comme une rivière<sup>1</sup>. Cette relativité signera l'émergence d'une nouvelle physique, incroyable pour l'époque, et même actuellement pour beaucoup, qui verra la mise à mort de l'espace et du temps absolus de Newton. La physique théorique quitte le cadre newtonien que, depuis près de trois siècles, elle conservait comme guide scientifique, intellectuel et moral.

<sup>1</sup> Green, 2005, p.538.

Avec la relativité générale, Einstein ajoute à l'interdépendance espace-temps, la matière et l'énergie. La relativité générale précise le mécanisme par lequel la gravitation opère, elle orchestre la chorégraphie de la danse cosmique qui mêle le temps, l'espace, la matière et l'énergie. Le temps ne s'écoule pas à la même vitesse au niveau de notre tête et au niveau de nos pieds, car la gravité y est différente. Plus la masse d'un corps est importante, plus le champ gravitationnel qui l'entoure est intense et plus elle déforme l'espace-temps environnant. La matière ici provoque une courbure de l'espace-temps là, qui fait se déplacer la matière là-bas, qui courbe davantage encore la région de l'espace située tout là-bas au loin, et ainsi de suite. Ce champ gravitationnel a pour Einstein l'apparence « d'une sorte de mollusque »<sup>1</sup>. **Le champ gravitationnel que l'on ressent représente l'influence collective de toute la matière de l'univers.** Il s'agit de relativité parce les objets ne sont plus ici ou là mais les uns par rapport aux autres, les uns relativement aux autres. L'espace d'Einstein n'existe que par les objets qui s'y trouvent : « Il n'existe pas d'espace vide »<sup>2</sup>. C'est non seulement l'espace, mais aussi le temps qui disparaît quand on vide le monde de la matière. Inversement, la matière crée à la fois l'espace et le temps. Toutes ces notions étaient tellement contre-intuitives qu'elles ont fait écrire à Einstein : « J'ai commis quant à la gravitation quelque chose qui m'expose à être enfermé dans un asile d'aliénés. » **Il a fallu admettre que cette matière dont nous sommes constitués, matière inerte devenue vivante est interdépendante de l'espace et du temps et de notre façon de nous y déplacer.** Une illustration de cette intrication du temps et de l'espace est soulignée par l'embryologie, François Jacob explique qu'il existe un lien entre l'espace et le temps au cours du développement de l'embryon dans lequel les organes ne se répartissent pas au hasard, ne se forment pas dans n'importe quel ordre. Les plus importants se forment les premiers, ce sont ceux qui peuvent le moins se modifier qui sont les plus profondément enfouis.<sup>3</sup> Il précise : « Pour le biologiste, le temps représente beaucoup plus qu'un paramètre physique, car à tout

<sup>1</sup> Louis-Gavet, 2009, p.94.

<sup>2</sup> Françoise Balibar, 1984, p.105.

<sup>3</sup> Jacob, 200, p.145.

être vivant aboutit inévitablement une histoire dans le temps : celle de ses ancêtres et descendants.»<sup>1</sup>

La relativité générale échafaudée par Albert Einstein servira de socle pour l'élaboration du « modèle standard » qui donne le scénario du Big Bang. Ce modèle actuellement le plus vraisemblable constitue l'édifice théorique conçu pour décrire les constituants élémentaires de notre univers et leur histoire qu'il nous permet de remonter sur 13,7 milliards d'années. Comme Charles Darwin nous a conté une évolution du vivant, **le modèle standard nous conte une évolution de la matière et abandonne l'univers statique pour un univers dynamique, évolutif** et en expansion. Etienne Klein résume : « Assise sur la ligne du temps, une continuité ontologique semble se profiler, qui va des particules élémentaires de l'univers primordial jusqu'à l'homme moderne.»<sup>2</sup> Selon ce modèle standard nous sommes, bien sûr, les enfants d'une mère qui nous a donné naissance après une grossesse de 9 mois, et nous sommes surtout les enfants d'un univers qui nous a donné naissance, lui, après une grossesse de 13,7 milliards d'années. Nous sommes comme le dit Hubert Reeves « les enfants du temps », les enfants du soleil, « des poussières d'étoiles ». Il ne s'agit pas d'une métaphore, nous sommes tous au sens propre des poussières d'étoiles car les particules élémentaires dont nous sommes constitués ont été « fabriquées » au moment du Big Bang, période considérée actuellement comme le « commencement » de notre univers. On peut définir le Big Bang, non pas comme le début de l'espace, du temps et de la matière, mais comme le moment où ces concepts deviennent utilisables, où les lois de la physique deviennent valides.

A cette époque du Big Bang, moment infiniment dense, infiniment chaud, il n'y a rien de ce qui nous est connu, notamment pas de matière, pas d'espace, pas de temps, mais une quantité d'énergie inouïe, une densité et une température colossale de milliards de milliards de degrés :  $10^{32}$ . Il y a 13,7 milliards d'années, l'univers a fait irruption à partir d'un événement singulier, extraordinairement énergétique, qui donna naissance à l'espace, la matière et le temps. A  $1/10^{32}$  seconde, l'énergie du vide engendre une purée de particules élémentaires gorgées d'énergie qui s'agitent frénétiquement dans un désordre indescriptible.

<sup>1</sup> Ibid, p.146.

<sup>2</sup> Klein, *Le facteur temps ne sonne jamais deux fois*, 2007, p.69.

On estime le nombre de types de ces particules élémentaires à 37 : d'une part une douzaine de « particules matière » : les fermions qui jouent le rôle de briques (quarks, électrons, neutrinos...), doublées d'une douzaine d'antiparticules, et d'autre part une poignée de 13 « particules de force » : les bosons. Ces dernières jouent le rôle de ciment liant les briques entre elles. Toute la diversité de notre univers se résumerait donc à une poignée de particules, toute la matière résultant des divers arrangements possibles de 12 particules de matière, liées entre elles par des particules de force s'activant par le jeu de 4 forces fondamentales que sont les deux forces nucléaires, la force électromagnétique et celle de gravitation qui constituent les outils dont l'univers dispose pour assembler les particules élémentaires et élaborer la complexité. Cette poignée de particules ne serait que les différentes facettes d'un même « quelque chose » puisqu'elles auraient la capacité de disparaître pour réapparaître sous une autre forme, via le vide quantique. Pour Werner Heisenberg « Les particules élémentaires ne sont certainement pas d'éternelles et indestructibles unités de matière, elles peuvent effectivement se transformer l'une dans l'autre. [...] Toutes les particules sont faites de la même substance à savoir l'énergie. Toutes les particules élémentaires pourraient se réduire à une substance universelle : matière ou énergie. Je suis convaincu que c'est ce point de vue qui est le bon.»<sup>1</sup> Comme si, comme l'avait imaginé Thales de Milet, un élément unique se cachait sous la diversité des choses.

A partir de cette soupe primordiale, dans un maelström furibond, l'univers va devoir s'organiser, il aura besoin de 13,7 milliards d'années pour fabriquer l'être vivant, pensant que nous sommes. Nous sommes un arrangement provisoire de ces particules élémentaires qui voyagent depuis 13,7 milliards d'années, et qui resteront en cohérence le temps de notre vie de quelques décennies pour repartir dans la ronde cosmique et aller s'organiser dans d'autres structures. C'est la température cosmique qui va contrôler la démographie du cosmos. Les quatre forces fondamentales s'exprimeront selon la température pour permettre la fabrication des 92 éléments de la table de Mendeleïev qui donneront toute la diversité de la nature. Les quelques premiers instants, à des milliards de degrés, la mise en branle de la force nucléaire forte a permis la fabrication des premiers noyaux atomiques d'hydrogène, d'hélium, numéro un et deux de la table. En quelques instants ce jeune univers a réalisé la performance inouïe de

<sup>1</sup> Heisenberg, 1971, p.75-81.

fabriquer tous les éléments fondamentaux qui s'organiseront pour élaborer la complexité. Il faudra attendre 300 000 ans pour que la température baisse encore et que la force électromagnétique puisse officier et mettre les électrons autour des noyaux pour fabriquer les premiers atomes. Puis quand la température descend autour de 3000 degrés, la gravitation entre en lice et permet l'apparition des étoiles qui seront les alchimistes de talent qui fabriqueront les éléments plus lourds, et de plus en plus lourds à mesure que l'étoile grossit, devient plus chaude. Quand le fer apparaît, l'étoile a fabriqué, avec de simples briques élémentaires, les éléments chimiques qui formeront 90% des atomes de notre corps, le CHON : carbone, hydrogène, oxygène, azote. Il faudra les événements cataclysmiques que sont les explosions d'étoiles pour fabriquer les éléments plus lourds que le fer et ensemercer le milieu interstellaire avec ces éléments lourds. Ainsi de générations en générations d'étoiles, ces éléments seront créés et à disposition de l'univers qui continuera l'élaboration de la complexité. **Ces résultats nous obligent à intégrer, comme la théorie de l'évolution l'a déjà fait, la notion d'historicité pour la compréhension de l'univers.**

Albert Einstein qui a permis la construction du modèle standard du Big Bang, a aussi élaboré l'équation la plus célèbre du monde :  $E=mc^2$  selon laquelle l'énergie (E) est convertible en masse (m) par le biais de la vitesse de la lumière (c) au carré. Quand Albert Einstein naît, on croit connaître toutes les formes d'énergie, et lui va comprendre qu'une autre, que personne ne soupçonnait, est cachée dans la matière. Son équation unifie deux concepts différents que l'on pensait complètement indépendants en un seul ; ces concepts deviendront les deux notions convertissables, interchangeables d'une même réalité par l'entremise de la vitesse de la lumière. Cette équation est une réelle rampe d'accès à un nouveau monde, l'énergie devient l'ultime moyen d'échange. Pour Heisenberg : « En fait, l'énergie est la substance dont sont faites toutes les particules élémentaires, tous les atomes, et par conséquent toute chose, l'énergie est ce qui fait mouvoir [...]. Elle peut être appelée la cause fondamentale de tous les changements dans le monde.»<sup>1</sup>

Si l'énergie est constante dans l'univers puisque, selon le premier principe de la thermodynamique, rien ne se perd, rien ne se crée, elle est de moins en moins utilisable. Le

<sup>1</sup> Ibid, p.63.

second principe de la thermodynamique stipule que la tendance naturelle dans l'univers est le passage de l'ordre au désordre, il soumet l'univers à une augmentation constante et globale d'entropie. L'entropie mesure précisément le désordre global d'un système physique, faible entropie signifie hautement ordonné, et forte entropie faiblement ordonné. Si la thermodynamique impose une direction générale à un système, elle n'en exclut pas les exceptions locales, elle n'interdit pas à certains éléments de remonter à contre-courant aux dépens de leurs voisins. Un être humain est un système isolé au sein de l'univers, or l'entropie d'un système isolé augmente toujours, donc pour conserver notre cohérence, nous sommes contraints d'emprunter de l'énergie à l'extérieur. Pour cette raison, l'être vivant ne peut donc pas être un système fermé, il doit être constamment traversé par un flux de matière, d'énergie venu du dehors. La loi de l'entropie veut qu'en perdant de l'entropie un système gagne en information, Monod a indiqué comment : « Les processus vivants semblent être des systèmes physiques néguentropiques, c'est-à-dire qui transforment de l'énergie en information, et permettent ainsi la création de formes physiques complexes organisées »<sup>1</sup>. Nous sommes, pour quelques décennies, le fragile témoin vivant de la possibilité de remonter la rampe de l'entropie à contre-courant, aux dépens de l'environnement par le biais de l'information pour la lutte constante contre la seconde loi de la thermodynamique. Le vivant avec sa capacité de conservation des structures au fil des générations défie la seconde loi de la thermodynamique qui induit une détérioration de l'univers. Dans notre système corporel deux concepts gèrent l'équilibre : celui d'information et celui de rétroaction, qui nous permettent de redresser la tendance de notre mécanisme corporel au désordre en produisant temporairement et localement une diminution d'entropie. C'est cet équilibre fragile, constamment menacé et très vulnérable qui est garant de la cohérence de notre organisme. La longue course du vivant à travers le temps a été une ascension hasardeuse semée d'embûches, nous sommes un monde de rescapés.

Après la relativité, nous allons assister à une autre révolution également initiée pour une part par Albert Einstein qui va anéantir davantage encore la vision traditionnelle de la matière maintenant devenue énergie, espace-temps dépendante : il s'agit de la révolution quantique.

<sup>1</sup> Dion, 1997, p.113.

b)

### *Naissance d'un bouleversement*

La théorie de la relativité a rendu compte des propriétés de la gravitation à l'échelle cosmique de l'univers, quand elle occupe le devant de la scène et que les forces nucléaires et électromagnétiques ne jouent pas le premier rôle. La mécanique quantique, physique de l'infiniment petit, décrit le comportement des atomes quand les forces nucléaires forte, faible et électromagnétique mènent le bal et que la gravité est négligeable. C'est la physique des «quanta » initiée par Max Planck, prix Nobel de physique en 1918 et poursuivie par Einstein. Lors de la décennie prodigieuse des années 1925-1935, des concepts radicalement neufs furent élaborés par une poignée de physiciens audacieux, pour la naissance de cette nouvelle physique. L'étude de la matière nucléaire et sub-nucléaire les a conduits à des conceptions nouvelles de la nature des objets physiques. Les principes de la physique classique, et plus généralement les concepts familiers, ceux auxquels la vie quotidienne nous confronte ne sont pertinents que dans un domaine limité, car, aux portes de l'infiniment petit, ils semblent brutalement faire faillite. La notion d'objet avait déjà changé avec Faraday et Maxwell ; le monde n'était plus seulement constitué de particules, c'est-à-dire de minuscules petits cailloux solides mais de champs impalpables et diffus qui affaiblissaient sérieusement, comme dit précédemment, la notion de séparabilité, mais la révolution de la représentation de l'objet qui survient avec la mécanique quantique est encore beaucoup plus radicale. Pour Bohr : « Ceux qui ne sont pas scandalisés en découvrant la théorie des quanta ne peuvent sûrement pas l'avoir comprise. »<sup>1</sup>

Albert Einstein qui avait déjà bien secoué nos croyances séculaires scientifiques et sensorielles avec la relativité, s'est offert le luxe d'initier une autre révolution dans notre compréhension de l'univers en apportant une pierre à l'édifice de la physique quantique. C'est sa quête et son succès de l'explication de l'effet photoélectrique, pour lequel il obtint le prix Nobel de physique en 1921, qui l'a mis sur la voie. Cette recherche lui a permis d'anéantir une dichotomie, qui semblait tout autant irréfragable que celle de la matière et de l'énergie, de l'espace et du temps, quand il a compris que la lumière possédait les propriétés de la particule et de l'onde ; même si les ondes et les corpuscules ne sont que des abstractions indispensables

<sup>1</sup> Kumar, 2011, p.19.

pour ramener ces notions à nos formes ordinaires de compréhension. Il a fallu tout son génie intrépide et révolutionnaire pour comprendre que la lumière détenait ces deux facettes qui semblaient tellement contradictoires : le corpuscule est ponctuel, localisé et doté d'une trajectoire précise alors que l'onde emplit tout l'espace, est insaisissable. Ces deux facettes onde-particule sont devenues, grâce à lui, deux notions indissociables d'une même réalité. Il a compris qu'il était impossible d'interpréter tous les phénomènes lumineux si on se limitait à un seul de ces deux aspects car la lumière n'est pas parfois une onde, parfois une particule, mais toujours les deux. Il savait que sa proposition confinait à l'hérésie, mais qu'elle était, pour lui, un moyen d'expliquer l'inexplicable, car les physiciens considéraient qu'il était impossible qu'un objet soit à la fois une onde et une particule, la nature avait dû faire un choix. Einstein, paré de ses intuitions insolites, réhabilita l'aspect corpusculaire de la lumière cher à Newton, discrédité depuis les travaux de Thomas Young et Augustin Fresnel pour qui la lumière était une onde, et il démontra que la lumière possède les deux propriétés corpusculaire et ondulatoire. Les physiciens ont mis du temps à accepter cette double identité de la lumière à la fois photon et onde, mais ils ont été obligés d'accepter sa nature duelle.

Louis de Broglie, prix Nobel de physique en 1929 suggéra en 1923 que cette dualité onde-particule s'applique non seulement à la lumière, mais aussi à toute la matière. Il établit sa théorie de « l'onde pilote » en 1927 qui affirme que le corpuscule et l'onde existent l'un et l'autre simultanément, et que le premier est piloté par la seconde dans l'espace et dans le temps, que la matière corpuscule se transforme en onde et vice versa. « La mécanique quantique nous dit que toutes les particules sont en fait des ondes et que plus grande sera l'énergie de la particule, plus petite sera la longueur d'onde correspondante.»<sup>1</sup> L'onde ne donne qu'une distribution dans l'espace et le temps de la potentialité de la matière à s'y trouver.

Erwin Schrödinger, prix Nobel de physique en 1933, généralisera la théorie et établira l'équation qui décrit les « amplitudes de probabilités », ces amplitudes correspondent à des « potentialités »<sup>2</sup>. Il publiera sa propre version de la mécanique quantique : la *Mécanique ondulatoire* dans laquelle les particules sont désormais des ondes. Niels Bohr et avec lui les

<sup>1</sup> Stephen Hawking, *Une brève histoire du temps*, 1989, p.92.

<sup>2</sup> Prigogine, 2009, p.171.

tenants de l'école de Copenhague « tenaient ce caractère probabiliste pour fondamental et irréductible, au risque de frustrer ceux qui croient que les particules sont des choses ou des faits, et non des potentialités ou des possibilités.»<sup>1</sup> Ludwig Boltzmann avait déjà favorisé la transformation de la pensée scientifique et préparé le monde de la relativité, d'incertitude soumis aux lois quantiques, en faisant entrer les statistiques dans la physique à la fin du XIX<sup>ème</sup> siècle. **Le concept de dualité onde-particule appliqué dans un premier temps à la lumière, puis à toute la matière va forcer les physiciens à réexaminer le concept de déterminisme, puisqu'il exige une description en terme probabiliste.**

Bien sûr nous ignorons dans notre quotidien le caractère ondulatoire de la matière, les effets quantiques ne se manifestent qu'à l'échelle de l'infiniment petit, comme d'ailleurs nous méconnaissons les effets relativistes qui ne révèlent leur étrangeté que quand on approche la vitesse de la lumière, ce qui n'est pas le cas dans la vie de tous les jours où la mécanique newtonienne constitue une bonne approximation de la réalité.

c) *Les principes de la physique quantique*

➤ *Le principe d'incertitude*

En 1927, Werner Heisenberg fit une découverte qui heurtait tellement le bon sens que lui-même au début eut du mal à en saisir la signification. Il découvrit le principe d'incertitude, qu'il a appelé dans un second temps « principe d'indétermination », conséquence de la dualité onde-particule, qui lui fera obtenir le prix Nobel en 1932. Cette découverte stipule que si l'on veut connaître la quantité de mouvement exacte d'une particule, alors on ne peut pas en connaître la position précise et vice versa. Il substituera au déterminisme classique un « principe d'incertitude » car une particule ne peut pas être montrée comme un objet qui posséderait simultanément une position et une vitesse, elle ne détient jamais ces deux attributs simultanément. Il ne s'agit pas d'une limite de notre capacité de calcul mais c'est dû au fait que les issues des processus physiques ne peuvent être prédites avec certitude car elles ne sont pas déterminées avec certitude. **La nature autorise un certain nombre de choix possibles.**

<sup>1</sup> Klein, *Conversation avec le sphinx*, 1991, p.186.

La relation d'incertitude implique que le royaume de l'univers microscopique devienne une arène grouillante et chaotique, **un monde de potentialités** où rien n'est jamais au repos, et où tous les corps sont sujets aux fluctuations, aux convulsions quantiques, **l'énergie peut y devenir matière et inversement**, même ce que l'on croyait être le vide regorge d'activité.

Ce principe d'incertitude renferme à lui seul tout ce qui différencie la mécanique quantique de la mécanique classique. La physique classique fait une distinction nette entre le comportement propre d'un objet et les instruments de mesure, et cette distinction est pleinement justifiée par notre expérience journalière, mais la physique atomique révèle une interaction entre objet et appareil de mesure. Si on observe un corpuscule, il faut envoyer de la lumière, des photons sur lui, il va alors subir un choc qui modifiera son comportement, ce qui fixe une limite absolue à notre possibilité de parler d'un comportement des objets atomiques qui soit indépendant de nos moyens d'observation. Pour émettre un énoncé à propos d'un objet nous devons être en rapport avec lui, le processus atomique ne devient phénomène que dans l'interaction, la particule n'a pas d'existence propre, mais se définit à partir des autres particules. Schrödinger précise que ce rapport est une véritable interaction physique, même si l'interaction consiste simplement en un regard porté sur l'objet, cela signifie que l'objet est affecté par notre observation.<sup>1</sup> Brian Greene écrit aussi que l'électron n'a de position définie au sens habituel du terme qu'au moment où on le « regarde »<sup>2</sup>. Etienne Klein confirme que toutes les particules présentent une face qui dépend de « notre manière de les regarder »<sup>3</sup>.

La réalité du monde microscopique n'a de sens qu'en présence d'une mesure, d'un observateur. Ce principe atténue, comme l'avait fait la conception de champ, la notion de séparabilité. Le **principe d'incertitude d'Heisenberg rejette la notion d'une réalité objective indépendante de la mesure, de l'observateur qui devient participant à la réalité**. En physique quantique, il est impossible d'isoler entièrement un phénomène sauf si on renonce à l'observer. Le principe d'Heisenberg a été la raison forte qui a obligé les physiciens à renoncer à la causalité considérée jusqu'alors comme le fondement indiscutable de toute

<sup>1</sup> Schrödinger, 1990, p.244.

<sup>2</sup> Green, 2005, p.122.

<sup>3</sup> Klein, *Conversation avec le sphinx*, 1991, p.147.

interprétation des phénomènes naturels. Bohr écrit : « L'interaction finie entre l'objet et l'instrument de mesure, conséquence immédiate de l'existence du quantum d'action entraîne la nécessité de renoncer définitivement à l'idéal classique de causalité et de modifier de fond en comble notre attitude à l'égard de la réalité physique. »<sup>1</sup> Pour Françoise Balibar « La découverte du quantum universel d'action confère aux processus atomiques un caractère de totalité qui rend impossible la séparation, que fait la conception mécanique de la nature, entre l'observation des phénomènes et le comportement propre des objets. »<sup>2</sup>

➤ Le principe d'intrication

Un autre principe de la mécanique quantique, tout aussi insolite, est celui de la non-localité, dit principe d'intrication. Cette propriété permet à deux particules intriquées, distinctes, d'être liées, de n'en faire qu'une en interagissant ensemble. Si l'une est soumise à quelque évènement, l'autre le sait, elles n'opèrent pas de façon autonome. Leurs propriétés deviennent indissociables quelle que soit la distance qui les sépare, et l'espace n'atténue pas cette interdépendance quantique. Un évènement ayant eu lieu ici peut être lié à un autre ayant eu lieu là-bas, même si rien n'a traversé la distance entre ici et là, **l'univers n'est plus local**. Cette transmission instantanée d'un signal viole la loi fondamentale de la relativité, à savoir qu'aucune information dans notre espace-temps ne peut être transmise plus vite que la lumière. Les quanta ne tiennent donc pas compte de cette interdiction car leur corrélation instantanée ne diminue pas avec la distance, les particules intriquées sont connectées d'une manière mystérieuse qu'Einstein appelait « l'action fantôme à distance », ne reposant ni sur la matière ni sur l'énergie. Cet effet de mémoire se manifeste dans des conditions particulières, il faut deux systèmes quantiques qui ont été en interaction pour que ces systèmes restent « intriqués » dans leur évolution ultérieure. Les preuves en faveur de cette intrication quantique sont maintenant indéniables.<sup>3</sup> Ce phénomène d'intrication va beaucoup plus loin que les possibilités déjà spectaculaires d'internet qui transfère de l'information pratiquement

<sup>1</sup> Niels Bohr, 1991, p.237.

<sup>2</sup> Françoise Balibar, 2004, p.299.

<sup>3</sup> Green, 2005, p.147.

instantanément, car internet a besoin d'un support matériel, d'un transfert de matière, via les électrons, ce qui n'est pas le cas des particules intriquées.

Fortes de la connaissance de cette propriété de non-localité, plusieurs équipes de physiciens réussirent un pari fou, digne d'une histoire de science-fiction. Ils parvinrent à réaliser la téléportation d'une particule. En 1997, Francesco De Martini à Rome, et Anton Zeilinger à Innsbruck effectuèrent les premières téléportations quantiques ; ce dernier a récidivé en 2004 avec une téléportation de 600 mètres entre des appareils situés sur les deux rives du Danube. En fait ce n'est pas la particule qui est téléportée, mais l'information quantique de celle-ci à une autre particule située à distance.

➤ *Le principe de la superposition d'états*

Un autre principe quantique tout aussi extravagant et contre intuitif est la superposition d'états. Il stipule qu'un objet quantique peut se trouver dans plusieurs endroits à la fois. Pour aller d'un point à un autre dans la physique newtonienne, la particule emprunte une trajectoire précise. En revanche, dans le modèle quantique, les particules empruntent toutes les trajectoires possibles et elles le font simultanément. Lors du saut quantique d'un électron, il est impossible de dire où se trouve exactement l'électron pendant le saut car cette superposition lui permet de circuler par plusieurs chemins à la fois, lui octroie un don d'ubiquité quantique. On doit renoncer à poser la question : Quelle est la position d'une particule quand on ne l'observe pas ? Les particules ne seraient pas des choses ou des faits mais des potentialités ou des possibilités. Les particules errent dans les limbes quantiques dans le flou probabiliste et informe de toutes les possibilités : ce n'est que par la mesure qu'est choisie une issue donnée parmi tous les possibles.<sup>1</sup> **Les propriétés des particules n'accèdent à l'existence que contraintes par la mesure.**

Ce principe de superposition devient très dérangeant si on s'amuse à l'appliquer à des objets usuels, macroscopiques. Schrödinger a, lors d'une expérience de pensée, souligné ce paradoxe. La superposition quantique permet en effet au célèbre chat de Schrödinger d'être à la fois mort et vivant, et ce, jusqu'à ce qu'il soit observé. Il prend à ce moment-là, sous l'œil de l'observateur, sa décision. Dans le monde quantique, on peut être à la fois mort et vivant,

<sup>1</sup> Ibid, p.144.

situation on ne peut plus être étonné. Cette expérience de pensée a le mérite d'introduire une part de subjectivité avec l'absence ou la présence de l'observateur. Certains physiciens proposent des univers parallèles pour accueillir le chat vivant et le chat mort qui iront ronronner ou non, chacun dans un univers différent. Stephen Hawking pense qu'il nous faut abandonner l'idée qu'il existe un univers unique, celui que nous observons, nous devrions plutôt adopter un ensemble de tous les univers possibles, avec une distribution de probabilités<sup>1</sup>.

L'idée de potentialité est implicite dans le principe de superposition.

➤ L'effet tunnel

Un principe tout aussi excentrique du monde quantique est « l'effet tunnel » expliqué par les relations d'incertitude et proposé par George Gamow. Étant donné que dans le monde de l'infiniment petit tout objet possède une double nature corpusculaire et ondulatoire, si un obstacle se présente au corpuscule, l'alter ego ondulatoire le traverse comme s'il n'existait pas. **Cet effet autorise une particule à jouer les passe-murailles.** Si on lance une balle de tennis sur un mur en béton de 15 mètres de haut, notre sens commun et les lois de la physique classique, nous disent que la balle va rebondir. Mais en physique quantique il y a une chance *petite* mais non nulle que le projectile puisse traverser le mur et réapparaître de l'autre côté.<sup>2</sup> Aucun territoire dans le monde quantique n'est vraiment étanche. Le prix Nobel de physique Murray Gell-Mann décrivait la mécanique quantique comme une discipline mystérieuse et troublante qu'aucun de nous ne comprend vraiment, mais que nous savons utiliser.<sup>3</sup>

d) Qu'est devenue la matière dans le monde quantique ?

Nous venons de voir combien les principes de la physique quantique, tous aussi insolites les uns que les autres, secouent nos certitudes puisque nous venons d'apprendre,

<sup>1</sup> Stephen Hawking, *Commencement du temps et fin de la physique*, 1992, p.74.

<sup>2</sup> Greene, 2000, p.138.

<sup>3</sup> Kumar, 2011, p.15.

entre autres, que dans l'infiniment petit, « la transition du 'possible' au 'réel' a lieu pendant l'acte d'observer »<sup>1</sup>. D'autres surprises nous attendent si l'on s'attache à savoir ce que devient la matière dans l'infiniment petit, car elle perd des propriétés que le sens commun utilise pour la définir. « Les objets que nous connaissons, les êtres vivants, ne sont pas des assemblages de micro-objets, mais des combinaisons d'entités élémentaires qui, elles, ne sont pas des objets.»<sup>2</sup> L'atome n'existe que par l'activité permanente de ses constituants qui permettent son état stationnaire, tout se passe comme s'il se produisait lui-même constamment.

➤ Perte de la spatialité

Dans notre monde habituel, un solide occupe une portion définie d'espace. Dans le monde quantique, la taille de l'atome est difficile à déterminer, il n'a pas de frontière bien définie. Notre conception de la matérialité doit être élargie pour y inclure les photons de masse nulle, ils y sont bien plus actifs que les constituants permanents de l'atome, car constamment émis et réabsorbés. Un électron dans un atome peut être en un endroit et puis réapparaître en un autre endroit, sans avoir été nulle part entre les deux, en émettant ou en absorbant un quantum d'énergie. La particule n'est plus un « point matériel » classique mais un « paquet d'ondes », c'est-à-dire une superposition de mouvements potentiels dans toutes les directions, il n'est plus possible de lui assigner une position déterminée, on peut seulement évaluer les chances que l'on a de la trouver dans une certaine portion d'espace. **La notion de figure des corps disparaît**, un atome n'a pas de forme propre, « la forme » de l'onde n'est pas une figure qui lui appartient en propre, mais une répartition spatiale régie par les interactions avec les autres et les conditions extérieures. Sous l'apparence statique de l'atome c'est une dynamique quantique perpétuelle qui prend place. Schrödinger croyait qu'un électron corpusculaire était une illusion, en réalité, il n'y avait que des ondes.<sup>3</sup> Pour Bohr la matière est seulement une densité de présence, elle est là et pas là, la nature a besoin d'un flou artistique dynamique.

➤ Perte de la solidité

<sup>1</sup> Heisenberg, 1971, p.50.

<sup>2</sup> Ortoli, 2007, p.63.

<sup>3</sup> Kumar, 2011, p.264.

Notre notion intuitive de solidité donne de la consistance à un objet. Or, l'atome est plein de vide, le noyau concentre 99,97% de la masse et n'occupe qu'un millionième de milliardième du volume total<sup>1</sup>, comme une mouche dans une cathédrale.<sup>2</sup> Ernest Rutherford, Prix Nobel de chimie en 1908, a conçu son modèle d'atome à l'image du système solaire, il était constitué d'un noyau central concentrant la presque totalité de la masse et autour, un nuage d'électrons. Il hésita à publier ses résultats qui laissaient penser, à sa grande surprise, que la matière était faite... de vide. Cette hypothèse confinait à l'hérésie, la représentation de Rutherford avait considéré séparément le noyau et les électrons comme s'ils s'ignoraient. Ensuite Niels Bohr comprit que celui qui prendrait en compte l'interaction entre les deux révélerait la vraie structure de l'atome, il élaborer sa représentation quantique de l'atome en 1913<sup>3</sup>. On soulignera la vision holistique fructueuse. Avec ce modèle d'atome, on comprend que toute la diversité de la matière se résume à trois briques fondamentales : le proton, le neutron et l'électron. Ce fut un grand pas vers l'unification de la matière.

La masse des particules ne serait pas une propriété intrinsèque de celles-ci, mais elle serait seulement liée à la façon dont elles interagissent avec le champ de Higgs, nom donné par Peter Higgs, physicien britannique né en 1929, prix Nobel de physique en 2013 conjointement à Robert Brout et François Englert. L'océan de Higgs est une variété de champ du vide quantique qui inonderait tout l'univers. Chaque particule aurait une interaction propre avec ce champ, ce qui lui permettrait de se déplacer aisément ou non en son sein et transmettrait, selon la résistance au déplacement, la masse à chaque particule. **Les particules n'auraient pas de vie propre, mais seraient univers-dépendantes.** Ce que nous envisageons comme un espace vide a un rôle fondamental à jouer pour que notre monde soit tel qu'on l'observe.

Selon la théorie quantique hypothétique des cordes, les particules élémentaires ne seraient pas un petit grain ponctuel, un brin de matériau différent, mais un petit filament d'énergie vibrant appelé corde, dont les différents modes de vibration génèrent les masses et les charges différentes et qui nécessite un univers à 10 dimensions. Les cordes qui vibrent

<sup>1</sup> Gamow, 2002 p.201.

<sup>2</sup> Kumar, 2011, p.109.

<sup>3</sup> Ibid, p.122-123.

inlassablement seraient l'ingrédient fondamental de la nature, les atomes insécables des Grecs, la dernière poupée russe, le mode de vibration serait « l'empreinte digitale » de la particule. Toute la diversité de l'univers, l'étoffe de toute la matière et de toutes les forces ne serait que les différents modes de vibration d'une corde fondamentale et procéderait d'une symphonie de cordes vibrantes qui chantent et oscillent<sup>1</sup>. Une variante de cette théorie est la théorie des boucles.

➤ *Perte de l'imperméabilité*

Classiquement, les solides ne pouvaient pas être traversés, mais nous savons maintenant que la matière même la plus solide, le silex le plus dur, est loin d'être imperméable. Faraday déjà, avait compris le principe, il pensait que tous les atomes s'interpénétraient et que chacun d'eux remplit le monde.<sup>2</sup> Il nous a appris que la matière joue avec la force électromagnétique, ce que la biochimie nous a clairement démontré depuis pour le vivant : nous savons combien cette force nous est précieuse pour nos cinq sens.

En 1895, Wilhelm Conrad Röntgen découvrit que certains rayonnements pouvaient traverser la matière, et notamment notre corps. Sa découverte lui parut tellement incroyable qu'il pensa que le diable était à l'origine d'un tel phénomène<sup>3</sup>. Il refusa ses expériences un dimanche pour se mettre à l'abri d'une telle influence, et il retrouvera les mêmes résultats. Il appellera ces rayons inconnus générés par un tube cathodique : rayons X. La main de Bertha, sa femme, radiographiée fera le tour de l'Europe. Sa découverte lui vaudra le premier prix Nobel de Physique en 1901. On connaît le succès de cette découverte qui donnera le coup d'envoi de l'imagerie médicale en inventant la radiographie.

La physique quantique nous confirme que l'imperméabilité est une propriété toute relative. Chaque seconde la terre est percutée par des rayons cosmiques qui nous envoient en rafales des milliards de particules. On estime que chaque centimètre carré de notre peau est bombardé, traversé chaque instant par des neutrinos, petites particules invisibles, qui ont une masse dérisoire, véritables passe-murailles qui traversent notre corps par milliards chaque

<sup>1</sup> Greene, 2000, p.166.

<sup>2</sup> Bergson, 1941, p.204.

<sup>3</sup> Histoire de la radiothérapie, DVD pédagogique et historique, la ligue nationale contre le cancer, Palmarès Production 2008, Physicienne Andrée Dutreix.

seconde. Et si nous sommes traversés en permanence, nous avons aussi la capacité d'émission : nous émettons de l'antimatière, un être humain répand dans l'espace environ 4000 antineutrinos par seconde.<sup>1</sup> **Notre matière corporelle n'est donc pas hermétique mais poreuse à notre environnement**, nous sommes en permanence bombardés, traversés, filtrés, branchés par et sur cet environnement. Pour le physicien Trinh Xuan Thuan «Ce qui se trame chez nous se décide dans l'immensité cosmique, ce qui se passe sur notre minuscule planète est dicté par toute la hiérarchie des structures de l'univers.»<sup>2</sup>

➤ Perte du caractère statique

Les relations d'incertitude garantissent que rien n'est jamais au repos. Le principe d'incertitude prédit l'existence d'une activité microscopique débordante ; la matière, dans l'infiniment petit, devient un chaudron bouillonnant de fluctuations forcées, une scène grouillante et effervescente d'échanges frénétiques d'énergie et d'impulsions sur des distances et des durées microscopiques. En fait, contrairement aux apparences, les solides ne sont pas inertes, les noyaux vibrent en continu, les électrons virevoltent. C'est la conservation de l'énergie et de la charge électrique qui donne une certaine permanence à la matière.

➤ La matière énergie

Si la matière a perdu certaines propriétés, Einstein lui en a octroyé une nouvelle : la matière est énergie. Il nous a expliqué la possibilité de transformer la masse en énergie et réciproquement avec sa célèbre formule  $E=mc^2$ . Les expériences faites dans les accélérateurs de particules ont mis en lumière cette mutabilité de la matière ; à des énergies suffisamment élevées, toutes les particules peuvent se muter en d'autres particules. Heisenberg en fait la démonstration finale de l'unité de la matière que l'on peut appeler énergie ou matière universelle<sup>3</sup>. On peut toujours exprimer la matière en termes d'énergie, la masse n'est rien d'autre que la capacité de l'énergie cinétique ; le fait qu'un corps occupe l'espace est simplement l'expression de son énergie de volume. Bref, la matière n'est plus qu'un groupe

<sup>1</sup> Klein, *Il était sept fois la révolution*, 2005, p.117.

<sup>2</sup> Thuan, *Le destin de l'univers*, 1992, .p.337.

<sup>3</sup> Heisenberg, 1971, p.210.

de différentes énergies disposées dans l'espace.<sup>1</sup> W Ostwald, prix Nobel de chimie en 1909, est convaincu que l'énergie est l'unique concept des sciences physico- chimiques, de la biologie et de la sociologie.<sup>2</sup>

## 2) La médecine et la physique.

Cette nouvelle physique des XXème et XXIème siècles nous concerne obligatoirement puisque nous faisons partie de la nature et sommes soumis à ses lois. La première étape de notre histoire commence par la physico-chimie qui détermine l'espace de validité dans lequel les autres niveaux peuvent évoluer. Si classiquement les changements d'échelle peuvent singulariser nos cadres de réflexion, notre individualité d'être humain les rassemble en une même entité indivisible complexe qui nous oblige à les articuler afin de comprendre le tout, à savoir le patient qui nous occupe.

Nous soulignons que la notion de complexité, sur laquelle nous nous appuyons tout au long de cette thèse, commence dès le niveau de la physique, cette dernière doit articuler les contraires tels que l'onde et la particule, l'ordre et le désordre : l'ordre macroscopique provient du désordre microscopique. Erwin Schrödinger parle à ce sujet du « principe d'ordre à partir du désordre » qui régit la physique, **l'atome** a surgi sur le désordre, il **est une organisation active**, sa stabilité s'extrait du désordre dynamique de ses constituants. La physique confirme une autre propriété complexe à savoir que l'appartenance à un tout donne aux éléments des propriétés qu'ils n'ont pas dans leur isolement : le neutron isolé est instable, alors que dans le noyau il est stable. Le principe d'exclusion de Pauli qui interdit à plus de deux électrons de spins opposés de prendre place au même niveau signe aussi la contrainte de la totalité.

<sup>1</sup> Klein, *Le facteur temps ne sonne jamais deux fois*, 2007, p.155.

<sup>2</sup> Locqueneux, 2009, p.89.

*a) Implication de la physique (premier  
niveau de complexité) en biologie  
(deuxième niveau de complexité)*

L'implication de la physique en biologie semble évidente aux physiciens, la biologie moderne s'appelle d'ailleurs la biologie moléculaire. Werner Heisenberg déclare que grâce à la mécanique quantique la physique et la chimie en sont venues à une fusion complète, ce qui était impossible dans le cadre de la mécanique newtonienne, les lois quantiques jouent un rôle très important dans les phénomènes biologiques<sup>1</sup>. De discipline ultra-spéculative, la biologie quantique est devenue scientifique. Pour Bohr, la théorie atomique est devenue le fondement nécessaire et le guide infallible de tout raisonnement en chimie.<sup>2</sup> Paul Dirac pensait que la chimie n'est qu'un exercice de physique quantique,<sup>3</sup> et Roger Penrose que les forces chimiques sont entièrement de nature quantique.<sup>4</sup>

➤ *La physique classique*

L'histoire des sciences a souvent montré que l'interdépendance réciproque des sciences était fructueuse pour leur avancée. L'œuvre immortelle de Galvani en est une merveilleuse illustration. Elle est le point de départ d'une ère nouvelle dans l'histoire de la médecine, un exemple lumineux de l'extrême fécondité d'une transversalité entre l'exploration des lois de la nature inanimée et l'étude des propriétés des organismes vivants. En 1790, Galvani découvre fortuitement sur une grenouille l'existence du courant électrique sur le vivant, ce qui permettra une avancée cruciale pour la physiologie et sera l'acte de naissance de l'électrophysiologie qui deviendra la biophysique. Cette mise en évidence de l'activité électrique dans le vivant représente un grand pas dans la compréhension de l'activité

<sup>1</sup> Heisenberg, 1971, p.121-203.

<sup>2</sup> Niels Bohr, 1991, p.169.

<sup>3</sup> Kumar, 2011, p.361.

<sup>4</sup> Roger Penrose, 2011, p.69-202.

cérébrale, on comprend que c'est l'énergie chimique du cerveau qui se transforme en énergie électrique et inversement.

L'électromagnétisme fut une aide précieuse pour la compréhension de nos sens. Le chimiste physicien Louis Pasteur en articulant la chimie et la biologie via la compréhension que les ferments sont des êtres organisés fait naître la biochimie à la fin du XIX<sup>ème</sup> siècle. La chimiste Marie Curie deux fois prix Nobel, en 1903 de physique et en 1911 de chimie, en levant le voile sur la radioactivité transforme le traitement du cancer. Le chimiste physicien Ilya Prigogine, avec les structures dissipatives, élargit le domaine de validité de la thermodynamique, réservée à la physique et la chimie, en lui offrant une place pour l'explication du vivant. Les physiciens Francis Crick, Maurice Wilkins, et le biochimiste James Watson en révélant la structure hélicoïdale de l'ADN ouvrent la médecine à la génétique qui cherche à comprendre la chaîne des événements qui conduisent du gène à la formation d'un être vivant et fait émerger le concept d'information.

Ces quelques exemples de partenariats fructueux, outre leurs applications pratiques, nous ouvrent de vrais chemins de réflexion. Le premier étant la constatation de notre soumission aux mêmes lois de la nature que l'inerte, ce qui n'était auparavant nullement envisageable, le vivant se devant de posséder des prérogatives exclusives. La soumission du vivant comme l'inerte aux lois de la thermodynamique nous explique bien pourquoi la nature est sans pitié pour nous, notre corps n'échappant pas à la cruelle deuxième loi sur l'entropie qui brise à tout jamais notre vieux rêve d'irréalité en rendant notre vie fragile et éphémère, la flèche du temps physique étant unidirectionnelle.

➤ *Quel sera l'apport de la physique quantique ?*

Nous ne dirons rien de l'utilisation de la physique quantique et de ses applications dans les rubriques diagnostique et thérapeutique puisque ce n'est pas notre sujet. Mais nous réfléchissons à ce qu'elle pourrait nous apporter en termes de compréhension du vivant car, si l'intrusion de la physique quantique dans la biologie a été au départ une vraie surprise, ce

serait étrange comme l'écrit la physicienne Elisabeth Rieper de l'université d'Oxford que le vivant avec ses milliards d'années d'évolution ne tire pas parti des lois quantiques.<sup>1</sup>

Et le vivant a une efficacité extraordinaire que n'expliquent ni la biologie, ni la physique classique, mécanique, ni l'électromagnétisme. Trois piliers de la vie défient la chimie : la photosynthèse pour s'alimenter en énergie, l'activité enzymatique pour se mouvoir, l'ADN pour se reproduire. Les lois quantiques qui régissent les propriétés des atomes et des particules élémentaires ont des propositions à faire et pourraient être instructives pour ces situations.

- La physique quantique pourrait fournir des éclaircissements sur l'ahurissant rendement énergétique de la photosynthèse. La photosynthèse est la faculté mirobolante du végétal à recueillir l'énergie solaire, à l'accumuler graduellement et à la transformer en énergie chimique. Elle pourrait tirer son efficacité phénoménale d'une curieuse propriété quantique : la superposition d'états<sup>2</sup> qui permet aux végétaux de convertir 100% de l'énergie lumineuse du soleil en énergie chimique en passant par tous les chemins à la fois. La biologie quantique devient scientifique depuis que le chimiste Graham Fleming de l'université de Berkeley en 2007 a publié un article sur l'observation de phénomènes quantiques associés à la photosynthèse. Les expériences ont été faites à moins 196 degrés, température à laquelle sont connues certaines propriétés quantiques. L'astrophysicien Morvan Salez pense que le vivant pourrait être capable de maintenir cet état de grâce de superposition quantique à température ambiante, et pour un temps assez long pour un phénomène macroscopique. Le vivant a probablement été capable de régler ce problème au cours de l'évolution pour repousser les limites des phénomènes quantiques.<sup>3</sup>

- La physique quantique pourrait clarifier une autre faculté du vivant, l'hallucinante efficacité de l'activité enzymatique à faciliter, à accélérer les réactions chimiques. Pour gérer les milliards d'échanges indispensables à la vie, les enzymes doivent posséder une exceptionnelle efficacité. L'effet tunnel, propriété quantique on ne peut plus étrange, pourrait être le secret de cette performance, les échanges entre les molécules se dérouleraient sans

<sup>1</sup> Science et Vie n°1123, 2011, p.73.

<sup>2</sup> Ibid, Mathieu Grousseau, p.56.

<sup>3</sup> Salez, novembre 2013.

freins. La faculté biologique olfactive aurait recours à cette magique propriété quantique, comme si nous avions au fond du nez de véritables microscopes à effet tunnel<sup>1</sup>. Cette faculté est soupçonnée depuis les travaux de 1989 du Professeur Judith Klinman, chimiste de l'université de Berkeley.<sup>2</sup>

- L'ADN est une molécule reine de la biologie, sa transmission au long des générations, et sa forme de stabilité pourraient trouver une explication dans une troisième propriété quantique : l'intrication. Erwin Schrödinger avait eu l'intuition que, pour stocker le génome il fallait des processus quantiques, il pensait que la permanence d'une telle macromolécule (ADN) ne pouvait être prise en compte que par les lois de la mécanique quantique.<sup>3</sup> Roger Penrose avance que la fiabilité de l'héritage génétique dépend de la mécanique quantique au niveau moléculaire de l'ADN.<sup>4</sup>

*b) Jusqu'où le vivant exploite-t-il les propriétés quantiques ?*

Émerge avec cette physique de l'infiniment petit, une énigme de taille pour les physiciens : pourquoi les systèmes classiques macroscopiques, dont les constituants sont quantiques ne manifestent-ils pas leurs propriétés quantiques dans notre vie journalière ? Pourquoi ne voyons-nous pas d'états superposés ? Comment ce monde minuscule peut-il s'accorder avec notre expérience quotidienne d'une matière solide, fiable et tellement différente des ondes ? Où se situe la frontière entre le monde classique et le monde quantique ? Par quel prodige des propriétés quantiques connues à basse température émergeraient-elles au sein du vivant à sa température ? C'est cette question de limite qui avait fait imaginer à Schrödinger l'histoire de son chat à la fois vivant et mort, cette transposition des lois de l'infiniment petit à notre quotidien ressemblant à une ineptie. Et pourtant nous avons vu que certaines propriétés du vivant pourraient s'expliquer par des propriétés quantiques, et on sait maintenant que certains ensembles de particules, même en très grand nombre, n'obéissent pas

<sup>1</sup> Science et Vie n°1123, 2011, J.D.Boutell, p.64.

<sup>2</sup> Ibid, p.65.

<sup>3</sup> Erwin Schrödinger, 1990, p.163.

<sup>4</sup> Roger Penrose, 2011, p.70.

toujours à la physique classique et persistent à suivre les lois quantiques : les supraconducteurs, les superfluides. Bohr n'a jamais été particulièrement clair sur la question de savoir où fixer la limite entre le microscopique et le macroscopique, puisqu'en dernière analyse tout objet classique n'est qu'un assemblage d'atomes, pour lui il n'y avait pas de 'coupure' franche entre les univers classique et quantique.<sup>1</sup> Pour Stephen Hawking les tailles des particules pour lesquelles ce type de comportement a été mis en évidence expérimentalement ne cessent de croître.<sup>2</sup>

La théorie de la décohérence tente d'expliquer la transition quantique-classique, c'est-à-dire pourquoi les objets macroscopiques perdent leurs propriétés quantiques. Elle explique le choix instantané d'un des états superposés par la réduction du paquet d'ondes, l'effondrement de la fonction d'ondes et le passage à l'état corpusculaire, la fonction d'ondes se réduisant alors à l'une des possibilités qu'elle propose. Dans l'expérience des fentes de Young, l'électron se conduit comme une onde quand on ne l'observe pas et peut passer par les deux fentes en même temps, en revanche il nous montre son visage de particule quand il est observé. Pour que cette transition se réalise, il faut qu'un phénomène extraordinaire se produise : c'est la réduction du paquet d'ondes qui fait que l'électron-onde, étalé comme toute onde dans l'espace, devient instantanément un petit corpuscule, et le phénomène se produit également dans l'autre sens : « Quand je ne l'observe pas, l'électron rejette son masque de particule et revêt son masque d'onde. »<sup>3</sup> La décohérence protège le caractère classique du monde macroscopique, elle oblige à une prise d'option et voile les effets des états superposés. Etienne Klein explique comment, du fait de leur interaction avec l'environnement, les objets macroscopiques nous paraissent avoir un comportement conforme aux lois de la physique classique, alors que leurs constituants microscopiques, atomes et autres particules, ont un comportement quantique : « L'environnement agit comme un observateur qui mesure les systèmes macroscopiques en permanence, ce qui élimine toutes les superpositions à cette échelle, et donc également les interférences. [...] La théorie de la décohérence démontre que

<sup>1</sup> Kumar, 2011, p.379.

<sup>2</sup> Hawking, *Y a-t-il un grand architecte dans l'univers ?*, 2010, p.84.

<sup>3</sup> Thuan, *La mélodie secrète*, 1991, p.289.

c'est leur interaction avec l'environnement qui fait très rapidement perdre aux objets macroscopiques leurs propriétés quantiques.»<sup>1</sup>

Pour le physicien Henri Stapp, ce serait la conscience de l'observateur qui serait le point de rencontre des niveaux de description classique et quantique, pour lui la fonction d'onde s'effondre quand elle interagit avec la conscience. Dans son ouvrage *Mindful Universe* de 2011, il explique : « Dans certaines conditions, des éléments d'origine biologique, tels les ions précités, ou des atomes entiers, pourraient être mis en état de superposition d'état par la cellule vivante, puis conservés à l'abri de la décohérence par l'environnement biologique, le temps nécessaire (quelques centièmes de seconde sans doute) pour qu'ils puissent accomplir des opérations quasi simultanées impossibles sur un mode séquentiel traditionnel. Il pourrait s'agir, pour simplifier, de 'consulter' un certain nombre de sites cellulaires avant de se matérialiser par décohérence dans celui où l'insertion de la particule considérée présenterait le plus d'avantages pour la survie du sujet. Dans ce cas, on pourrait admettre que certaines parties du cerveau ou du corps se seraient spécialisées pour jouer le rôle de l'observateur et de sa conscience : provoquer à un moment adéquat la réduction de la fonction d'onde de l'entité momentanément quantique mise en circulation par l'organisme.»

Pour Eugène Wigner, prix Nobel de physique en 1963, la disparition de cette superposition d'états est due à l'action de notre conscience : « Pour en finir avec cet état irréel, il faut faire intervenir une entité qui n'obéit pas aux lois de la physique ; cette entité c'est l'esprit conscient, seul capable de réduire le paquet d'ondes. »<sup>2</sup> Pour lui c'est notre conscience qui est responsable des caractéristiques du monde qui nous entoure. Le physicien Sven Ortoli confirme que les physiciens ont découvert qu'il est impossible de donner une description satisfaisante des phénomènes atomiques sans faire référence à la conscience.<sup>3</sup>

### 3) Portée philosophique médicale

La science a été aristotélicienne, ce qu'elle n'est plus, elle a été galiléenne, newtonienne, elle ne l'est plus complètement. Ces dernières figures scientifiques nous ont fait

<sup>1</sup> Klein, *Petit voyage dans le monde des quanta*, 2004, p.196-163.

<sup>2</sup> Ortoli, 2007, p.78.

<sup>3</sup> Ibid, p.78.

comprendre que la connaissance pouvait s'acquérir par la raison, la logique, et pas seulement par la foi, la révélation, comme on le pensait. La conception déterministe de la nature qui s'est élaborée est devenue un idéal d'explication scientifique dérivé des principes de la mécanique ; l'explication du vivant, donc la médecine, s'est ralliée à cette bannière et a opté, sur les pas de Descartes, puis de La Mettrie pour le corps machine. Cette belle vision mécaniste rassurante de la nature a vu son importance décliner quand sont apparues au XIXème les probabilités en physique statistique et a été réellement remise en cause quand Einstein a entamé ses recherches. La physique quantique du XXème siècle en a sonné l'hallali : « Le mécano c'est fini. »<sup>1</sup> Pour Niels Bohr le développement récent de la physique atomique a révélé la limitation de principe à ce que l'on appelle la conception mécaniste de la nature,<sup>2</sup> et pour Paul Dirac la théorie déterministe classique est indéfendable.<sup>3</sup> Dans l'univers quantique il n'y a pas de place pour le déterminisme de l'univers classique où tous les phénomènes pouvaient se décrire comme le déroulement causal d'évènements dans l'espace et dans le temps. L'explication mécaniste confortable du monde n'a pas résisté à l'intrusion de la physique dans l'atome.

La médecine ne peut pas échapper à cette véritable révolution, cette façon différente de penser le monde. La notion de séparabilité a été très sérieusement affaiblie par le concept de champ, la relativité, les caractères de la matière dans l'infiniment petit, l'articulation objet sujet, le principe de non séparabilité. Ces nouvelles connaissances soulignent l'importance primordiale des notions de dynamique, de processus, d'interdépendance, d'historicité. Le monde devient une solidarité de systèmes enchevêtrés, de potentialités. Avons-nous porté assez d'attention à ces nouvelles acquisitions contemporaines impliquant un changement de point de vue sur la nature du réel ? Sommes-nous bien sûrs d'avoir renoncé à cette conception considérant l'univers comme une grosse mécanique et le corps humain à l'identique ? Cette nouvelle physique est une limitation à la médecine mécaniste, réductionniste, ces enseignements nous invitent à remettre en cause le corps exclusivement machine, à repenser la maladie organique, à réfléchir le patient « observateur ».

<sup>1</sup> Klein, *Conversation avec le sphinx*, 1991, p.67.

<sup>2</sup> Niels Bohr, 1991, p.297.

<sup>3</sup> Ibid, p.392.

### ***a) Le corps-machine.***

La mécanique quantique nous offre un monde relativiste, relationniste, indéterministe, un monde d'interactions, d'interdépendances, de potentialités. Elle démontre l'impossibilité de maintenir l'idée qu'un système physique peut toujours être considéré comme isolé, car l'univers est un tout, un ensemble indivisible fait de parties distinctes reliées entre elles de façon indissociable. Niels Bohr écrit qu'il ne nous est même pas possible de déterminer quels sont les atomes appartenant réellement à un organisme vivant, car toute fonction vitale entraîne un échange de matière, avec absorption et rejet continu d'atomes par l'organisme.<sup>1</sup>

Il nous semble ainsi qu'il n'est plus possible de considérer une maladie comme une unité mécanique indépendante, on ne peut plus la réfléchir comme une pathologie autonome, déconnectée du patient, de son histoire et son environnement. La mécanique quantique qui fait loi au cœur de notre corps est le théâtre ultime des possibles.

### ***b) Repenser la maladie organique.***

La façon innovante d'envisager la matière au cœur de nous-mêmes peut nous inviter, nous médecins, à revoir les définitions de ce que nous appelons maladie organique et maladie fonctionnelle. En médecine, on différencie, on oppose nettement ces deux entités, ce que concrétise la définition du Larousse : l'organique « se dit d'un trouble, d'une maladie dus à une lésion des organes par opposition à fonctionnel » qui, lui, est défini comme « bien adapté à sa fonction, qui convient parfaitement à sa destination ». Le premier critère de définition de la maladie organique est pour les médecins accroché à la notion de matérialité, elle est une altération de la structure, de la texture d'un tissu, d'un organe, une lésion anatomique. Elle est visible par nos méthodes d'exploration, quantifiable, et possède une certaine autonomie. Les caractéristiques attribuées à ces pathologies organiques correspondent pour une part aux qualificatifs qui définissaient la matière classique avec la notion de consistance, de localité, de limites, de quantification, d'une certaine indépendance. Ces maladies sont quelque part rassurantes pour le médecin qui peut s'appuyer sur cette matérialité mesurable lui donnant

<sup>1</sup> Niels Bohr, 1991, p.160.

certaines certitudes. Le « fonctionnel », par contre, a en médecine une connotation de mouvance, d'impermanence, d'interdépendance, de non quantifiable. Le fonctionnel en médecine est reconnu pour concerner l'individu dans son entièreté, il est beaucoup plus difficile à cerner pour le médecin puisque non chiffrable, et le plus souvent non repérable par ses moyens d'exploration. Alors le médecin est le plus souvent tenté de délaissé dans son exercice ce qui ne rentre pas dans son cadre d'explications.

Mais que devient la maladie organique définie par sa « matérialité » dans le monde quantique quand les qualificatifs qui définissent la matière s'évanouissent, « quand les particules de matière et d'interaction se mélangent, quand sont unifiés les constituants matériels et les forces de la nature »,<sup>1</sup> quand « il n'y a plus d'objet matériel à la base, mais des structures, des formes, des symétries mathématiques qui sont de pures créations intellectuelles. »<sup>2</sup> ? Comment réfléchir la maladie organique comme pathologie locale alors que nous avons vu que la notion de séparabilité avait été atténuée avec la notion de champ, d'abord électromagnétique puis gravitationnel et enfin à l'échelle de l'infiniment petit avec le principe de non localité qui établit une communication entre deux particules matérielles intriquées très lointaines, sans échange de matière ou d'énergie ? On pensait que la matière qui était ici n'était pas là-bas et que la matière d'ici ne pouvait pas être informée sur la matière là-bas, mais la matière n'est plus locale, l'univers entier est connecté. La grande homogénéité de l'univers implique que toutes ses parties ont été en relation les unes avec les autres<sup>3</sup>. Nous sommes, au cœur de notre corporalité, un monde grouillant de particules élémentaires, d'atomes non pas stables et figés, mais composés d'unités qui n'existent que par l'activité permanente de ses constituants informés par l'écosystème. Ces unités devant sans cesse s'autoproduire au sein de l'environnement selon des processus interdépendants, c'est la relation qui est première, tout n'est que mouvance, énergie, information. Et au sein de notre corps, la matière dont il est constitué souscrit à ces propriétés qui sont des propriétés universelles ; on n'a pas trouvé en biologie de lois qui contredisaient les lois de la physique, comme nous l'avons souligné précédemment.

<sup>1</sup> Greene, 2000, p.190.

<sup>2</sup> Klein, *Conversation avec le sphinx*, 1991.

<sup>3</sup> Thuan, *La mélodie secrète*, 1991, p.121.

Ces acquisitions pourraient nous aider à repenser l'antinomie médicale organique-fonctionnel, à ne plus les exclure l'une de l'autre comme dans la vision simplificatrice, mais par voie de réflexion complexe nous autoriser à les articuler dans une même vision dynamique à la fois locale, générale, au sein d'un patient intégré dans son environnement façonné par son histoire. Ceci afin d'acquérir une représentation plus complète de la réalité puisque comme le propose Louis de Broglie : « La réalité paraît en général intermédiaire entre le concept d'individualité autonome et celui de système totalement fondu »<sup>1</sup>. La particule est sous la loi de son aspect ondulatoire où s'annihilent son individualité, sa singularité, et de son aspect corpusculaire dans lequel elle est individualité. La maladie ne peut être conçue séparément de la mesure qui la fige, et comme nous allons le voir du patient qui l'observe, de l'histoire qui l'a forgée.

c) *La « théorie du point de vue »*<sup>2</sup>

Einstein avait proposé de remplacer le terme théorie de la relativité par *Standpunktslehre* (théorie du point de vue).

Charles Darwin initiateur de la théorie de l'évolution et Albert Einstein du modèle standard, nous ont montré que l'explication de la nature ne peut pas s'affranchir de la notion essentielle d'histoire. A leur instar les médecins, pour comprendre une maladie à un instant t, replacent le patient et sa pathologie dans l'histoire, mais le plus souvent seulement dans la rubrique matérielle de son parcours, déconnecté de l'histoire de sa vie d'individu conscient qui fait pourtant partie de sa réalité.

Si dans la vision newtonienne, le passé, le présent, le futur sont ordonnés d'une façon linéaire, dans la vision relativiste cet ordonnancement n'est plus aussi simple. Albert Einstein écrivait : pour nous, physiciens convaincus, la distinction entre le passé, le présent et le futur n'est qu'une illusion.<sup>3</sup> Cet alignement du temps newtonien bien rangé se dissout alors en convulsions dans le temps relativiste dans lequel il n'est plus aussi absolu, mais matière,

<sup>1</sup> Morin, La méthode 2. La vie de la vie, 1980, .p.144.

<sup>2</sup> Françoise Balibar, 1984, p.119.

<sup>3</sup> Besso, 1972.

espace et possiblement conscience dépendant. « Pour la relativité restreinte, chaque observateur possédant une masse est doté d'un temps qui est le sien. [...] Le temps ne serait donc qu'une apparence d'ordre psychologique. [...] L'intervention d'une conscience 'intégrante' semble donc nécessaire à la conceptualisation d'un cours du temps qui soit continu et homogène. C'est cette capacité intégrative de la conscience, et elle seule, qui nous permet d'imaginer 'un cours du temps' Est-ce à dire que le cours du temps dépend lui-même de la conscience ? »<sup>1</sup>. L'astrophysicien Thibault Damour l'exprime ainsi: « Le temps qui passe est le produit de notre seule subjectivité, un effet que nous devrions au caractère irréversible de notre mise en mémoire, de sorte que la question du temps relèverait non pas de la physique, mais des sciences cognitives<sup>2</sup>. Ce serait notre activité cérébrale qui nous ferait sentir que le temps s'écoule, le secret du temps qui passe résiderait dans notre cerveau.

Si nous possédons chacun notre temps cognitif qui nous est singulier, qui nous est propre et n'est qu'une apparence exprimée par notre conscience, nous sommes aussi soumis au temps physique dont la flèche est unidirectionnelle à cause de la seconde loi de la thermodynamique. Cette dernière oblige notre corps à passer sous les fourches caudines de ce temps physique, cause inéluctable de notre vieillissement « puisque l'irréversibilité s'inscrit dans la matière »<sup>3</sup>. Ce temps corporel physique est malgré tout un temps complexe puisque dans le même mouvement, il est celui des destructions, des dégradations, et aussi celui de l'organisation qui va en sens inverse du temps entropique. Nous sommes précisément au cœur du paradoxe du temps, un trait d'union qui fait que chaque individu a son corps soumis au temps physique complexe impitoyable dont la flèche est unidirectionnelle, et son temps cognitif qui lui est propre et aurait besoin d'une « conscience intégrante ».

La vision du temps ne peut plus être envisagée comme l'écoulement de l'eau du fleuve qui serait dispersée définitivement, mais comme la coexistence de tout le passé et du présent, comme une sorte de bloc de glace qui aurait figé tous les instants, tous les événements des 13,7 milliards d'années de l'univers. Tous les événements, qu'ils soient passés, présents ou futurs, ont exactement la même réalité, de la même façon que différents lieux coexistent, en

<sup>1</sup> Klein, *Le facteur temps ne sonne jamais deux fois*, 2007, p.25-63-84-85.

<sup>2</sup> Ibid, p.62.

<sup>3</sup> Prigogine, 2009, p.116.

même temps et avec le même poids ontologique, dans l'espace, l'espace-temps contient l'ensemble de l'histoire de la réalité comme la partition contient l'œuvre musicale.<sup>1</sup> En ce qui concerne le patient, tous les événements de sa vie, de sa lignée sont là, réels, actuels, présents quelque part dans l'espace-temps, et non pas perdus à jamais. Ils ne peuvent plus être réfléchis dans une chronologie linéaire, mais doivent l'être par le biais de l'entité de sa vie, de sa lignée. Le physicien Carlo Rovelli nous conseille d'apprendre à penser le monde en termes non temporels.<sup>2</sup> Un lien entre un événement de vie et une pathologie ne peut pas être réfuté sur l'ancienneté de l'événement, la matière complexe du vivant adapte le passé dans l'actuel pour le propulser dans le futur.

Par ailleurs, dans la physique classique on évoque un présent issu d'un passé unique ; en physique quantique, les ondes de probabilité élargissent la scène, le présent est le mélange de tous les passés possibles qui se fondent pour donner le présent observé. Richard Feynman le formule ainsi : « Le présent que l'on observe procède d'un amalgame de tous les passés compatibles avec ce que l'on observe à l'instant présent. »<sup>3</sup>

#### *d) Le patient « observateur »*

Notre science est issue de la science grecque qui est la science de l'objectivisation. Au XVII<sup>ème</sup> siècle, Galilée nous a proposé de déchiffrer la nature en langage mathématique car nos sens nous trompaient. Les lois newtoniennes ont légitimé la prétention de la science mathématique de la nature à nous délivrer une vérité objective du monde. Le biochimiste Jacques Monod énonçait le dogme qui a régi la science pendant des siècles : la pierre angulaire de la méthode scientifique est le postulat de l'objectivité de la nature.<sup>4</sup> Pour souscrire à ces lois, la médecine scientifique qui s'intéresse en priorité aux hommes avait paradoxalement rejeté l'humain de ce qu'elle cherchait à comprendre. Notre culture a sélectionné les sujets d'études qui offraient prise à la mathématisation, ce qui a participé à de spectaculaires réussites, ce langage mathématique a remporté de tels succès qu'il s'est imposé

<sup>1</sup> Klein, *Le facteur temps ne sonne jamais deux fois*, 2007, .p.62-63.

<sup>2</sup> Rovelli, 2012.

<sup>3</sup> Green, 2005, p.223.

<sup>4</sup> Thuan, *Le destin de l'univers*, 1992, p.138.

en Occident comme langage prioritaire. Le regard scientifique a été éduqué à s'arrêter de préférence sur les objets d'apparence para-mathématiques, et à demeurer aveugle aux autres. Graduellement s'est formé un regard à l'acuité et à la cécité sélectives. Nous sommes corsetés dans ce schéma qui cherche un mode de description univoque par l'élimination de tout ce qui concerne le sujet observateur, ce qui a porté, après le dualisme strict, le monisme matérialiste au pinacle. C'est dans ce cadre que s'est structuré l'enseignement de la médecine qui a engendré une pratique médicale basée sur une vérité « objective » indépendante de nous, une maladie indépendante du patient.

Mais Newton est mort et avec lui les certitudes de jadis. La quête de l'élémentarité s'est avérée pour le moins subversive, elle a abouti à modifier profondément et à saper nos croyances séculaires, notre conception de l'objectivité : l'objet physique classique objectif disparaît à la lumière de la physique quantique. L'idée principale est qu'une réalité objective, indépendante, laisse la place à une réalité observée. Prenons la précaution de vérifier quel est le sous-entendu de cette réalité « observée » ; les physiciens utilisent les mots « d'appareil de mesure » ou « d'observateur ». Dans l'approche que nous cherchons, nous médecins, l'appareil de mesure qui est matière inerte ne nous concerne guère, par contre l'observateur, qui pour nous est le patient, nous intéresse au plus haut point, car le patient réunit dans une même entité l'objet-maladie et le patient-observateur. Heisenberg écrit : « L'observateur a comme seule fonction d'enregistrer les décisions, et il importe peu que l'observateur soit un appareil ou un être humain, mais cet enregistrement, c'est-à-dire la transition du 'possible' au 'réel', est là absolument nécessaire et ne peut être omise dans l'interprétation de la théorie quantique.»<sup>1</sup> Erwin Schrödinger appuie le propos : « même si l'interaction consiste simplement en un regard porté sur l'objet »<sup>2</sup> et Eugène Wigner trouve l'interprétation de Copenhague qui introduit l'observateur trop minimaliste : il « admet une influence active de la conscience sur la réalité physique »<sup>3</sup>.

L'écart majeur entre les sciences de la nature et les sciences de l'homme se dissipe avec cette nouvelle physique puisqu'on ne peut plus établir de séparation nette entre l'objet et

<sup>1</sup> Heisenberg, 1971, p.177.

<sup>2</sup> Erwin Schrödinger, 1990, p.244.

<sup>3</sup> Klein, *Petit voyage dans le monde des quanta*, 2004, p.158.

le sujet. La problématique, primordiale pour la médecine, de l'articulation corps-esprit résonne avec celle des physiciens quand ils questionnent le lien, l'interface de l'objet et du sujet, de la réalité et de l'observateur. Nous, êtres vivants conscients, serions donc, au cœur du mystère, une nécessité, une sorte de trait d'union entre le potentiel et le réel. La réalité varierait selon que nous nous projetions sur elle ou non, contrairement au monde déterministe qui veut qu'il existe une réalité indépendante, la même pour tous. John Archibald Wheeler le résume ainsi : « Aucun phénomène élémentaire n'est un phénomène réel avant d'être un phénomène observé. »<sup>1</sup> La représentation que chacun de nous a du monde physique n'est pas une simple réplique, mais une construction dialectique, nous ne voyons pas le monde, c'est notre cerveau qui nous en construit une vision.

Pour le dire en langage médical : la maladie, objet étudié, ne peut plus être disjointe du patient qui est le sujet observateur extrêmement privilégié puisque faisant partie de la même entité. Il n'existe plus une maladie objective indépendante, mais une maladie rendue réelle par le patient, le « regard » qu'il pose sur le monde, sa « conscience » d'être humain. Cette nouvelle approche représente un enjeu fondamental, car si elle semble pour certains un truisme, elle ne l'est pas toujours dans la pratique médicale, la maladie qualifiée d'organique restant souvent, pour les médecins, une entité indépendante déconnectée de la personne. Pour le dire autrement, parfois seul l'organe malade entre dans le cabinet de consultation, le patient restant à la porte du bureau avec ses tourments. On en veut pour preuve la majorité des patientes à qui aucun médecin n'a posé de questions ni sur leur vie ni sur leurs émotions. Notre pratique médicale hyperspécialisée de « pièces détachées », nous a voilé une partie de la réalité du fait de notre préoccupation essentielle pour « l'organe » malade. Alors que, si nous construisons notre réalité, est-il surprenant que Charlie (p.71), abusée d'une façon ignominieuse, construise un monde à la réalité féminine blessée, balafmée, un appareil reproducteur en souffrance ? Quel monde, quel appareil génital, quel système immunitaire pourra construire cette autre petite fille de 9 ans ayant subi un inceste de son père qui invitait ses chiens à se joindre à son infamie, père qui a clos son histoire au bout d'une corde en se pendant ? Ce dossier n'a pas été présenté car l'enfant n'a été vue qu'une fois au moment des faits.

<sup>1</sup> Kumar, 2011, p.374.

Nous avons retenu de ces acquisitions sur notre premier niveau de complexité, que le patient, sa santé, sa maladie sont, dans l'infiniment petit, un condensé d'informations, d'énergies, de potentialités, d'interactions, de mouvances. Ce patient est branché en permanence sur des informations venues de l'environnement proche qui lui colle à la peau, du reste de l'univers, de ses représentations du monde, de toutes les interactions auxquelles il est soumis dans son corps incarné. La santé du patient complexe est un état où les champs avec lesquels il interfère sont en équilibre. L'objet de cette thèse est de chercher ce que la médecine peut en dire, de tenter de répondre à la question éternelle que se sont posé et se posent les médecins, la question clé qui taraude les malades quand surgit la maladie : « Est-ce que notre santé nous parle de notre vie ; quelle est la place de l'esprit dans notre corps ; nos maladies ont-elles un sens ? »

## **B. LE NIVEAU DE LA BIOLOGIE.**

On considère, après notre premier niveau de complexité qui est celui de la matière inerte, le deuxième qui est celui de la biologie, avec l'émergence de la vie qui reste pour l'heure un mystère. La vie n'est pas réductible aux configurations complexes de la matière qui lui a donné naissance bien qu'elle en dépende, ni prédictible à partir de la seule connaissance des lois qui régissent cette matière. Le vivant est singulier au sein de l'univers physique dont il est né, il est intégration du phénomène émergent de la vie. La biologie a révélé que l'originalité du vivant n'est pas dans la matière qui le constitue, puisqu'elle est la même que celle de l'inerte, mais dans son organisation, son auto-organisation qui rassemble en une unité complexe organisée les briques de la physico-chimie non pas dans un processus additif mais transformatif. Cette notion d'auto-organisation serait un principe innovant de la matière, une émergence qui aurait cette activité créatrice que Bergson appelait « l'élan vital ». L'auto-organisation explique l'émergence de l'ordre à partir des interactions entre les composants d'un système. Elle a un besoin impératif de la notion de complexité dans laquelle il y a interactions réciproques des éléments mis en présence pour induire des propriétés nouvelles

nécessaires à l'apparition de comportements singuliers. Même si on n'a jamais formalisé ce qu'on appelle complexité, on ne sait pas mesurer la complexité en biologie.<sup>1</sup>

Si les systèmes biologiques ne se réduisent pas à la description des propriétés de leurs éléments, c'est que la manière dont ils évoluent modifie les caractéristiques propres des éléments qui les composent. La mécanique de causalité newtonienne dans laquelle les causes s'associent de manière additive, qui marchait bien dans la vision réductionniste, n'est plus suffisante, car il y a interaction des causes qui deviennent effets dans les phénomènes complexes. Chaque élément exerçant un effet sur les autres, sur lui-même, sur le tout ; l'effet et la cause ne sont plus en lien linéaire mais en boucle, ce qui établit la distinction entre les faits résultants qui sont prédictibles, et les faits émergents qui ne le sont pas. Pour les systèmes complexes, il n'est pas possible, à partir de la connaissance même complète des niveaux inférieurs, de prédire les niveaux supérieurs qui sont des émergences organisationnelles, ce qui représente une limite à l'acquisition de la connaissance par voie réductionniste exclusive qui fut privilégiée par la science étudiant des éléments de plus en plus petits. Cette voie de recherche qui espérait qu'il suffirait de la connaissance exhaustive des parties pour comprendre l'ensemble des propriétés du vivant n'est pas suffisante.

Une autre voie de recherche, qui elle, privilégie la notion d'auto-organisation, étudie les systèmes dans leur ensemble. Elle fut appelée holisme avant la seconde moitié du XXème siècle, et longtemps honnie par la science car empreinte d'un certain relent vitaliste mystérieux et occulte. Cette voie de recherche avec la notion d'émergence ambitionne d'expliquer la diversité de la nature quand le réductionnisme vise à simplifier notre vision du monde. On est, par cette voie auto-organisatrice, holistique, parvenu à comprendre un certain nombre de cas d'émergence grâce à des modèles simplificateurs, fournis par des méthodes mathématiques élaborées, qui aident à passer d'une échelle à l'autre, et dont a disparu tout caractère occulte. Les processus complexes peuvent être décrits comme des Systèmes Dynamiques Non Linéaires (SDNL)<sup>2</sup> dans lesquels l'évolution de chaque variable du système dépend en général de plusieurs autres variables, de façon non additive, non linéaire. La non-linéarité est nécessaire pour obtenir des comportements émergents, les SDNL éclairent le

<sup>1</sup> Lecointre, *L'évolution, question d'actualité ?*, 2014, p.44-49.

<sup>2</sup> Sciences et Avenir, Hors série, 2005.

concept d'émergence par la notion de « bifurcation ». Une bifurcation correspond au changement de nature d'un niveau d'organisation supérieur, appelé attracteur, qui surgit quand la valeur d'un paramètre de contrôle du système franchit une valeur critique ; une petite variation déportant le système d'un état à un autre très différent. Ainsi la congélation de l'eau ne repose pas sur une modification des molécules, mais sur un changement d'organisation, il y a « bifurcation » car un paramètre de contrôle, en l'occurrence la température, a dépassé le seuil critique, il y a adaptation à un aléa. Un effet de masse peut avoir un seuil critique à partir duquel quantité se transforme en qualité, un ordre peut sortir d'un état chaotique, il y a alors brisure de symétrie, transition de phase, rupture de causalité. La notion de bifurcation est sous influence des paramètres de contrôle, ceux-ci décrivant les différentes façons dont un système est couplé à son environnement et influencé par lui. Une bifurcation est un exemple simple d'émergence, analysable, d'où a disparu toute trace de vitalisme. Le changement d'organisation dans le SDNL est une propriété interne au système : une auto-organisation. La théorie des SDNL a donné naissance à la notion de chaos déterministe, appelé effet papillon, qui est une sensibilité aux conditions initiales. Elle a montré l'importance des phénomènes d'auto-organisation, comme si chaque élément était attentif à l'attitude de ses voisins afin de se mettre à l'unisson pour une action concertée. Elle a permis de transposer la question classique du passage micro/macro à un niveau d'abstraction plus grand avec la prétention de modéliser des phénomènes non seulement physiques mais biologiques et sociologiques. L'émergence correspondrait à une adaptation à l'aléa, l'intégration de l'aléa dans l'organisation va constituer une prime de sélection. La science du non-linéaire fournit un cadre pour expliquer les comportements adaptatifs aux sollicitations de toutes sortes infligées par l'environnement. Une maladie serait, dans ce cadre, une émergence quand un paramètre d'adéquation à soi-même et à l'environnement a franchi un seuil de tolérance.

Un être vivant est pour le physicien un individu intégré dans son environnement et qui lutte pour maintenir un état stable contre certaines lois de la physique, notamment le second principe de la thermodynamique. Pour le biologiste, le vivant est un mouvement, une maîtrise d'un flux de matière grâce au métabolisme permanent, un équilibre dynamique (homéostasie) car « l'unité vivante n'est pas un système dont les éléments sont des composants chimiques, mais des réactions chimiques entre composants » comme le dit Atlan. Le vivant possède la capacité de s'adapter, de tirer profit des variations pour se placer, se positionner dans l'évolution, car il n'y a pas de vivant sans évolution. Toutes les entités matérielles et leurs

propriétés émergentes, hormis les particules élémentaires dont les changements sont réversibles et sans mémoire, sont pourvues d'historicité, des atomes aux étoiles, aux roches, au vivant.<sup>1</sup> **Pour le médecin, le patient soumis aux impératifs précédents est un être vivant, conscient, auto-organisé, autoproduit, un SDNL, dont peut émerger une maladie quand un élément du système atteint ou franchit le seuil de tolérance à la vie.**

Ce chapitre de ma thèse qui appréhende le deuxième niveau de complexité qu'est la biologie sera scindé en trois parties. Dans un premier temps nous verrons quelques acquisitions récentes sur le cerveau avec la notion révolutionnaire de neuroplasticité qui confirme qu'un système ne peut pas être isolé de son environnement. La deuxième partie sera consacrée à la génétique qui met au jour l'importante notion d'information, la troisième à l'épigénétique et à son pouvoir de moduler la génétique confirmant la dépendance du système à l'environnement. Nous gardons en ligne de mire notre question initiale d'un lien entre notre santé et notre vie et travaillons toujours ces différentes parties dans cette optique.

## 1) Le cerveau

Le fonctionnement de notre cerveau recèle un grand nombre de mystères. Il semble toutefois acquis qu'il participe à notre pensée, en effet la conscience supérieure surgit des couches corticales du cerveau avec et aussi par le langage, soutenue par notre capacité cognitive et émotionnelle. On peut soutenir que les états mentaux émergent de l'interaction entre neurones puisque les propriétés du cerveau n'existent pas au niveau du neurone, la conscience qui émerge n'est pas comparable à ce qui lui a donné naissance. « Le cerveau humain est particulier, ses connexions, sa dynamique, son mode de fonctionnement et sa relation avec le corps et le monde ne ressemblent à rien de ce que la science a pu rencontrer. »<sup>2</sup> Il est l'organe qui nous différencie le plus des autres espèces, et s'il ne pèse que 2% de notre masse corporelle, il consomme 20% de notre énergie.

<sup>1</sup> Lecointre, *L'évolution, question d'actualité ?*, 2014, p.74.

<sup>2</sup> Edelman, 2000, p.55.

### *a) Cadre de fonctionnement*

Tous les cerveaux humains ont globalement en commun leurs grandes structures anatomiques. Classiquement et grossièrement on divise le cerveau en trois parties qui se sont ajoutées les unes aux autres au cours de l'évolution. Le cerveau protoreptilien, le plus ancien, participe aux fonctions autonomes, il est la source des pulsions primaires, et contrôle toutes les fonctions vitales importantes pour la survie. Il est coiffé d'une région dite paléomammifère commune à tous les mammifères, qui est la tour de contrôle de nos affects, de nos émotions, de nos désirs. La troisième région du cerveau, la plus récente, qui culmine avec l'espèce humaine, est le néocortex de l'esprit rationnel qui forme les hémisphères cérébraux enveloppant les deux autres structures, et est le siège des capacités cognitives supérieures. Le cortex préfrontal, structure fondamentale de l'être humain pensant, responsable et source des valeurs humaines, culminera chez sapiens, il est en outre très sensible au stress. Ces trois cerveaux sont intimement reliés et connectés, il n'y a pas une hiérarchie mais plutôt une collaboration, une coopération entre ces trois instances cérébrales, c'est-à-dire les pulsions, l'affectivité, la raison ; elles sont conversationnelles au cœur de notre vie. Pour souligner leur aspect interactif dynamique, Jean-Didier Vincent a développé un concept fourre-tout « d'état central fluctuant ».

Les progrès en anatomie ont initié notre compréhension du système nerveux, puis d'autres découvertes furent décisives pour l'explication de son fonctionnement, en premier lieu celle de l'influx nerveux, véritable circulation électrique dans les nerfs, découverte par Luigi Galvani. Ensuite il y eut la découverte du neurone, conducteur de cet influx, puis des neurotransmetteurs. Les travaux de Sir John Eccles furent une avancée cruciale pour la compréhension du fonctionnement de la synapse, interface de transmission de signal entre les neurones. Après stimulation, le signal électrique qui en résulte se diffuse dans l'axone, atteint la synapse et déclenche l'émission de neurotransmetteurs. On évalue à une centaine de milliards le nombre de neurones et à un million de milliards celui des synapses.

Notre cerveau et notre corps forment un tout, notre cerveau, via tout le système nerveux, émet ses prolongements dans les périphéries les plus reculées de notre corps, en empruntant le système nerveux musculo-squelettique (ou volontaire) et le système nerveux autonome (ou viscéral) qui lui, n'est pas soumis à une volition. La découverte récente du « cerveau entérique » et de ses centaines de millions de neurones, ainsi que la présence de très

nombreux neurones dans le cœur, permet de penser que notre « cerveau » n'est pas localisé uniquement dans notre boîte crânienne. Le Dr Candace Pert, pharmacologiste, le confirme, elle a découvert que les récepteurs nerveux étaient présents dans la plupart, sinon la totalité des cellules du corps, elle a établi que « l'esprit » n'est pas uniquement localisé dans la tête, mais réparti dans tout le corps sous forme de signaux moléculaires<sup>1</sup>. C'est comme si notre cerveau était omniprésent dans tout notre corps, comme si chaque cellule pouvait avoir une représentation holographique du corps entier. C'est l'hypothèse du neurophysiologiste Karl Pribram qui conclut ses travaux en envisageant le cerveau comme un hologramme.

Si le cerveau est constamment informé de tout ce qui se passe dans tout notre corps, il est aussi instruit en permanence de ce qui se passe à l'extérieur dans le périmètre de notre champ de cognition, via nos cinq sens qui sont des capteurs sensibles aux énergies lumineuses, thermiques, mécaniques, chimiques, électriques, et qui transforment ces informations en langage de nature électrique et hormonale. La perception n'est pas pure réceptivité passive, elle implique une activité de l'esprit qui transforme la perception en signification, elle est la conscientisation de la sensation, elle est intriquée à nos émotions que nous incluons dans notre cognition. Elle engendre des manifestations physiologiques comme l'activation du système nerveux autonome qui modifie notre rythme respiratoire, cardiaque, et des comportements qui s'inscrivent dans une logique d'adaptation et de survie. **La cognition transforme les évènements extérieurs en évènements intérieurs**, et les évènements intérieurs en manifestations extérieures, elle est au centre d'une dialectique intérieur-extérieur. Pour l'heure, le périmètre de cognition accepté est restreint aux champs gravitationnel et électromagnétique. On ignore complètement l'impact du bombardement auquel nous soumettent les rayonnements lointains, les neutrinos, ou celui du principe de non-localité de la physique quantique. Le cerveau aurait alors la capacité d'opérer à la fois selon un mode spatio-temporel, et un mode non-local. La théorie de « l'ordre implicite » du physicien David Bohm, connue sous le nom de « modèle holographique », nous en ouvre les portes.

<sup>1</sup> Lipton, 2006, p.162.

b)

## La plasticité du cerveau

Le début du vingtième siècle nous a légué un cerveau qui semblait organisé avec un réseau rigide d'entités immuables. Mais la mise en place du cadre de fonctionnement du système nerveux fut suivie par une véritable révolution conceptuelle : celle de la notion de neuro-plasticité autour des années 1980.

Notre cerveau est constitué de neurones banals qui n'ont rien de particulier, aucun type de neurone n'est propre au cortex cérébral. C'est l'organisation, la fonction, les processus dont nous avons déjà souligné l'importance primordiale qui lui donnent ses prérogatives magnifiques, qui en signent les fonctions admirables<sup>1</sup>. L'être humain hérite à la naissance d'une quantité surnuméraire phénoménale de neurones non branchés, c'est la fonctionnalité qui construira les circuits, le cerveau se construit avant tout en élaborant des chemins, en créant des liens qui évoluent au cours du temps entre les différents territoires ; les neurones qui sont inactifs involuent, ce phénomène est appelé attrition. On estime que pendant l'embryogenèse du cerveau des vertébrés, 20 à 80% des cellules neurales meurent<sup>2</sup>. La croissance de l'axone des neurones ne s'effectue pas à partir du corps cellulaire, mais par son extrémité distale selon que le neurone a ou non atteint sa cible ; si la cible n'est pas atteinte, le neurone se détruit. Jean-Didier Vincent le souligne : « Cette faculté de se développer ou de mourir, selon l'état de la cible démontre combien la dictature des gènes 'sélecteurs' est limitée par l'action de l'environnement pour faire place aux mécanismes épigénétiques. [...] L'écorce (ou cortex) cérébrale est peu sensible à la dictature des gènes. En revanche, elle est constamment remodelée par l'histoire du sujet.»<sup>3</sup> La neuro-plasticité est un lien remarquable entre la structure et la fonction. Un petit chat qui grandit dans le noir restera aveugle car les circuits neuronaux assurant la vue resteront inactifs. Il en est de même pour l'ouïe, la langue japonaise ne contient pas les phonèmes « ra » et « la », les aires perceptives et phonatrices de ces sons involuent, les japonais ne peuvent plus ni les prononcer ni les entendre<sup>4</sup>. Les sonorités qui sont retenues sont celles qui portent un message à l'autre, la raison d'exister du

<sup>1</sup> Edelman, 2000, p34.

<sup>2</sup> Jean-Jacques Kupiec, 2008, p.196.

<sup>3</sup> Vincent, 2012, p.66-76.

<sup>4</sup> Pommier, 2007, p.25.

neurone se trouve hors du corps. Les circuits qui portent le langage n'ont lieu d'exister que s'il est d'autres individus pour le recevoir. Ce phénomène est un bel exemple de l'incomplétude de la connaissance avec le modèle de l'auto-organisation qui mérite d'être élargi au modèle d'hétéro-organisation. Alain Prochiantz souligne qu'une des grandes innovations des vertébrés est d'avoir gardé un système nerveux embryonnaire chez l'adulte, ainsi l'épigénèse est un processus d'adaptation qui se poursuit toute la vie.<sup>1</sup> Notre cerveau est en quelque sorte le porte-parole de notre environnement qui en façonnera les connexions, les circuits imprimés, le câblage dans une construction malléable et flexible. Seuls les circuits permettant une réponse adéquate aux stimuli reçus par l'organisme seront conservés. Pour Jean-Pierre Changeux, le développement de l'encéphale 's'ouvre' à l'environnement qui, en quelque sorte, prend le relais des gènes.<sup>2</sup> Les gènes ne faisant qu'établir certaines règles qui modulent la façon dont le cerveau opère son propre câblage au cours de son développement.<sup>3</sup>

Cette révolution conceptuelle de la neurobiologie qu'est la compréhension de la neuroplasticité fournit le substrat biologique à l'enregistrement de l'histoire, de l'expérience, créant en permanence des modifications physiques, des connexions neuronales en réponse aux interactions avec le monde. Nos cerveaux aux propriétés complexes antagonistes sont globalement toujours les mêmes, avec les mêmes structures anatomiques, mais aussi tous différents parce qu'ils sont fabriqués au plus juste, et au mieux, par et pour leur propre histoire. Edelman parle de « l'unicité historique » de chaque cerveau, même les cerveaux de vrais jumeaux seront différents : chacun sera marqué par son histoire<sup>4</sup>. Le cerveau est en quelque sorte notre livre d'histoire personnel, témoin du passé et ouvert sur l'avenir.<sup>5</sup> L'éducation, la culture serait une forme d'additivité biologique, la mutation organique prenant alors la forme d'une invention psychique faite et transmise par les parents, cette psychogénèse équivaut à une circonvolution supplémentaire, partie intégrante de l'hérédité biologique, facteur de l'évolution. Teilhard de Chardin en avait compris le principe, il pensait que ce n'est plus la sélection naturelle qui joue le premier rôle dans les transformations de l'espèce, mais

<sup>1</sup> Ibid, p.37.

<sup>2</sup> Changeux, 2012, p.325.

<sup>3</sup> De Duve, 1996, p.409.

<sup>4</sup> Edelman, 2000, p.66-67.

<sup>5</sup> Vidal, 2006, p.15-29.

la culture, l'éducation qui sont une forme d'additivité biologique. Cette neuroplasticité est un formidable atout pour l'adaptation à l'environnement changeant qui est le nôtre, dans le but d'assurer notre survie. Notre cerveau, notre société, notre langage disent, chacun à sa manière, le succès unique, exceptionnel, que la vie a remporté à un moment donné de l'évolution. Et il a fallu toute l'histoire de l'univers, de la vie et de l'homme pour acquérir cette liberté fragile qui nous donne aujourd'hui notre dignité et notre responsabilité.

## 2) La génétique

### a) Le patrimoine génétique.

C'est en 1962 que le physicien Francis Crick, le biologiste James Watson et le physicien Maurice Wilkins partagent le prix Nobel de Physiologie et de Médecine pour leur découverte de la structure hélicoïdale de l'ADN. Les biologistes comprennent que le décodage du génome humain devient accessible, les chercheurs entreprennent le séquençage complet de l'ADN humain qui s'achève en 2003. Pratiquement, l'ensemble de ce génome est répertorié, on découvre que l'ADN est fait de 25 000 gènes. L'ADN, par l'intermédiaire de l'ARN qui est une sorte de copie de l'ADN, instruit l'assemblage des acides aminés en protéines, donne des ordres à ces dernières qui exécutent. L'information ADN, ARN, protéine, circule exclusivement dans un seul sens : du gène vers la protéine, la circulation ne peut pas remonter à la tour centrale de commande, elle est à sens unique. Le gène devient « l'atome » de l'hérédité qui occupe le sommet de la pyramide, il est le général en chef, l'unité de commande, et la protéine, acteur fondamental de la vie, l'unité de réalisation qui obéit. Ces découvertes nous ont confortés dans la conviction de la prééminence de la matière et du fonctionnement du vivant selon des lois déterministes, elles promeuvent le puissant courant réductionniste avec une vision de l'ordre par l'ordre, ordre objectif qui attribue une propriété réelle en propre aux organismes. Ce dogme, qui donne à l'ADN un pouvoir absolu sur les protéines et fait du génome le porteur spécifique du pouvoir organisateur, constituera le dogme central de la biologie moléculaire. Ce schéma scientifique n'était pourtant pas d'une logique irréprochable puisque l'information centrale était stockée dans la tour d'ivoire du noyau de la cellule qui restait hermétique, inaccessible à toute influence. Or la survie des individus ne dépend que de leur capacité à s'adapter à un environnement constamment changeant. Quoi qu'il en soit, ce dogme restera irréfutable pendant des années.

L'année 1975, le généticien Howard Temin et le biologiste David Baltimore reçoivent le prix Nobel de Physiologie et de Médecine suite à leur découverte du processus de transcription inverse, qui permet d'inscrire dans l'ADN certains messages contenus dans l'ARN. La relation entre les gènes et les protéines n'est donc pas unidirectionnelle, elle devient bidirectionnelle. Il n'y a plus de sens interdit pour la circulation de l'information, le processus organisateur n'est plus à sens unique exclusif, du génotype au phénotype. Ce fut le premier coup de boutoir sur la forteresse du donjon génétique.

La recherche avançant, le réductionnisme génétique est mis à mal car les biologistes découvrent que l'ordre moléculaire qu'ils supposent pour expliquer l'organisation biologique n'existe pas<sup>1</sup>. Le concept d'un gène pour une protéine était un pilier du déterminisme génétique, le gène a besoin de la protéine car il n'a pas d'action en propre, il n'est efficace que par le biais de la commande à la protéine, cheville maîtresse du vivant. Notre corps requiert plus de 100 000 types de protéines pour fonctionner, il était donc prévu que le corps ait besoin d'autant de gènes pour permettre l'accomplissement du travail. Le choc fut important quand les généticiens découvrirent seulement 25 000 gènes : plus de 80% de l'ADN prévu manquait. On a découvert alors que des variations épigénétiques peuvent créer plus de 2000 variantes de protéines à partir d'une même matrice génétique<sup>2</sup>. Les protéines sont composées d'un certain nombre d'acides aminés, il existe 20 acides aminés protéinogènes dont la séquence et le classement dans un ordonnancement bidimensionnel sont déterminés par les gènes. Mais cette protéine bidimensionnelle doit se replier sur elle-même pour devenir une structure complexe à trois dimensions afin d'acquérir son efficacité et de faire sa conversion du potentiel en fonctionnel. Pour Jean-Jacques Kupiec : « Leur structure et leur fonction ne sont pas inscrites dans le génome, préexistantes et immuables, mais produites par les processus cellulaires en temps réel.»<sup>3</sup> La variation de quelques paramètres suffit à engendrer la diversité, on retrouve la notion de bifurcation des SDNL. La protéine n'est pas une entité statique, mais un processus dynamique, qui dépend des rencontres qu'elle fait dans la cellule, elle n'a pas un rôle univoque car son activité, sa durée d'existence dépendent de

<sup>1</sup> Jean-Jacques Kupiec, 2008, p.19.

<sup>2</sup> Lipton, 2006, p.84.

<sup>3</sup> Jean-Jacques Kupiec, 2008, p.88.

son environnement. Cette flexibilité est propice à une multiplicité d'interactions, et ce qui compte c'est l'interaction entre les protéines plutôt qu'un rôle propre à la protéine. L'interaction est plus importante que la protéine elle-même. Une relation univoque entre un gène et un caractère est très rare et même une exception ; à un génotype donné correspondent plusieurs phénotypes possibles, chacun se réalisant dans un environnement particulier. Une même cellule n'interprétera jamais deux fois d'une manière rigoureusement identique sa partition génétique au cours du temps, car il y a une infinité de manières de lire cette partition en fonction de l'environnement qui change constamment ; l'évolution du vivant est étroitement lié à son écosystème et il est utopique de vouloir les dissocier.<sup>1</sup> L'effondrement du dogme donnant à l'ADN un pouvoir absolu constitue une vraie révolution.

En plus des organismes, nous étudions les gènes, les chromosomes, les cellules, les colonies, les espèces, etc., mais il nous manquait encore un maillon fondamental de la biologie : les systèmes<sup>2</sup>. **On assiste avec l'émergence de la biologie des systèmes à un vrai changement de paradigme car ils induisent la compréhension des organismes non pas centrés sur leur ADN, mais à travers l'auto puis hétéro-organisation.**

### *b) L'émergence de la biologie des systèmes*

Avec **la notion d'auto-organisation**, dans laquelle chaque cellule s'adapte à son microenvironnement constitué par les autres cellules de l'organisme, l'équilibre des paramètres doit remplacer la notion de programme. Tout se passe comme si chaque élément était attentif au comportement de ses voisins afin d'en tenir compte pour participer au processus d'ensemble. La notion d'auto-organisation, qui apparaît dans les années 1960, fait suite au concept que Claude Bernard appelait un « plan d'organisation ». Henri Atlan propose l'idée du désordre créateur, une théorie de l'auto-organisation par accroissement de complexité : « Plutôt que de voir dans la structure des gènes un système centralisé de contrôle de l'organisme, il semble plus adéquat de considérer au contraire que c'est l'organisme qui

<sup>1</sup> Jean-Claude Ameissen, *La sculpture du vivant*, 2003, p.149-410.

<sup>2</sup> Baptiste, 2015, p.81.

contrôle l'activité des gènes de développement.»<sup>1</sup> Il explique que nos gènes, certes déterminants, nous donnent des potentialités que l'épigénétique se chargera ou non d'exprimer. Une autre variante sera portée par Ilya Prigogine avec les structures dissipatives qui témoigneraient de la tendance créatrice qui anime la nature.

Le génome a perdu sa place royale d'un bloc de marbre gravé du texte de la vie, il devient un inventaire des potentialités auxquelles nous avons accès pour échafauder notre singularité qui sera écrite avec l'encre fournie par l'environnement et l'histoire. La construction du sujet est historiquement fondée pour échapper à la dictature des gènes.<sup>2</sup> Le génome serait davantage une mémoire qu'un programme. L'ADN ne contrôle pas les fonctions biologiques et le noyau n'est pas le cerveau de la cellule. Les cellules sont modelées en fonction de l'endroit où elles vivent, chaque protéine fonctionnelle dans notre corps est l'image complémentaire d'un signal de l'environnement. L'organisation provient du phénotype (de la structure globale) et non des gènes (du génotype) et des protéines. Il s'agit d'un renversement complet du postulat fondateur de la génétique !<sup>3</sup>

Mais l'holisme, ou auto-organisation, pas plus que le réductionnisme, ne sont satisfaisants car les propriétés locales des éléments des systèmes que sont les molécules, les cellules ne suffisent pas à expliquer l'organisation, la non spécificité des protéines. Pour régler ces problèmes, est proposé **le concept d'hétéro-organisation** pour lequel le système s'organise sous l'effet de la contrainte provenant de l'environnement. Chaque cellule s'adapte à son microenvironnement, constitué par les autres cellules de l'organisme, lui-même dépendant des contraintes environnementales. Le biologiste Jean-Jacques Kupiec écrit : « Le vivant n'est produit ni par le niveau moléculaire, ni par le niveau cellulaire ou organismique, comme le supposent le réductionnisme et le holisme. Il est le résultat de son histoire.»<sup>4</sup> Cette vision rappelle la théorie du milieu intérieur élaborée par Claude Bernard, pour qui la vie n'est pas une propriété intrinsèque de la matière vivante mais un phénomène qui n'existe que

<sup>1</sup> Atlan, 1998, p.44.

<sup>2</sup> Vincent, 2012, p.95.

<sup>3</sup> Jean-Jacques Kupiec, 2008, p.99.

<sup>4</sup> Ibid, p.145.

dans sa relation à l'environnement<sup>1</sup>. Le neurobiologiste Eric Kandel prix Nobel de physiologie et de médecine en 2000 confirme que les évènements du monde extérieur sont capables de guider l'expression et l'action des gènes.<sup>2</sup>

Cette endo-exo-organisation, hétéro-organisation rejoint le paradigme éco-auto-organisationnel d'Edgar Morin dans lequel l'individu doit s'organiser avec l'éco-système qui est le milieu d'existence<sup>3</sup>. Il parle de « la république du Complexe entre l'empire des Gènes et l'empire du Milieu ». Cette conception d'hétéro-organisation s'oppose à celle d'un individu intrinsèquement autonome telle qu'elle est véhiculée par la génétique et l'auto-organisation ; nous sommes, en quelque sorte, des porte-paroles de notre environnement.

On reconnaît maintenant la variabilité génétique au sein même du corps de l'individu, c'est-à-dire parmi les cellules corporelles. Une cellule somatique différente de sa voisine émet par mitose deux filles auxquelles elle transmet le fruit de sa variation. Le processus de sélection naturelle se produit en nous-mêmes. La sélection se poursuit dans la cellule, l'environnement ne vient pas dire à l'organisme ce qu'il doit faire, l'organisme le trouve de lui-même grâce au fonctionnement probabiliste du génome<sup>4</sup>. Il y a un mécanisme d'évolution pour les espèces et pour les individus, ce sont les mêmes mécanismes à toutes les échelles du vivant<sup>5</sup>.

Le mécanisme déterministe contrôlé par les gènes est remplacé par un processus probabiliste au niveau des cellules soumises à une sélection locale tamisée par l'environnement de l'organisme. La précieuse banque de données génétiques de notre ADN, transmise par nos aïeux, et farouchement protégée dans les noyaux de nos cellules n'a plus une mainmise dictatoriale sur celles-ci, le gène n'est plus qu'un simple facteur intervenant dans la composition d'un organisme, car le vivant devient relation à l'environnement et la constitution du milieu intérieur est la conséquence de cette relation. On parle maintenant de

<sup>1</sup> Ibid, p.164.

<sup>2</sup> Peschanski, 2012, p.104.

<sup>3</sup> Edgar Morin, *La méthode 2. La vie de la vie*, 1980, p.66

<sup>4</sup> Jean-Jacques Kupiec, 2008.

<sup>5</sup> Lecointre, *L'évolution, question d'actualité ?*, 2014, p.16.

*composante* génétique et non plus de *déterminisme* génétique<sup>1</sup>. Le gène n'est plus le régisseur, il est un partenaire, nos gènes sont des répertoires de possibilités, ils sont incapables de s'allumer ou s'éteindre seuls, un signal de l'environnement doit déclencher leur activité. L'étude de ces signaux est appelée épigénétique.

### 3) L'épigénétique

Après la découverte de l'ADN, toute suggestion en faveur de l'existence d'un effet de l'environnement sur l'hérédité a été considérée comme une hérésie, l'organisme individuel étant devenu un principe premier. Mais l'individuation n'est pas un mécanisme sans limites, l'indépendance d'un être vivant est impérativement liée à sa dépendance à l'égard de son milieu. Et c'est à la fin du XXème siècle que commence l'aventure de l'épigénétique (épi : au-dessus de, au-dessus de la génétique) qui est l'étude de la façon dont l'environnement permet ou non l'utilisation, l'expression des gènes par les cellules sans que soit modifiée la séquence d'ADN, c'est l'étude de l'impact des facteurs environnementaux sur le génome. L'épigénétique est l'art de guider l'aléatoire en délimitant le champ des possibles. C'est l'art de gérer pour chaque élément de l'organisme ou pour l'organisme entier le choc avec l'environnement car l'information contrôlant le vivant commence par un signal de l'environnement. En permettant l'impact de l'environnement sur l'expression des gènes, la circulation bidirectionnelle de l'information offre à l'individu la capacité permanente de s'adapter en temps réel, elle va aérer l'étouffant déterminisme génétique.

#### a) Définition de l'environnement

Comment définir précisément cet environnement dont l'épigénétique parle sans cesse, cet écosystème qui ravitaille et menace, construit et détruit, rassure et inquiète, ce milieu qui n'est pas nous, mais nous enveloppe intégralement de la tête aux pieds, nous pénètre inéluctablement puisque nous en respirons l'air, ingérons les aliments, puisons la lumière ? Le plus souvent, on l'évalue dans son aspect physique, mécanique, chiffrable, on répertorie les toxiques, l'alcool, le tabac, la température, la pollution, l'alimentation, etc... et là n'est pas

<sup>1</sup> Jean-Jacques Kupiec S., 2000, p.8.

notre sujet. La prétention de la science à limiter l'environnement au quantifiable ne doit pas nous dédouaner d'un élargissement de cet environnement à notre niveau mental, celui de l'atmosphère psychique, des perceptions, des sensations, des émotions, cet environnement qui nous colle à la peau et peut même en changer la couleur quand nous rougissons d'émotion, ou nous pâlissons d'effroi.

Nous pensons clairement, au vu de la place primordiale qu'elle a dans nos dossiers, que l'atmosphère mentale doit être prise en compte et incluse dans l'environnement. Ce sont nos capacités cognitives qui sont le pont entre notre environnement et nous-mêmes. Elles nous renseignent sur notre écosystème, nous disent s'il est sécurisant ou menaçant, si nous pouvons dormir en paix ou si nous devons rester en alerte. Nous incluons dans notre cognition notre vie émotionnelle, traduction de notre aventure affective avec le monde. Les modifications de l'environnement sont des signaux qui doivent être remarqués, entérinés pour être pris en compte, et pour lesquels l'évaluation subjective est primordiale et incontournable. La réaction au milieu sera fonction de l'ouverture de celui qui reçoit les signaux, de sa perception singulière qui est fonction de son histoire, de la mémoire qu'il en a gardée, le milieu se trouve centré par lui. Nos sensations ont un support physico-chimique, biologique, elles sont une réaction endogène à notre rencontre avec l'écosystème, elles sont une intégration de l'extérieur à l'intérieur. L'environnement n'est pas seulement ce qui est extérieur et dont l'organisme est séparé par une frontière hermétique ; il se prolonge à l'intérieur de l'organisme en constituant le microenvironnement sélectif de la cellule, auquel elle doit s'adapter.<sup>1</sup> Les expériences de vie s'inscrivent biochimiquement dans notre cerveau, dans notre corps, les souvenirs impliquent des réseaux de neurones et leurs connexions, les engrammes en sont le support physique. Un engramme est une trace mnésique résiduelle, le pilier matériel d'une activité passée conservée dans les centres nerveux mémoriels, ils forment une base biologique sur laquelle s'appuie la mémoire. Comme l'information est inscrite chimiquement dans l'ADN de nos cellules, nos archives mentales sont inscrites chimiquement dans les circuits neuronaux de notre cerveau. En collaboration avec le professeur Elisabeth Blackburn, prix Nobel de Physiologie et de Médecine en 2009, qui a découvert la télomérase, Elissa Epel, professeur agrégée de Université de Californie écrit « Nous observons ainsi un

<sup>1</sup> Jean-Jacques Kupiec, 2008, p.23.

lien direct entre les émotions et ce qui se passe dans la cellule, et nous avons aussi constaté que lorsque le niveau de stress diminue, la longueur des télomères augmente. Nos expériences, nos émotions et nos actions façonnent l'expression de nos gènes en permanence. »<sup>1</sup>

Un nouveau concept a été proposé par l'épidémiologiste Christopher Wild en 2005, celui de l'exposome défini ainsi : dans sa forme la plus achevée, l'exposome englobe toutes les expositions à l'environnement au cours de la vie (y compris les facteurs liés au mode de vie, dès la période prénatale) en sachant que, contrairement au génome, l'exposome est une entité très variable et dynamique qui évolue tout au long de la durée de vie de l'individu.

*b) Mécanismes épigénétiques, hérédité épigénétique*

Les mécanismes épigénétiques mentaux, émotionnels qui sont notre sujet d'étude commencent à être étudiés et parfois compris. Nous avons vu que l'expression des gènes est l'étape élémentaire incontournable du programme génétique, le gène s'exprime seulement quand il peut être lu et traduit en protéine, puisqu'il n'a pas d'activité en lui-même. Et on a découvert que sur les 25 000 gènes répertoriés, seulement 5% d'entre eux vont s'exprimer, et 95% resteront silencieux<sup>2</sup>. L'équipe canadienne de l'université Mac Gill à Montréal de Moshé Szyf, Ian Weaver, Mickael Meaney a montré comment le comportement maternel modifie l'expression des gènes chez les petits rats. Ils ont, en étudiant leur comportement, montré que les contacts physiques des petits ratons avec la maman ne sont pas qu'agréables, ils les équipent pour affronter la vie en augmentant le nombre des récepteurs au cortisol (hormone du stress), ou bien l'intensité de leur expression, ce qui n'est pas retrouvé chez les ratons mal léchés ou maltraités. Ces récepteurs jouent un rôle essentiel dans la réponse au stress, ils permettent de l'entretenir ou de la stopper, tel un thermostat de radiateur. Le cerveau surveille en permanence la quantité d'hormones de stress qui circule dans le sang et grâce aux capteurs dont il est bardé, sait s'il y en a trop ou pas assez. Selon l'éventualité, il ordonne aux surrénales l'augmentation ou la diminution de ces hormones. S'il n'y a pas assez de capteurs

<sup>1</sup> Zammateo, 2014, p.6.

<sup>2</sup> Jean-Jacques Kupiec S., 2000, p.113.

récepteurs dans le cerveau, ce dernier aura du mal à détecter ces hormones, il en ordonnera la production supplémentaire, elles inonderont l'organisme et le sujet vivra dans un état de stress permanent. Le mécanisme épigénétique responsable serait que le léchage influence l'activité du gène NR3C1, qui gère la fabrication de ces récepteurs aux hormones du stress. Ce gène serait bloqué par des processus chimiques comme la méthylation, ou par des enzymes comme la télomérase dans le cerveau des rats maltraités. Et on sait aujourd'hui que du rat à l'homme, les mécanismes sont semblables<sup>1</sup>. La maltraitance dans l'enfance entraîne une dérégulation du gène codant pour les récepteurs aux hormones du stress. Des chercheurs canadiens ont montré que les marques de l'adversité dans l'enfance se retrouvent aussi dans les cerveaux humains adultes.<sup>2</sup> Les amygdales cérébrales des enfants élevés par une mère dépressive sont simplement plus grosses ! Plus sévère est la dépression de la mère, plus important sera le volume des amygdales de l'enfant à l'âge de 10 ans.<sup>3</sup> Une étude israélienne a révélé que les soldats ont développé des troubles d'autant plus sévères que leur amygdale était plus fortement active avant toute expérience militaire.<sup>4</sup>

Ainsi, la manière dont la mère interagit les premiers jours de vie aura des conséquences sur la façon dont le nouveau-né utilisera ses gènes, comme s'il pouvait y avoir une réinitialisation à chaque génération, **comme si l'environnement psychologique pouvait dialoguer avec le génome, pouvait sculpter le génome.** L'écrivain Michel Houellebecq exprime cette action de la tendresse à sa façon : « Jusqu'à ma mort je resterai un tout petit enfant abandonné, hurlant de peur et de froid, affamé de caresses. »<sup>5</sup> Les réactions épigénétiques continuent à se produire tout au long de la vie, inscrivant les expériences vécues dans la machinerie génétique.

Si le nouveau-né est impacté par l'environnement mental dès les premiers jours de vie, cette action est déjà effective in utero. Le docteur Ariane Jacobino du Département de Médecine Génétique à Genève a montré que le fait d'être en contact avec un taux élevé de

<sup>1</sup> Zammateo, 2014, p.29.

<sup>2</sup> McGowan, 2009.

<sup>3</sup> Cohen, *Pourquoi les filles sont si bonnes en maths*, 2012, p.87.

<sup>4</sup> Ibid, p.79.

<sup>5</sup> Le Point, 2017 n°2312.

cortisol pendant la grossesse peut marquer l'ADN de l'enfant à naître. Chez les mères vivant un stress psychologique chronique, l'ADN présente des signes de vieillissement précoce. C'est l'extrémité des chromosomes qui est atteinte.<sup>1</sup> Les hormones d'une mère chroniquement stressée passent le placenta et affectent les mêmes organes cibles fœtaux que ceux de la mère : le système de défense sera privilégié par rapport au système de croissance. Le sang fœtal circulera de préférence vers les muscles et le cerveau postérieur responsable du réflexe de survie au détriment des viscères et organes vitaux, ce qui modifiera le développement de l'enfant à naître, et altérera aussi la fabrication des récepteurs aux hormones du stress.<sup>2</sup>

Des études révèlent que les modifications épigénétiques seraient transmissibles. La notion d'héritabilité épigénétique désigne la transmission de l'état d'activité des gènes, de leur capacité à s'exprimer ou non. Ce sont des messages non-inscrits dans la séquence d'ADN mais liés à l'emballage, à des modifications chimiques secondaires (méthylations, acétylations, présence de micro-ARNs), et les effets de cette transmission peuvent être considérables. Cette forme d'hérédité des caractères acquis avait déjà été envisagée par Jean-Baptiste Lamarck qui l'avait comprise comme une interaction « instructive ». Cette capacité de changement épigénétique semble effectivement constituer une formidable aptitude d'adéquation rapide et transitoire dans un écosystème changeant. Une empreinte épigénétique peut apparaître ou disparaître selon l'environnement alors que notre patrimoine génétique reste figé. Elle correspond à l'assimilation par la lignée, au fil des générations, des rencontres avec les conditions extérieures. Suzan Lindquist, professeur de biologie moléculaire au MIT, travaille sur le repliement des protéines ; elle a montré que le repliement privilégié de certaines protéines de la levure, pour obtenir des capacités de survie meilleure dans certains environnements, pouvait se transmettre aux générations suivantes. Cette transformation épigénétique pouvait disparaître quand le milieu ne se prêtait plus à un gain de survie, soulignant encore la capacité d'adaptation rapide et transitoire. Isabelle Mansuy de l'université de Zurich indique que des stress vécus dans la petite enfance pouvaient laisser une empreinte sur la descendance pendant au moins deux générations, comme s'il existait une

<sup>1</sup> Zammateo, 2014, p.39-40.

<sup>2</sup> Lipton, 2006, .p.215.

transmission héréditaire d'une empreinte biologique que le stress avait laissée chez le parent.<sup>1</sup> Le docteur Lars Olov Bygren de Karolinska de l'Institut de Stockholm a montré en 2001 qu'une expérience vécue par un grand-père pouvait avoir trois générations plus tard des conséquences sur le métabolisme de son petit-fils comme un lointain écho au traumatisme vécu par un grand-père dans sa petite enfance.<sup>2</sup> Deux études publiées en 2010, l'une dans *Nature* et l'autre dans *Cell* indiquent que chez les souris et les rats, le régime alimentaire d'un père pouvait exercer une influence sur la façon dont ses descendants allaient utiliser un certain nombre de leurs gènes dans des organes qui participent au stockage et à la consommation d'énergie : les cellules du pancréas qui produisent l'insuline ou les cellules du foie.<sup>3</sup>

c) *Hypothèses de contrôle de l'ADN*

A la recherche de la façon dont l'environnement pourrait agir sur le génome, Vasily Ogryzko, généticien, chercheur à l'Institut Gustave Roussy propose de faire appel à la mécanique quantique. Pour lui, une mutation est le remplacement d'une base par une autre dans l'ADN, ce phénomène d'ordre moléculaire n'est rien d'autre que le déplacement de quelques particules élémentaires. Et la physique quantique qui gère l'univers des atomes pourrait avoir quelque chose à proposer : le génome d'une cellule serait en quelque sorte en état de superposition quantique. Comme les particules quantiques il pourrait être dans plusieurs états à la fois, en condition de plusieurs potentialités, le choix de l'une d'elle dépendrait de l'environnement.

Cette idée a été reprise par John Joe Mac Fadden, professeur de génétique à l'Université de Surrey<sup>4</sup>. Pour lui, la cellule se comporte comme un appareil de mesure, en fonction de ce qui se passe dans son environnement, elle favorise des réductions spécifiques des fonctions d'onde de certaines particules pour permettre l'émergence des fameuses « mutations adaptatives » qui lui sont favorables, c'est la sélection quantique, l'option se fait en fonction de la réalité.

<sup>1</sup> Mansuy, 2014.

<sup>2</sup> Science et Vie, 2013, p.119.

<sup>3</sup> Jean-Claude Ameissen, Sur les épaules de Darwin, 2014.

<sup>4</sup> Staune, *Au-delà de Darwin*, 2009, p.248.

Lothar Schäfer, professeur de physique chimie à l'université de l'Arkansas pense que la mutation rend réel, actualise un état virtuel qui préexistait, c'est le passage d'un état potentiel de la molécule à un état qui, avant de devenir réel, existait à l'état virtuel, c'est la sélection quantique.<sup>1</sup> **Cette sélection quantique est un choix pour une mutation favorable dans le champ des possibles, alors que la sélection darwinienne est un saut au hasard dans l'inconnu.**

#### 4) Idées retenues de la biologie

Les nouveaux savoirs de la biologie nous obligent, comme ceux de la physique, à abandonner une conception statique du monde pour la remplacer par une vision dynamique qui privilégie le mouvement, le processus, l'interdépendance, l'histoire. Nous avons vu au premier niveau de complexité, celui de la matière, que l'atome est une auto-organisation, que chaque particule élémentaire n'a pas d'existence propre mais n'existe qu'en fonction des autres particules. Au niveau de la biologie c'est aussi l'interaction qui est première, d'abord au sein de la cellule puis entre les cellules, ce sont les signaux échangés qui assurent la coordination de l'ensemble du phénomène, il existe un écosystème en chacun de nous, composé de milliards de petits animaux microscopiques que nous appelons nos cellules<sup>2</sup>. On fait maintenant une approche systémique de la biologie cellulaire qui articule le tout et ses parties, on ne peut pas se passer du tout qui donne son unité à chacune des parties. Rien n'existe seul, la biologie est une rencontre entre les molécules, les cellules, les tissus, les organes et le tout à prendre dans le contexte<sup>3</sup>. Il faut poser la notion de réseau avec un rapport relationnel, comme pour le filet du pêcheur, c'est le tout qui lui donne sa cohérence. La fonction existe davantage dans l'interaction que dans la fonction elle-même. On doit privilégier l'étude de l'interaction, l'information circule toujours de manière multidirectionnelle : **la multidirectionnalité de l'information est maintenant le dogme de la biologie cellulaire**<sup>4</sup>. Ces notions de connexion, d'intrication, d'interdépendance,

<sup>1</sup> Staune, *Notre existence a-t-elle un sens ?*, 2007, p.263.

<sup>2</sup> Jean-Jacques Kupiec S, 2000, p.129.

<sup>3</sup> Bapteste, 2015, p.144.

<sup>4</sup> Lemarchand, 2016.

d'intégration sont des liens tissés des fils de la complexité : « La complexité en biologie s'appelle combinaison d'émergences, d'intégration de niveaux, d'historicité. ».<sup>1</sup> Pour le biologiste Stuart Kauffman les notions d'auto-organisation et d'émergence mettent fin à « l'enchantement galiléen » du réductionnisme. La recherche en biologie moléculaire a abouti à la remise en cause du déterminisme génétique qui a trouvé une limite. « Nous appelons **'liberté biologique'** cette théorie générale parce que au contraire du déterminisme génétique, elle est fondée sur la liberté moléculaire qui ouvre le champ des possibles. »<sup>2</sup>

La non-spécificité introduit l'aléatoire, l'incertain ; les interactions entre molécules conduisent à un renversement complet de l'explication causale et remettent en cause le principe de l'ordre par l'ordre du déterminisme génétique selon lequel l'organisation biologique proviendrait d'un ordre moléculaire sus-jacent, de l'information génétique, d'une propriété réelle des organismes. L'ordre existe mais il est relatif, il peut changer, il dépend de la relation de l'être vivant à son environnement, on peut remplacer la notion de programme par celle d'équilibre. Ceci estompe la différence de nature entre les lois de la biologie qui étaient censées être soumises au principe de l'ordre par l'ordre et les lois physico-chimiques probabilistes qui échappent à ce principe. La physique est soumise au principe d'ordre à partir du désordre, la production d'ordre étant due à la loi des grands nombres. L'ordre en physique n'est pas une propriété objective d'un système, il s'agit d'une approximation subjective relative au niveau auquel se situe l'observateur. Il y avait donc une différence de nature entre les principes de la physique et ceux de la biologie, mais le développement de la biologie moléculaire estompe cette différence, elle n'a pas permis de mettre au jour des lois physiques propres à la biologie.

Nous sommes le résultat d'une cavalcade de péripéties, longue histoire des particules qui se sont assemblées en un mystérieux ballet pour fabriquer nos atomes, molécules, puis plus tard nos cellules, nos organes pour nous rendre vivants puis pensants, faisant de nous les enfants du soleil et des bactéries. Nous sommes une entité qui n'a d'existence qu'en tant que moment impermanent dans le processus continu de reproduction des organismes. L'apparition d'un organisme est la réalisation d'un programme génétique, mais est surtout un processus

<sup>1</sup> Lecointre, Festival d'astronomie de Fleurance, 2013.

<sup>2</sup> Jean-Jacques Kupiec S, 2000, p.83.

ouvert au cours duquel s'élabore un individu parmi tous les possibles bornés par l'histoire. Un être vivant est « une occurrence de phénomènes »<sup>1</sup>. Les notions d'évènementiel, d'historicité, de 'liberté biologique' ouvrent l'espace à la grande **idée de potentialité**. Comme les particules élémentaires, les cellules, les organismes ne sont pas des choses ou des faits, mais des processus, des capacités, des possibilités, et à chaque niveau c'est la relation qui est première, qui donne la cohérence au système. Notre cerveau, notre patrimoine génétique, immunitaire sont des potentialités qui seront modulées au gré de notre histoire. Et si nous sommes certes contraints par notre grande histoire au sein de l'univers, nous sommes également le produit de notre propre histoire, minuscule petite histoire personnelle, qui pour chacun d'entre nous est la grande histoire de sa vie, unique propriété privée minuscule et grandiose que nous avons la capacité d'accomplir, de personnaliser. La structure génétique sert à conserver l'information au cours des générations par une transmission verticale, et l'exécution des instructions sert à apporter l'information horizontale de l'environnement du moment dans un cadre devenu probabiliste et sélectif. Se réalise alors l'option qui est la plus viable dans l'environnement où baignent les cellules, les organismes. Connaître les lettres du code génétique n'est pas savoir le roman de vie que l'individu est capable d'écrire. Notre troisième niveau de complexité, celui du mental, nous offre, dans notre corset de servitudes, une certaine liberté pour prendre la plume et tracer l'histoire de notre destinée afin de choisir dans notre champ des possibles.

## **C. LE TROISIÈME NIVEAU DE NOTRE COMPLEXITÉ : CELUI DE LA CONSCIENCE**

Ce troisième niveau de notre complexité est une réalité qui a fait couler beaucoup d'encre pour la recherche de son apparition, de sa place, de sa compréhension au sein de nous-mêmes. Nous savons que nos neurones participent à cette réalité, les états mentaux sont des phénomènes émergents de leur auto, ou, plus justement, hétéro-organisation. De nombreux auteurs ont profondément marqué notre civilisation occidentale qui s'est structurée avec leurs réflexions sur le sujet. Nous avons arbitrairement choisi d'en évoquer seulement

<sup>1</sup> Lecointre, Festival d'astronomie de Fleurance, 2013.

quelques-uns dont les travaux ont notablement marqué l'évolution de la pensée, de la société. Dans un premier temps nous évoquerons Descartes, Galilée étant donné leur contribution importante en science et en philosophie dont l'impact sur la pratique médicale continue à être extrêmement prégnant. Puis nous consacrerons un second temps à Sigmund Freud pour ses innovations dans la façon d'appréhender le patient et son apport capital en ce qui concerne ce troisième niveau de complexité qui nous occupe. Dans le dernier temps de cette partie nous dirons ce que nous avons retenu de l'étude de la conscience. Nous utilisons cette notion de conscience au sens large de tout ce qui n'est pas matière corporelle.

## 1) Descartes, Képler et Galilée

Le physicien, mathématicien et philosophe René Descartes a montré la capacité de l'esprit humain à discerner le vrai du faux, le certain du probable en s'appuyant sur la raison, et sur l'exercice du doute qui a été une composante importante de sa philosophie. Il s'agissait de vaincre l'ignorance, la superstition, Descartes a vécu au XVIIème siècle, un temps soumis à l'intolérance et l'absolutisme. Il a voulu approfondir seulement ce qu'il pouvait connaître avec certitude, en allant du plus simple au plus compliqué et en morcelant les problèmes difficiles pour mieux les appréhender. Avec Kepler et Galilée, ils ont établi l'idée de lois de la nature et leurs prémices dans son acception moderne. En 1637, la publication du *Discours de la méthode* marque le début de la pensée moderne : le modèle idéal que la pensée doit tenter de rejoindre s'écrit en langage mathématique, puisque Galilée a réaffirmé que nos sens pouvaient nous tromper. Ce modèle autorisera des certitudes, ce que recherchait résolument Descartes. Pour mieux les décoder, il a séparé le corps, qu'il a vu comme une machine, et l'esprit qui n'obéissait pas aux mêmes lois : la philosophie de Descartes est résolument dualiste. Tout ce qui existe se ramène à deux réalités fondamentales irréductibles l'une à l'autre : *l'étendue : res extensa*, et *la pensée : res cogitans*. Il a établi une séparation catégorique entre le corps fait de matière, localisable, borné de dimensions, et l'esprit non matériel, sans dimension, impalpable. Tout ce qui est *étendue* doit être expliqué uniquement par des théories mécanistes, et cela reste vrai pour les corps vivants, c'est pourquoi nous trouvons chez Descartes la fameuse théorie de l'animal-machine. Ces deux entités étant d'essence radicalement différente, il semblait bien difficile qu'elles puissent agir l'une sur l'autre, cela semblait métaphysiquement très délicat à concevoir. Il a néanmoins tenté de le faire et envisagé dans le *Traité des passions* le pouvoir de l'esprit sur le corps, la

psychophysiologie cartésienne a fait de la glande pinéale (l'épiphyse), le « siège principal de l'âme » afin d'établir la liaison entre l'âme et le corps. Mais devant l'extrême difficulté de les accorder, d'articuler notre troisième niveau de complexité qui fait de nous des êtres pensants avec notre support biologique, il a abandonné l'énigme philosophique. Le problème est resté insoluble dans la philosophie cartésienne. Il était bien difficile de ne pas appliquer ces lois du corps machine à l'homme, Julien Offray de La Mettrie s'en chargera avec son livre au titre sans ambiguïté *l'homme machine* qui emboîtera le pas à l'animal machine de Descartes. Il y professe : « L'âme n'est qu'un vain terme dont on n'a point idée. Concluons donc hardiment que l'homme est une machine.»<sup>1</sup>

Descartes a certainement, à son époque, rendu un grand service à la médecine moderne en lui imposant de n'admettre que des explications mécanistes et vérifiables afin de contrer d'énigmatiques qualités occultes intérieures. Sa pensée dualiste a tellement formaté notre réflexion occidentale que même les esprits les plus éclairés ont pu en être entravés. Heisenberg écrira : « Si l'on examine de près la grave difficulté éprouvée par des savants aussi éminents qu'Einstein à comprendre et à accepter l'interprétation de Copenhague, on peut en trouver les racines dans le partage cartésien : ce dernier a imprégné profondément l'esprit humain durant les trois siècles qui ont suivi Descartes et il faudra longtemps pour qu'il soit remplacé par une attitude réellement autre envers le problème de la réalité.»<sup>2</sup>

Contemporain de Descartes, Galilée a lui aussi été un père fondateur de notre science occidentale. Il a également coupé le monde en deux, en séparant le monde sensible du monde intelligible. Galilée a scindé la nature décodable par les mathématiques et l'homme renvoyé à lui-même, en comprenant que nos sens pouvaient nous leurrer et que les mathématiques avaient le privilège de nous expliquer, mieux que nous-mêmes, la vérité de la nature. Les succès générés par cet angle de vue ont accouché d'une science remarquablement efficace, ont engendré de telles réussites que le monde occidental a organisé sa pensée sur des couples d'opposition : l'opposition corps esprit, soutenue par l'opposition monde sensible et monde intelligible. L'efficacité de cette voie de réflexion a pu nous faire croire que la science était une transcription de la réalité, mais la précellence d'une méthode scientifique uniquement

<sup>1</sup> Pommier, 2007, p.348.

<sup>2</sup> Heisenberg, 1971, p.90.

fondée sur la réalité physique pose un problème crucial majeur, car elle exclut la mystérieuse énigme qui se niche au cœur de notre vie : notre conscience. Là encore notre troisième niveau de complexité a été ostracisé par la science, pilier de notre civilisation occidentale. Bergson a souligné la difficulté engendrée par ce formatage de la pensée : « L'intelligence, si habile à manipuler l'inerte, étale sa maladresse dès qu'elle touche au vivant. Qu'il s'agisse de traiter la vie du corps ou celle de l'esprit, elle procède avec la rigueur, la raideur et la brutalité d'un instrument qui n'était pas destiné à un pareil usage.»<sup>1</sup> Pour le philosophe allemand Edmund Husserl : « Galilée apparaît comme le nom qu'on peut accorder, emblématiquement, à la réussite de l'Occident, mais aussi à son désarroi.»<sup>2</sup>

La médecine occidentale s'est appuyée depuis quatre siècles sur ces fractures entre le corps et l'esprit, entre la science et les sens, qui l'ont si profondément marquée. Nous avons le plus souvent oublié la vaine tentative d'explication de Descartes d'un lien entre nos deux versants par la glande pinéale. Nous avons retenu de sa philosophie que l'hétérogénéité de nature des deux substances rend inintelligible toute causalité réciproque et toute communication entre nos deux réalités. Tout homme est composé d'un corps-machine dont le comportement est essentiellement conditionné par des causes matérielles, et d'un esprit qui diffère du monde physique et n'obéit pas à ses lois. Le corps-machine continue à être déconnecté de la vie mentale. Ce chemin de la connaissance privilégiant l'aspect matérialiste a été favorisé en médecine d'une façon d'autant plus enthousiaste que cette voie de recherche a remporté dans la rubrique diagnostique et thérapeutique des victoires toujours plus spectaculaires et a pu lui apporter quelques certitudes. L'anatomo-pathologie par exemple, fut une concrétisation de cette possibilité de fondement objectif pratiquement irréfragable des maladies. Tenter de reconnecter le corps et l'esprit dans un individu complexe n'est pas aisé car les occidentaux, et les Français en particulier, se réclament avec orgueil de l'héritage cartésien dressé telle une oriflamme symbolisant la rationalité, terrassant la bêtise, la superstition, l'obscurantisme, et pourtant, comme le souligne Ilia Prigogine : « La rationalité ne doit plus être identifiée avec la 'certitude', ni la probabilité avec l'ignorance.»<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Henri Bergson, 1941, p.165.

<sup>2</sup> Klein, *Galilée et les Indiens*, 2008, p.32.

<sup>3</sup> Forti, 1996, p.132.

## 2) Et puis il y eut Freud

### **a) Freud a mis au jour un monde nouveau, il a débusqué l'inconscient.**

Le neurologue Freud a osé s'attaquer à une forteresse ostracisée par la science : notre mental. Il a emprunté une route très audacieuse en allant rechercher des forces psychiques opérant dans les coulisses de notre vie, en introduisant l'hypothèse d'un inconscient. Cette découverte a porté un coup à la suprématie de la raison, en réhabilitant les passions, les émotions.

Nos aïeux se référaient volontiers à la destinée, à la malchance, au courroux de Dieu ou des dieux pour expliquer l'incompréhensible de notre vie, nos actes manqués, nos égarements, les malédictions familiales, les symptômes inexplicables, les maladies. Freud a contribué à apporter un éclairage singulier avec une notion nouvelle : celle de l'inconscient, cet « autre en nous » qui pousse par-dessus bord de notre vie les malchances et le mauvais sort pour prendre leur place à la barre du navire de notre destinée. Il a mis au monde une contrée psychique inexplorée, il est le conquistador d'une *terra incognita*. Il a créé une science neuve dont le seul outil de connaissance est la parole par définition 'subjective', performance exceptionnelle dans ce début de XXème siècle préoccupé en priorité par la recherche scientifique 'objective'. Certains ne veulent toujours pas y croire !

Freud s'est occupé pour la première fois de la vie psychologique de l'individu humain, de la « psychologie des profondeurs », il oppose le conscient à l'inconscient. Il a compris que le conscient est ce que chacun de nous connaît nettement, voit clairement dans sa conscience, mais qui n'est pas la seule réalité. Il est assisté en permanence par l'inconscient qui est cette couche cachée du psychisme où le clair regard de la conscience ne peut pénétrer spontanément, auquel il n'a pas accès. Il est la partie souterraine immergée de la psyché qui exerce une influence déterminante, et où certains souvenirs sont refoulés, stockés sans pouvoir arriver à la conscience. Il existe donc des mécanismes cachés qui font partie de notre réalité, une partie de celle-ci nous échappe. Il promeut la dualité du conscient et de l'inconscient qui peuvent se livrer un combat, parfois titanesque, entre leurs forces respectives. Il formule le concept de refoulement qui est le rejet par la conscience dans l'inconscient de tout ce qui est, pour elle, inacceptable, invivable : les images irrecevables, les pensées

intolérables, les émotions insoutenables. Il s'agit pour lui, pour l'essentiel, de pulsions sexuelles qui sont censurées et refoulées. Les mécanismes du refoulement expliqueront les troubles psychiques et parfois physiques comme la paralysie hystérique. Il a réalisé une véritable innovation en embrassant dans une même compréhension l'inconscient, le conscient, et le symptôme.

Il fit une rencontre décisive dans sa démarche en étant confronté au symptôme de l'hystérie. C'est la confrontation de ce médecin scientifique, neurologue et de cette névrose qui accoucha de la découverte de l'inconscient et de la psychanalyse. Freud a constaté une fréquence inattendue d'un évènement de vie particulier : inceste ou abus sexuel chez les patients qu'il soignait pour hystérie. Il a fait le lien entre la pathologie et l'évènement et établi le processus de cette névrose qui se déroule en trois temps. Le premier est l'évènement traumatisant : un abus sexuel subi dans l'enfance. Au moment de cet évènement traumatisant, le sujet ne voulut pas le savoir, l'enfant n'ayant pas les répondants représentatifs suffisants pour intégrer la scène sexuelle et la comprendre, puisque la sexualité biologique organique arrive plus tard, cet évènement sera donc refoulé hors du champ de la conscience. Le refoulement, deuxième temps du processus, serait provoqué par des mécanismes inconscients, il serait mis en place pour protéger le sujet d'une expérience consciente intolérable. Puis, plus tard, ou beaucoup plus tard, dans un troisième temps ce savoir resurgira, le symptôme écrira sur le corps ce que le sujet a voulu ignorer, et réapparaîtra sous forme d'angoisses ou d'un autre symptôme comme la paralysie. Une telle fréquence des actes commis envers ces enfants lui a semblé réellement incroyable, car il fallait admettre que le père, souvent l'auteur de ce forfait, devait être un pervers pour s'attaquer à des enfants, et une telle fréquence de la perversion des pères lui a paru inacceptable. Un argument supplémentaire qui le fit douter était l'impossibilité fréquente pour le ou la patiente, de remonter à la « scène », l'incapacité de révéler un indice de réalité qui permette de distinguer le réel de la pure et simple imagination. Nous avons vu dans le chapitre sur les violences les raisons de cette difficulté à retrouver ce souvenir fantôme dans un cerveau qui a disjoncté lors du traumatisme. Etant donné la fréquence énorme, irrecevable pour lui, de cette perversion et le fait que le souvenir soit le plus souvent imprécis, Freud identifia à un fantasme ce qu'il avait cru être un traumatisme. Il a produit une sorte d'objection statistique en suggérant que les hystériques mentaient, qu'elles prenaient leur imagination pour la vérité et traduisaient leur désir de séduire le père en une réalité.

Ce que désirait Freud en priorité, c'était soigner l'hystérie. Après sa démarche diagnostique, il a voulu que sa méthode soit aussi thérapeutique. Il a inventé une voie d'accès à cette réalité secrète de l'inconscient avec la psychanalyse. La psychanalyse apparue en 1896 est une méthode d'exploration, un processus d'investigation des processus inconscients. Elle est, à l'époque, une forme d'antipsychiatrie dans laquelle Freud donne au sujet une forme de responsabilité, où les troubles névrotiques ne sont plus de l'ordre d'un déficit, ou d'un problème biologique, mais où ils prennent un sens et disent quelque chose de l'histoire individuelle du sujet, c'est une réelle révolution symbolique. La psychanalyse est une discipline qui propose une autre manière d'envisager le sujet, dans laquelle l'histoire singulière, originale, unique, irremplaçable, entre en scène, son but étant de révéler la vérité des symptômes. Elle consiste à inviter les souvenirs refoulés à remonter à la surface, dans le conscient, à faire entrer dans le courant dynamique de la vie mentale ce qui était jusqu'alors resté refoulé, reclus, enkysté, ce qui était resté un « groupe psychique séparé », une « épine dans l'écorce du moi »<sup>1</sup>. Ce travail psychique est un travail de connexion pour tenter de transformer la défense hystérique en défense normale. La défense hystérique, atypique ou pathologique, cataclysmique, parfois confinée à une quasi impossibilité de défense qu'est le refoulement hystérique, peut alors se convertir en défense normale : défense par connexion et atténuation. La psychanalyse dépasse une libération par la connaissance à la façon de Spinoza, la cure ne délivre pas un savoir nouveau, mais elle découvre un élément du savoir inconscient. Le « Connais-toi toi-même » de Freud est la découverte de son inconscient qui est à la fois donné mais dissimulé. La psychanalyse soulage, par ce biais, la manifestation symptomatique car le fait de rendre l'acte conscient détache le symptôme du corps et est un mode de traitement des troubles névrotiques. La psychanalyse a pour but de rendre à la conscience, qui aura accepté l'inconscient, sa maîtrise et sa liberté. La théorie freudienne ne sert nullement à nier la liberté du patient au nom d'un mécanisme causal mais à mettre une nouvelle lucidité au service de cette liberté.

L'hypnose a pu aussi permettre la réminiscence du traumatisme qui, parfois, ne peut pas réapparaître spontanément dans la mémoire normale, mais le peut dans celle de l'hypnotisé. Un souvenir accessoire, concomitant de l'évènement traumatique, a pu rester

<sup>1</sup> Laplanche, 1970, p.70.

dans le conscient. Une remise face à ce souvenir peut réveiller l'affect du souvenir traumatique et l'attirer dans le conscient pour pouvoir l'apaiser et devenir ainsi un facteur de guérison. La subjectivisation de la parole redonne vie à l'évènement refoulé qui était resté figé.

*b) **Freud a impulsé plusieurs notions novatrices en médecine.***

Il a ouvert la porte à un possible impact de la psyché sur le soma, il a initié la prise en compte de la notion de subjectivité en médecine, il a souligné l'importance de l'histoire du sujet, il a compris la relativité du temps pour l'inconscient. Il a apporté aussi à l'arsenal thérapeutique du médecin la parole et le verbe qui en étaient exclus.

**Freud a connecté la médecine au troisième niveau de notre complexité.** Il a articulé les deux réalités de l'individu, matérielle et mentale. Il a pensé cette possibilité d'impact de la psyché sur le corps qui le matérialise en symptôme, en maladie, véritable transgression au paradigme irréductible du corps-machine déconnecté du psychisme. Pour Freud, le vécu d'effroi d'un évènement traumatique restera prisonnier dans le corps qui le traduira en symptôme, en l'occurrence la paralysie hystérique, tant que la parole ne l'aura pas verbalisé. Freud a compris que la raison n'était pas l'exclusive source de connaissance, mais que nos émotions pouvaient nous instruire sur nous-mêmes et qu'il était plus intéressant de chercher à les décoder plutôt qu'à les maîtriser.

Une notion capitale qu'il a introduite dans la connaissance d'une pathologie est **la notion d'histoire**. Freud a saisi l'homme dans son devenir historique, il a compris l'importance du monde phénoménal, l'étiologie primitive de l'hystérie étant un évènement historique, et même parfois 'préhistorique' dans la vie du sujet. L'inconscient dispose d'une redoutable banque de données où sont stockés les détails de toute notre histoire personnelle, nos émotions, nos croyances, nos sentiments, ceux de nos aïeux à notre égard et tout le roman familial empilé sur la culture sociale du moment, elle-même échafaudée sur les précédentes. Freud a fait de la notion d'histoire la semence de notre inconscient, la clé de la compréhension de nous-mêmes, l'outil primordial de son travail. Elle fait écho à celle des physiciens, des biologistes qui en ont, eux aussi, formulé l'importance cruciale, essentielle en nous expliquant que nous étions des enfants du soleil et des bactéries.

Les découvertes de Freud ont eu un rôle déterminant pour établir des droits à **la subjectivité**. Un des premiers, il ouvre la porte à la subjectivité du patient, il innove en introduisant une science dont l'outil essentiel est la parole. Il initie un changement dans la manière de traiter les malades dans les services de psychiatrie où n'étaient en vigueur alors que la camisole de force et le mépris de la parole. En psychanalyse, c'est le patient qui sait, contrairement à la médecine scientifique qui pense que la connaissance est la prérogative exclusive du soignant. Freud désirait que le patient soit partenaire, et non objet.

Une autre notion visionnaire est celle singulière du temps. L'inconscient freudien **ne connaît pas le temps**, l'émotion secondaire à un traumatisme s'affranchit du temps qui n'a aucune prise sur elle, elle restera intacte des années ou des décennies tant qu'elle ne sera pas traitée. Cette similitude de l'émotion, identique des années après les faits, définit le psycho-traumatisme.

### c) *Notre travail*

Notre travail a été nourri par les découvertes de Freud, nous avons intégré les notions capitales précitées, surtout celle de la subjectivité transcrite par le langage. Nous avons souscrit à la notion de complexité qui agrège le physique et le mental, qui appréhende l'histoire de vie prise dans son unité non morcelable avec l'assistance de l'approche phénoménale et sa vision à la fois synchrone et diachrone rendant toutes les tranches de vie interactives entre elles et sur la totalité. La notion que l'émotion ne connaît pas le temps nous a permis d'articuler une pathologie avec un traumatisme ancien. Nous avons eu la même stupéfaction que Freud, quand nous avons appris à dépister les violences sexuelles, devant leur fréquence invraisemblable, mais nous avons à notre disposition, contrairement à lui, les outils statistiques que nous avons pu interroger, soutenant la véracité de cette fréquence.

Notre travail diffère radicalement de celui de Freud pour plusieurs raisons.

La raison principale est que l'entretien proposé aux patientes n'a rien d'une psychanalyse, nous n'en avons d'ailleurs pas la compétence. Nous avons réalisé notre observation en face-à-face, avec un seul entretien, complété parfois par quelques informations glanées lors de consultations ultérieures, alors qu'une psychanalyse nécessite de nombreuses rencontres. Notre travail a pris en compte d'une part les événements conscients replacés dans l'histoire d'une vie par ordre chronologique au sein de l'environnement, d'autre part les

informations sur la lignée qui étaient accessibles, et enfin les émotions que ce vécu a engendrées. La recherche de ces émotions singulières à chacun a été très importante pour notre travail. La narration de certains évènements suscitant des manifestations corporelles vives comme des pleurs irrépressibles a pu révéler à nous-mêmes et à la patiente leur efficacité toujours agissante, soulignant ainsi l'importance de l'évènement. Parfois en cours d'entretien face à une écoute empathique, le récit de ces évènements conscients, datés, à haute voix a révélé une concomitance passée inaperçue, suggérant un lien herméneutique entre l'évènement et la pathologie. D'autre fois cette concomitance, ce lien ont pu jaillir comme une révélation non conscientisée auparavant, s'imposant alors comme une évidence et donnant cohérence à la vie. L'entretien a pu, de temps à autre, laisser surgir par la parole certains évènements restés tus ou bien oubliés et qui ont pris sens dans le dialogue vie / santé. La grande majorité des patientes ont souligné l'intérêt de cette méticuleuse mise en perspective, rarement réalisée spontanément, et qui dévoilait souvent cette notion capitale de sens de leur santé, de leurs maladies et a pu parfois déboucher sur certaines prises de mesures.

Par ailleurs la recherche de Freud est partie de son désir de décrypter l'hystérie et son cortège de symptômes. La grande « crise d'hystérie » spectaculaire de son époque a évolué, sans doute du fait du changement de la société environnement, nous avons répertorié beaucoup d'autres symptômes, d'autres pathologies dont l'abus nous a paru être un cofacteur parfois déterminant. Avec Freud, les patients étudiés étaient porteurs de ce qui était étiqueté « pathologie » psychique, consultaient le psychiatre, spécialiste de la « maladie mentale ». Notre travail se penche sur tous les êtres humains, concerne chacun d'entre nous, sa rencontre obligatoire à l'environnement faite des péripéties auxquelles il doit s'adapter. Il étudie cette capacité ou non d'adaptation qui induira pour chacun des émotions gérables ou non. Notre travail émet l'hypothèse que ce sont ces émotions de tout un chacun, qui quand elles ne peuvent être digérées deviennent délétères, nous rendent la vie difficile, voire invivable et peuvent induire nos maladies comme une borne de tolérance à la vie en l'état. Il ne concerne pas seulement les pathologies psychiques que Freud a particulièrement cherché à décoder.

Enfin sa recherche était centrée sur un symptôme que les médecins appellent psychosomatique, c'est-à-dire sans support organique identifié et quantifiable. Freud n'a jamais cherché à recadrer dans une vie une endométriose ni une ménopause précoce ni une éclampsie. Il ne s'est pas penché sur le surgissement d'une maladie auto-immune détournant contre nous-mêmes un système censé nous protéger ni sur le pourquoi de l'apparition d'un

cancer dans un corps auparavant sain. Il n'a jamais cherché à comprendre pourquoi un appareil génital apparemment en bon état de marche se refusait parfois à accueillir et amener à maturité un embryon. Notre réflexion est une recherche sur l'ensemble de toutes les maladies, maladies qualifiées d'organiques comprises, et concerne chacun d'entre nous.

### 3) Que reste-t-il de l'animal, l'homme-machine ?

#### a) *L'orthodoxie classique du monisme matérialisme*

En médecine, les victoires qu'a remportées la recherche réductionniste, centrée sur le corps-machine, ont été tellement spectaculaires qu'elles ont pris une place prépondérante. Ceci a fait glisser la représentation de notre réalité vers un monisme matérialiste parfois exclusif allant jusqu'à nier la réalité des expériences subjectives en admettant l'existence de la matière et d'elle seule. Le matérialisme pur et dur préfère se passer de la conscience une bonne fois pour toutes pour éviter toute rencontre avec ce que le philosophe Gilbert Ryle appelait « le fantôme dans la machine. »<sup>1</sup> Nous, êtres humains, serions emprisonnés dans une forme de dictature de nos gènes, de nos neurones qui commandent, gèrent nos actions. Jean-Pierre Changeux écrit : « L'homme n'a dès lors plus rien à faire de l'esprit, il lui suffit d'être un homme neuronal. »<sup>2</sup> La machine cybernétique a apporté une pierre à l'édifice de ce monisme en intégrant les concepts de communication et de commande à la machine. Mais si on peut reprendre la notion de machine pour souligner notre soumission aux lois de la physique, de la chimie, il manque cruellement à la machine des aptitudes qui définissent le vivant : sa capacité de reproduction, sa singularité, sa nécessité de s'autoproduire constamment. Et puis la machine artificielle n'a ni père, ni mère, elle n'est jamais amoureuse, elle n'a jamais peur, jamais froid, jamais faim, est insensible à tout ce qui nous rend vivants, heureux ou malheureux. Ce monisme matérialiste qui a accouché du déterminisme réductionniste et imposé sa loi, est mis en difficulté par les nouvelles connaissances dans diverses spécialités.

<sup>1</sup> C Jacquet, 2014, p.11.

<sup>2</sup> Changeux, 2012, p.211.

**En physique**, le déterminisme de Laplace qui assurait qu'il nous serait possible avec l'infaillibilité logique de connaître le futur de l'univers si nous connaissions les paramètres du passé, a été déstabilisé par le principe d'incertitude de Werner Heisenberg qui affirmera : « On peut dire que la physique atomique a détourné la science de la tendance matérialiste qu'elle avait adoptée durant le XIXème siècle.<sup>1</sup> » Au XXème siècle émerge en physique un nouveau paradigme à la portée générale dont un des éléments principaux est qu'il n'existe pas de réalité objective car la mesure ou l'observation modifie cette réalité. La notion de causalité est relativisée, l'univers devient probabiliste, l'incertitude entre dans la plus dure, la plus rationnelle des sciences. Certains phénomènes se refusent à une explication causale, comme en témoignent la loi de demi-vie de la décomposition radioactive, le principe de non-séparabilité, le pendule de Foucault, la lueur fossile.

La radioactivité fixe le comportement général mais pas le comportement individuel des atomes. Nous savons que les atomes éclatent parce qu'ils sont trop chargés électriquement, mais nous ne savons pas pourquoi tel atome éclate à un instant donné, et tel autre plus tard, comme si chaque atome savait à quel moment il doit se décomposer par rapport à l'ensemble auquel il appartient. Et cette non-localité qui émerge au niveau microscopique, émerge également à l'échelle macroscopique.

Le principe de non-séparabilité nous dit que les constituants ultimes de l'univers peuvent rester liés entre eux par une action mystérieuse, en ignorant les distances qui les séparent, sans échange de matière ni d'énergie, en vertu du principe d'intrication laissant émerger une réalité non physique qui connecterait l'univers entier. Ce principe atténue la notion de séparabilité déjà bien amoindrie par la notion de champ, d'abord électromagnétique puis gravitationnel.

Le plan d'oscillation du pendule de Foucault est animé d'un mouvement de rotation par rapport à celui de notre planète, mais pas par rapport à une galaxie lointaine bien déterminée vers laquelle il gardera l'orientation<sup>2</sup>. Le physicien Ernst Mach a proposé d'y voir une action du global sur le local<sup>3</sup>. Le physicien Trinh Xuan Thuan explique : « Le

<sup>1</sup> Heisenberg, 1971, p.57.

<sup>2</sup> Hubert Reeves, *La synchronicité, l'âme et la science*, 1995, p.17.

<sup>3</sup> Ibid, p.81.

comportement du pendule de Foucault nous force à conclure qu'il existe une tout autre sorte d'interaction que celles décrites par la physique connue, une interaction mystérieuse qui ne ferait intervenir ni force, ni échange d'énergie, mais qui connecterait l'univers tout entier. [...] Une influence omniprésente et mystérieuse fait que chaque partie contient le tout et que le tout reflète chaque partie. [...] Nous tenons chacun l'infini au creux de notre main.»<sup>1</sup> Le physicien David Bohm propose la théorie de l'ordre implicite, connue sous le nom de modèle holographique, sous la férule du potentiel quantique. Pour lui chaque région de l'espace-temps, si petite soit-elle, contiendrait une information sur le reste de l'univers tout entier.<sup>2</sup> La réalité n'est plus locale mais globale, il n'y a plus d'ici ou de là ; tout est connecté, et ici est articulé avec là. Les constituants ultimes de l'univers peuvent rester liés entre eux en ignorant les distances qui les séparent à nos yeux.

Par ailleurs les physiciens évaluent à 5% la matière qui nous est connue dans l'univers. Les 95% restants sont appelés matière noire et énergie noire, et restent totalement mystérieux.

**En mathématiques**, David Hilbert fit une conférence en 1900 énonçant la liste des 23 problèmes qui tenaient les mathématiques en échec et devaient être résolus. Ce programme resté célèbre voulait montrer la complétude, l'infailibilité de la logique, la certitude scientifique. En mathématique, quelque chose est vrai si, et seulement si, on peut démontrer cette vérité. Mais, en 1930, le mathématicien Kurt Gödel démontra un théorème appelé « théorème d'incomplétude de la logique » qui prouve que des propositions mathématiques peuvent être à la fois vraies et indémonstrables. Il ouvre une faille dans la souveraineté de la logique rationnelle, la vérité à laquelle nous pouvons avoir accès est une notion transcendante plus vaste que la notion de démonstrabilité. Ce théorème, qui constitue une rupture dans l'histoire des idées, effondre le mythe d'une logique souveraine. En bon platonicien, Gödel estimait que l'intuition mathématique, qui se passe de toute démonstration, était aussi réelle que nos perceptions. « Il semble que l'on puisse réfuter l'idée que les mathématiques soient une création de l'esprit humain »<sup>3</sup>, écrivait-il. Cette idée est corroborée par Alain Connes et Roger Penrose qui pensent qu'il existe une mathématique universelle indépendante des

<sup>1</sup> Thuan, *La mélodie secrète*, 1991, p.337-338-339.

<sup>2</sup> Ortoli, 2007, p.98.

<sup>3</sup> Staune, *Notre existence a-t-elle un sens ?*, 2007, p.417.

mathématiciens<sup>1</sup>. Gödel a cherché à faire en biologie ce qu'il a fait en logique : bâtir un théorème montrant l'incomplétude des approches réductionnistes « La force de vie est un élément primitif de l'univers et elle obéit à certaines lois d'action. Ces lois ne sont ni simples ni mécanistes. [...] Je crois que le mécanisme en biologie est un préjugé de notre temps qui sera réfuté.»<sup>2</sup>

Toujours en mathématique, Benoît Mandelbrot a lancé, en 1975, la géométrie des fractales qui est la propriété intrinsèque de créer des configurations qui se répètent à l'infini et s'emboîtent les unes dans les autres, configuration des diverses parties d'un tout en rapport les unes avec les autres, un nombre infini de copies à une échelle toujours plus réduite. Cette géométrie des fractales, contrairement à celle d'Euclide peut s'appliquer à la nature : le poumon est un exemple d'une configuration qui se répète. Son génie a souligné les relations cachées entre des phénomènes très éloignés les uns des autres, a repéré un ordre géométrique sous-jacent permettant d'intégrer le plus petit au sein du plus grand.

**En chimie**, les idées classiques d'étude de l'équilibre de Marcellin Berthelot ont été remplacées par la thermodynamique du non-équilibre, développée par Ilya Prigogine qui a remis en question l'idéal déterministe. Loin de l'équilibre, les processus irréversibles peuvent être source de cohérence, cette activité cohérente de la matière que sont les structures dissipatives, est notre rampe d'accès à la complexité, aux phénomènes d'auto-organisation, d'émergence. La science des processus loin de l'équilibre ouvre aux questions d'un monde en devenir. Le prix Nobel de chimie Wilhelm écrit : « La proposition suivant laquelle tous les phénomènes naturels peuvent être finalement réduits aux phénomènes mécaniques ne peut même pas être admise comme une hypothèse de travail utile : elle est simplement une erreur.»<sup>3</sup>

**En neurologie**, l'homme neuronal de Changeux a été mis à mal par les expériences du neurophysiologiste Benjamin Libet de l'université d'État de Californie qui a profité de certaines opérations du cerveau où celui-ci était ouvert et le patient réveillé, pour stimuler directement le cerveau et observer les réactions du patient. Ces expériences ont montré que la

<sup>1</sup> De Duve, 1996, p.249.

<sup>2</sup> Staune, *Notre existence a-t-elle un sens ?*, 2007, p.429-428.

<sup>3</sup> Klein, *Le facteur temps ne sonne jamais deux fois*, 2007, p.159.

première trace cérébrale d'une sensation ou d'une décision d'action à entreprendre précède de quelques 350 millisecondes la conscience qu'on en a, qui elle-même précède de 150 à 200 millisecondes l'acte. Notre conscience du monde sensoriel serait différée par rapport à ce qui se produit réellement, ce dont nous devenons conscients a déjà eu lieu plus tôt dans l'inconscient. Pour lui la conscience serait un champ qui ne correspond à aucun champ physique connu, ce champ serait détectable seulement en terme d'expérience subjective, accessible uniquement à l'individu qui a cette expérience. Chaque personne aurait ses propres perceptions individuelles, posséderait sa propre réalité consciente, ce qui fragilise notre vision d'une réalité unique objective. Les expériences de Libet mettent à mal la thèse qui assimile l'esprit au cerveau, l'expérience subjective de la conscience et les processus neuronaux y étant phénoménologiquement indépendants<sup>1</sup>.

**En biologie**, les conceptions darwiniennes (couplage hasard-sélection naturelle), et néo-darwiniennes (mutation au hasard et sélection naturelle) selon lesquelles l'évolution serait un processus aveugle soumis au hasard omnipotent, aux caprices des mutations, sont remises en cause. Les biologistes évolutionnistes non darwiniens pensent que l'évolution pourrait être canalisée, orientée, qu'il n'est plus possible d'expliquer l'évolution par l'addition de mutations ponctuelles d'ADN au hasard. Pour le généticien Michael Denton la thèse darwinienne, selon laquelle le projet adaptatif de la nature toute entière est le résultat d'une recherche aléatoire, est une des plus osées de l'histoire des sciences, mais c'est aussi une des moins bien fondées.<sup>2</sup> La sélection naturelle se produit quand l'environnement change, donc c'est lui qui dispose. Le systématicien Guillaume Lecointre pense que l'ADN est soumis à des contraintes sélectives imposées par son microenvironnement ou par le microenvironnement de la cellule, lui-même en partie façonné par des contraintes historiques liées à la phylogénèse.<sup>3</sup> Wolfgang Pauli pense que l'explication causale de l'évolution n'est pas suffisante, il propose, comme Jung, de prendre en compte des facteurs synchronistiques<sup>4</sup>. Il existerait des formes platoniciennes ou des archétypes dans la nature et des lois mathématiques influençant les formes des êtres vivants qui posséderaient une logique sous-jacente. Les mathématiciens

<sup>1</sup> Libet, 2012, p.248.

<sup>2</sup> Denton, 1985, p.333.

<sup>3</sup> Lecointre, *L'évolution, question d'actualité ?*, 2014, p.89.

<sup>4</sup> Hubert Reeves, *La synchronicité, l'âme et la science*, 1995, p.152.

Marcel-Paul Schützenberger et Pierre Perrier pensent que l'évolution suivrait un algorithme allant vers un but qui est intégré au processus, ou qui « connaît le paysage dans lequel il évolue. »<sup>1</sup> Dans le chapitre sur la biologie nous avons vu comment certains physiciens voient, avec la faculté de la superposition quantique, la capacité de choisir dans le champ des possibles la meilleure option à partir de la connaissance de l'environnement, contrairement à l'option darwinienne faite au hasard. Le physicien Stephen Hawking confirme que l'histoire des sciences toute entière n'est que la compréhension progressive du fait que les événements n'arrivent pas de manière arbitraire mais qu'ils reflètent un certain ordre sous-jacent.<sup>2</sup>

**A été conceptualisé au siècle dernier un paramètre non matériel de la réalité : l'information.** L'information n'est pas de la matière, pas de l'énergie, pas une onde, elle n'est pas matérielle mais a un impact sur la matière. L'information est l'information. Elle n'est pas réductible au support de transmission qui la porte, elle est liée à la capacité, l'aptitude du récepteur à la lire, elle est ce qui est compris, elle se transmet, se recopie, se conserve. L'information a néanmoins obtenu un statut physique à part entière avec la notion de bit, unité de mesure de l'information en informatique, même si elle n'est pas localisable matériellement comme les concepts de masse et d'énergie. Elle possède certains critères physiques : abandonnée à elle-même elle va dans le sens d'une augmentation d'entropie. L'information doit toujours être portée, échangée et payée physiquement : « On ne peut rien avoir pour rien, même une information », disait Denis Gabor. Elle possède à la fois une base matérielle et une puissance immatérielle. Et la vie est informationnelle, mélange de cette base et de cette puissance : le fil de la vie est un fil informationnel, l'histoire de l'évolution est l'histoire de l'information. La seule chose que l'on transmet c'est l'information, nous sommes des machines à transformer l'information.

Le dualisme est-il une solution à cette remise en cause du panorama matérialiste réduit au monisme ?

<sup>1</sup> Staune, *Notre existence a-t-elle un sens ?*, 2007, p.330.

<sup>2</sup> Stephen Hawking, *Une brève histoire du temps*, 1989, p.159.

b)

### *Le dualisme*

La notion essentielle de la vision dualiste retenue de Descartes est que le physique et le mental constituent deux entités distinctes qui coexistent sur le mode de la séparation, dans un parallélisme implacable. En coupant toute attache entre ces deux aspects de la réalité, en postulant que le mental et le cérébral cohabitent mutuellement sans interagir l'un sur l'autre, on évite ainsi le délicat problème de l'interface, celui des corrélations psychophysiques, mais se pose alors la difficile question de savoir comment garantir la correspondance entre les états cérébraux et mentaux. Du fait de l'hypothèse de l'universalité de la physique quantique, certains physiciens pensent qu'elle pourrait avoir quelque chose à dire sur cette interaction que Descartes a vainement cherchée, ce qui pourrait permettre d'envisager un dualisme interactif.

Werner Heisenberg écrit : « Les lois de la nature sont une partie de l'interaction entre la nature et nous. Il s'agit d'une possibilité à laquelle Descartes n'aurait pu songer, mais qui rend impossible la séparation nette entre l'univers et le moi. »<sup>1</sup> C'est la notion de « mesure », présente dans l'énoncé des principes quantiques qui a conduit certains physiciens à envisager l'éventualité d'appliquer le formalisme quantique à la pensée, à se pencher sur le délicat problème de l'articulation conscience-cerveau, pour tenter de dépasser le dualisme paralléliste, même s'il va de soi que la tâche est particulièrement ardue. La vraisemblable universalité de la physique quantique leur laisse penser qu'il est licite de poser le problème, même si d'autres scientifiques pensent que, bien que de petite taille, les neurones ont des dimensions macroscopiques qui les feraient obéir aux lois de la physique classique. S'il n'est aucunement de mon ressort et encore moins de ma compétence d'envisager une éventuelle explication de la conscience par la physique quantique, il est néanmoins important voire capital pour un médecin, de savoir que d'autres y ont réfléchi et ont pensé la chose envisageable.

Le cadre de la complémentarité rapproche nos deux réalités. Niels Bohr a établi en 1927 ce principe de complémentarité pour articuler deux aspects de la réalité qui paraissent opposés, antagonistes et irréconciliables : l'aspect ondulatoire et l'aspect corpusculaire. Il fait une analogie entre cette notion de l'onde et du corpuscule et celle du corps et de l'esprit : « Il

<sup>1</sup> Schrödinger, 1990, p.121.

semble que le fait d'avoir reconnu la limitation des concepts mécaniques en physique atomique soit propre à nous aider à réconcilier les points de vue contradictoires en apparence de la physiologie et de la psychologie.»<sup>1</sup> Wolfgang Pauli lui emboîte le pas, il explique : « Le problème du rapport entre *psyché* et *physis* ne se trouve guère résolu par le concept de 'parallélisme psychophysique' tel qu'il a été conçu au siècle dernier. La science moderne approche peut-être d'une conception plus satisfaisante grâce à l'élaboration en physique du concept de complémentarité. Le plus satisfaisant serait de ce point de vue que *physis* et *psyché* puissent être conçues comme des aspects complémentaires d'une même réalité.»<sup>2</sup>

Non seulement des physiciens pensent le lien possible mais certains proposent une explication pour cette interaction, ils font l'hypothèse d'un « esprit quantique ». Les matérialistes qui avancent des difficultés insurmontables basées sur l'impératif de la première loi de la thermodynamique et de sa conservation d'énergie perdent cet argument si on intègre la révolution opérée par la physique des quanta.<sup>3</sup> L'interaction esprit-cerveau serait analogue à un champ de probabilités décrit par la mécanique quantique, champ qui ne possède ni masse ni énergie et peut cependant, dans un microsite, causer une action qui a des effets.<sup>4</sup> Le physicien David Bohm pense qu'effectivement l'esprit humain peut influencer directement les distributions de probabilités à la base des processus quantiques, qui sont de véritables champs d'informations non physiques, possédant des propriétés spatio-temporelles non locales.<sup>5</sup> Cette idée que l'esprit influencerait l'activation des neurones d'une façon analogue à un champ de probabilités quantique dépourvu de masse, d'énergie en modifiant la probabilité qu'un événement se produise, a été développée par Sir John Eccles. Il propose une « hypothèse des microsites » dans laquelle les événements mentaux se limitent à modifier la probabilité de l'émission vésiculaire déclenchée par un stimulus pré-synaptique.<sup>6</sup> Quand il y aurait une sélection par l'esprit, parmi les possibilités quantiques potentielles, il y aurait un effondrement de la fonction d'onde comme le propose le physicien américain Henri Stapp qui développe la

<sup>1</sup> Niels Bohr, 1991, p162.

<sup>2</sup> Pauli, 2002, p.108.

<sup>3</sup> John Carew Eccles, 1989, p.252.

<sup>4</sup> John Carew Eccles, 1994, p.200-253.

<sup>5</sup> Teodorani, *La physique de l'infini*, 2011, p.95.

<sup>6</sup> John Carew Eccles, 1994, p.96-98-109.

conception d'une ontologie « d'actes créateurs ». Il émet l'hypothèse que les phénomènes quantiques comme l'intrication, la superposition d'états, pourraient être impliqués dans le fonctionnement du cerveau et l'émergence de la conscience.<sup>1</sup>

Comme le suggère le mathématicien Roger Penrose, si la conscience n'exerçait pas d'action sur les processus biophysiques, elle n'aurait pas été un avantage sous l'angle de la sélection naturelle. Il propose l'hypothèse d'un système de microtubules dans les neurones, candidats à une activité quantique cohérente à grande échelle un peu comme dans un supraconducteur<sup>2</sup>. Roger Penrose n'est pas dualiste puisqu'il opte pour trois mondes : le monde physique, le monde mental et le monde platonicien. Ce monde platonicien des mathématiques expliquerait, pour lui, leur « déraisonnable efficacité ».

Cette possible action de la conscience sur le cerveau pourrait impacter le corps entier puisque nous savons maintenant avoir un « cerveau entérique », et de nombreux neurones dans le cœur. De plus la pharmacologue américaine Docteur Candace Pert qui a mis en évidence le récepteur aux opiacés, a également découvert que des récepteurs nerveux étaient présents dans la plupart, sinon la totalité des membranes des cellules du corps.<sup>3</sup> L'esprit ne serait pas localisé uniquement dans la tête, mais dans tout le corps sous forme de signaux moléculaires. Les émotions voyageant dans l'esprit voyageraient aussi dans le corps. Dans son livre *Molecules of Emotion*, elle écrit : « Les émotions transforment littéralement l'esprit en matière et à chaque fois qu'il y a production de peptides, il y a production de psyché. Le corps et l'esprit sont intrinsèquement liés, en un sens ils ne font qu'un. »

Le dualisme univoque imposant une fracture vraie entre l'esprit et le corps peut maintenant se métamorphoser en un dualisme interactif pour lequel les deux réalités seraient interférentes, conversationnelles. Ce paradigme est celui des « interactionnistes » dans lequel le mental exerce une action sur le corps via le cerveau et inversement le cérébral exerce ses propres contraintes sur le mental. Le matérialisme s'appuie sur la réalité matérielle, le dualisme paralléliste s'appuie sur les deux réalités que sont la matière et l'esprit qui sont sans interactions, tandis que le dualisme interactif les rend interférentes. Ce dualisme interactif

<sup>1</sup> Michel Bitbol, 2000, .p49.

<sup>2</sup> Roger Penrose, 2011, p.149-151.

<sup>3</sup> Lipton, 2006, .p.162.

représente pour le médecin physicien Michel Bitbol une figure à la fois « fascinante et méthodologiquement repoussée d'un esprit-agissant-directement-sur-la-matière.»<sup>1</sup>

Existe-t-il une autre option que le dualisme interactif ? Que deviennent ces visions du monde quand la notion de matière vacille, chavire, s'évapore, quand, comme le dit Bohr : « On répète sans cesse que la théorie quantique est insatisfaisante parce qu'elle ne permet qu'une description dualiste de la nature au moyen de concepts complémentaires d'onde et de particule. Mais celui qui aura vraiment compris la théorie quantique n'aura même plus l'idée de parler ici de dualisme. Il concevra la théorie comme une description unifiée des phénomènes atomiques.»<sup>2</sup>

c) *Le monisme quantique, la description unifiée*

Dans la vision quantique de l'infiniment petit, c'est le concept de matière lui-même qui pose question, la matière n'est plus qu'un groupe de différentes énergies disposées dans l'espace.<sup>3</sup> Jean Marc Levy-Leblond nous explique : « A la structure dualiste de la physique classique des corpuscules et des ondes succède un monisme quantique. Il n'y a qu'un seul type d'objets en théorie quantique.»<sup>4</sup> Schrödinger l'exprime à sa façon en suggérant que ce sont les mêmes éléments qui composent l'esprit et le monde, le sujet et l'objet ne font qu'un ; la barrière entre eux n'a pas été brisée par suite d'une pratique récente dans les sciences physiques, puisque cette barrière n'existe pas.<sup>5</sup> Les physiciens ne cherchent plus à trouver la brique fondamentale qui aurait une propriété intrinsèque puisque la seule description que l'on puisse donner d'une particule est une fonction de probabilité ; mais ils cherchent à envisager cette particule comme une configuration éphémère d'une énergie universelle qui est la substance primordiale du monde.<sup>6</sup> Cette énergie, si on en croit Archibald Wheeler ne serait au

<sup>1</sup> Michel Bitbol, 2000, p.36.

<sup>2</sup> Niels Bohr, 1991, p.99.

<sup>3</sup> Klein, *Le facteur temps ne sonne jamais deux fois*, 2007, p.155.

<sup>4</sup> Françoise Balibar , 1984, p.74.

<sup>5</sup> Schrödinger, 1990, p.55-246-122.

<sup>6</sup> Heisenberg, 1971, p.73-74.

final que de l'information : « Je crois que ma vie en physique se divise en trois périodes [...] J'ai d'abord cru que tout était fait de particules [...]. Dans ma seconde période que tout était fait de champs [...]. Dans cette troisième, mon impression est que tout est fait d'information. »<sup>1</sup> Le concept d'information s'inscrit également à contre-pied du dualisme paralléliste cartésien, l'information n'existe pas sans une conscience pour la recevoir, sans une histoire. Le physicien Léon Brillouin montre que : « On peut transformer de la néguentropie en information, et de l'information en néguentropie [...] la décroissance de l'entropie peut être prise comme mesure de la quantité d'information. »<sup>2</sup> Le physicien David Bohm parvient, pour la première fois en physique, à introduire le concept de « champ d'information », l'énergie serait pour lui une « énergie intelligente »<sup>3</sup>, informée. L'électron n'est pas à la merci du hasard, mais est une quantité bien définie sans cesse informée de l'environnement qui l'entoure, via le potentiel quantique qui est une « information active », « l'esprit de la matière vivante et non vivante ». Pour lui le potentiel quantique serait une force invisible, une espèce de « cinquième élément » qui guide toutes les particules de l'univers et serait capable de rendre compte des « effets non locaux ».<sup>4</sup>

#### *d) Le patient complexe*

Chaque jour le médecin est confronté à ce dilemme de l'articulation de l'esprit et du corps, ce problème capital de l'incontournable unité de l'être de la plus haute importance et qui concerne chacun d'entre nous. Si dans l'infiniment petit les physiciens optent pour un « monisme quantique » une description unifiée, néanmoins nous ne pouvons pas nier nos deux réalités dans notre quotidien à notre échelle d'humain. Le médecin appréhende un patient ayant un mental et un corps, soigne un individu, un être vivant qui parle, qui rit, qui pleure, qui aime, et qui a la nécessité impérative d'un corps en état de marche pour sa présence au monde. Au cœur de ce même patient duel, dans son infiniment petit ces deux réalités sont si proches, tellement scellées qu'elles se confondent en un monisme quantique,

<sup>1</sup> Wheeler.

<sup>2</sup> Morin, *La méthode 1. La nature de la nature*, 1977, p.306.

<sup>3</sup> Hubert Reeves, *La synchronicité, l'âme et la science*, 1995, p.170.

<sup>4</sup> Teodorani, *La physique de l'infini*, 2011, p.27-28-37-88.

une description unifiée non réductible à l'une d'elle car celles-ci sont indissociables, fusionnées puisque nous sommes soumis à ces lois quantiques qui sont universelles.

Le patient complexe n'est pas fait de matière suspendue dans le vide car s'il a un corps, il a aussi un esprit, et il est également et surtout au cœur de son être vivant unifié une énergie informée, une énergie intelligente. Ses symptômes, ses maladies sont une même expression de son langage corporel et mental fédérés dans la réalité du mouvement de sa vie. Les dossiers nous ont fait découvrir ce patient complexe, ils nous ont confirmé son énergie intelligente connectée au sein de son environnement proche et plus lointain, ils nous ont révélé ce patient hologramme qui tient l'information de l'univers au creux de sa main. L'approche qui convient que l'on peut réconcilier les deux pans du réel, le physique et le psychique, et qui est capable de les comprendre en un tout est la seule acceptable. Ce paradigme du patient complexe résonne avec le monisme de Spinoza et sa théorie du double aspect d'une même substance. Il rejoint le «monisme psycho-physique» de Wolfgang Pauli <sup>1</sup> qui prédit que la science future ne sera ni « psychique » ni « physique », mais qu'elle aura d'une certaine façon ces deux caractéristiques à la fois, tout en étant ni l'une ni l'autre. Ce paradigme rejoint également celui d'Edgar Morin qui propose « l'uni-dualité complexe »<sup>2</sup>, avec le *computo*, l'individu sujet irréductible. Le *computo* lie indissolublement, les uns aux autres, la logique de l'être, l'organisation de l'être, l'existence de l'être, la qualité de sujet de l'être<sup>3</sup>. Edgar Morin promeut un *computo ergo sum* en écho au *cogito ergo sum* de Descartes qui a posé le sujet hors de tout enracinement biologique : « Le *computo* opère l'unité fondamentale du physique, du biologique, du cognitif. Il compute dans la même unité multidimensionnelle l'être, la machine, le sujet.»<sup>4</sup>

La prise en compte de ce patient complexe, avec ses deux réalités matérielle et mentale enlacées indissolublement dans la danse cosmique de l'histoire de sa vie nous a apporté le sens. Pour vivre, l'être humain a l'impératif besoin de son corps qui doit vibrer, de son cœur qui doit battre, de ses poumons qui doivent respirer la vie, de son psychisme qui doit

<sup>1</sup> Pauli, 2002, p.105.

<sup>2</sup> Morin, *La méthode 3. La connaissance de la connaissance*, 1986, p.74.

<sup>3</sup> Morin, *La méthode 2. La vie de la vie*, 1980, p.191.

<sup>4</sup> Ibid, p.190.

lui donner l'envie, de ses idées qui doivent le porter, de son cœur qui doit aimer, de ses yeux qui peuvent pleurer, afin de vivre au mieux sa vie passionnelle avec le monde. Notre travail nous l'a confirmé. Et peut-être que, plutôt que de réduire le mental au neural ou le neural au mental, la question cruciale est celle de rendre compte de leur subordination respective pour la sauvegarde de l'être humain dans son unité vitale.

e) **NOTRE RÉPONSE À LA QUESTION**  
**POSÉE**

Nous allons, avec ce chapitre, dans un premier temps, reprendre succinctement les idées apportées par les nouvelles découvertes en physique et en biologie qui nous ont paru fondamentales à intégrer en médecine. Dans un second temps nous verrons comment, avec cette vision, nous avons trouvé du sens, et ensuite les enseignements qui peuvent être tirés. Nous insistons sur le fait que cette vision complexe n'est pas l'exclusion de la vision réductionniste mais son enrichissement.

## **D. PORTEE MEDICALE DE NOS NOUVELLES**

### **ACQUISITIONS : LE PATIENT COMPLEXE**

Notre médecine occidentale resplendit dans le monde entier. Nous sommes restés depuis quatre siècles les élèves appliqués de Descartes dont les médecins ont retenu en priorité le conseil de simplification qui a accouché d'une médecine réductionniste. Des générations de médecins ont été formées sur cette base, cet angle de vue continue à imprimer en lettres d'or ses préceptes sur le fronton de la plupart des cabinets médicaux. Mais tous les problèmes non résolus de la médecine sont une invitation à repenser les fondamentaux et à remettre en cause cette vision prioritaire, souvent exclusive ; ou tout au moins pouvons-nous solliciter la permission d'y réfléchir sans être excommuniés par la science classique, afin de jouir du droit imprescriptible de toute idée : celui d'être discutée.

Nous avons appris en étudiant nos deux premiers niveaux de complexité qui sont ceux de la matière vivante, que nous sommes un champ d'interactions dynamiques, une arène grouillante de potentialités en devenir avec une « liberté biologique » pour lesquels la notion d'histoire est essentielle. La matière n'est pas « on » ou « off », elle est toujours en éveil, à

l'affût, prête aux options qui s'offrent à elle, le fabuleux turn-over qui a lieu dans notre corps renouvelle sans cesse tous les constituants moléculaires, cellulaires de notre organisme, l'invariance est le produit d'une dynamique ininterrompue, d'une activité frénétique constante. Alain Prochiantz avance que chaque adulte en un an détruit et construit l'équivalent de 80 kg de matière<sup>1</sup>. Nous sommes une unité autoproduite, auto-organisée dont chaque partie agit sur les autres parties et sur le tout lui-même agissant sur chaque partie qui rétroagit sur le tout dans une boucle permanente. Cette merveille de stabilité quotidiennement probable, et aussi à la fois constamment improbable qu'est l'organisme doit être chaque jour réorganisée, réinventée pour et par la production de soi, avec la très intime collaboration de l'environnement, sous la haute surveillance de l'histoire, de la conscience de soi. Cette conscience de soi, en tant qu'élément du système complexe ne peut pas en être exclue, puisque pour Werner Heisenberg : « La transition du 'possible' au 'réel' a lieu pendant l'acte d'observer. »<sup>2</sup> Un syncrétisme est en train de naître qui rapporte tout, matière et esprit, à un absolu unifié. Le physicien John Archibald Wheeler affirme que les observateurs sont en réalité nécessaires à l'existence de l'univers<sup>3</sup>. L'humain revient alors au centre du débat de la science, notre conscience, qui fait notre singularité et notre grandeur, serait déterminante. L'objectivité glacée déshumanisée, qui a fait la splendeur de la science, s'est écroulée lors de l'irruption dans l'atome. Cette dernière nous a montré que si notre corps est fait d'un amalgame de particules élémentaires banales, nous sommes aussi et surtout, comme le proclame Hubert Reeves la « conscience de l'univers ».

Au cœur de la matière les physiciens ont dû inventer un concept singulier innovant, « une unité de type nouveau »<sup>4</sup> comme le dit le physicien J-M Levy-Leblond, pour articuler l'aspect ondulatoire et corpusculaire. De même, les médecins pourraient envisager un patient de type nouveau qui ne serait pas parfois corps pour le somaticien, parfois mental dans son versant pathologique pour le psychiatre, mais serait **un patient de type nouveau, un patient complexe** avec son physique et son mental embrassés dans un même regard pour une prise en compte de sa totale réalité. Étonnamment, il existe dans notre médecine occidentale, une zone

<sup>1</sup> Prochiantz, 2017.

<sup>2</sup> Heisenberg, 1971, p.50.

<sup>3</sup> De Duve, 1996, p.477.

<sup>4</sup> Sève, 1998, p.175.

aveugle qui occulte une partie de la réalité puisque le médecin somaticien s'occupe du corps, le psychiatre de la pathologie mentale. Aucun médecin ne s'occupe de la partie de la conscience ordinaire, de cette réalité faite des émotions, des sentiments, du ressenti, de l'histoire de tout un chacun qui est le trait d'union, la traduction de son contact permanent à l'environnement. Ce patient « de type nouveau », à « l'uni-dualité » incompressible transcende la disjonction corps esprit, il serait fait de sa chair, soumise aux lois de la physico-chimie et de la biologie, et de son humanité qui le fait agir et accomplir, penser et rêver, aimer et souffrir, rire et pleurer, boire et danser, être insouciant et angoissé, joyeux et inquiet, espérant et désespéré, généreux et égoïste, tout ce qui fait une vie d'être humain, à la fois individualisé dans son unité de vie et en même temps contraint dans sa lignée, son histoire et son environnement. L'équilibre de ce nouveau patient est une forme de mouvement, mouvement de la vie, car son apparente stabilité n'est pas l'état naturel des choses mais l'action constante de forces antagonistes, complémentaires ou concurrentes, un va-et-vient incessant entre l'organisation-la désorganisation, la vie-la mort, le corps-l'esprit, forces qui sont transcendées, unifiées par la vie. Cette apparente stabilité, contrainte par de nombreux paramètres, œuvre sous la menace d'une bifurcation, d'un franchissement de seuil au-delà duquel l'équilibre de ces forces chavire ou se brise, le comportement global se transforme ou s'anéantit. Pour s'autoproduire sans cesse, l'être conscient de vivre doit avoir envie de vivre, et pour vivre il faut que la vie soit supportable pour l'individu qui doit pouvoir s'accommoder de son histoire, de sa lignée, de sa culture, et du reste du monde afin de pouvoir vivre au plus près d'un accord avec lui-même. Nous sommes des funambules de la vie, qui devons à chaque pas, avoir cette envie de vivre et chercher un équilibre constamment précaire, perpétuellement à réinventer pour que la vie reste chevillée au corps.

Ce paradigme du patient complexe est dans la droite ligne de toute l'histoire des sciences, dont la marche tend en direction d'une unification, il peut réconcilier la science et la conscience, la technoscience et la science de l'homme, laquelle avait disparu des écrans radars de la science. Ont été unies sous le même étendard de la réalité des notions qui étaient auparavant antinomiques. Galilée a réuni le ciel et la terre, Newton le mouvement des astres célestes et celui des pommes. Einstein a réussi l'exploit de marier l'onde et la particule, l'énergie et la matière, l'espace et le temps qui doivent être maintenant considérés comme les facettes consubstantielles d'une même réalité. Nous avons compris que les particules de matière et d'interaction étaient entremêlées. Nous avons saisi que l'inerte et le vivant font

partie d'une même histoire, qu'ils étaient fabriqués de la même matière, Darwin apportant ensuite la continuité d'évolution entre l'animal et l'homme, Freud articulant le conscient et l'inconscient. Le patient complexe, à la différence du patient classique serait un patient à l'uni-dualité psycho-physique irréductible, patient que nous avons reconnu et validé au cours de notre étude, patient soumis chaque jour à l'univers phénoménal, à sa vie quotidienne, car personne ne peut échapper à une vie quotidienne faite des émotions et des passions qui font l'histoire de sa vie. Ce patient complexe nous parle un langage de probabilités, de potentialités, de particularités ; nous qui aimons tellement les certitudes et glorifions la science pour celles qu'elle nous apporte, allons devoir nous adapter à sa singularité. Mais **si dans cette vision complexe nous perdons des certitudes apparentes, nous allons y gagner le sens, notion exclue de la médecine réductionniste, et une certaine liberté.**

## **E. LE SENS**

Depuis la nuit des temps, depuis l'aube de l'humanité, l'homme a toujours été taraudé par cette question primordiale du sens, aucun d'entre nous n'échappe à ces questionnements fondamentaux. La définition de l'humain varie selon les auteurs, pour les uns c'est la bipédie qui est notre particularité, pour d'autres le langage, la grammaire, pour d'autres encore l'altruisme. Une caractéristique moins souvent répertoriée mais qui semble singulière et propre à l'homme est celle du sens, il a le besoin impératif que ses actes aient du sens, le besoin impérieux de pouvoir faire surgir le sens dans son travail, dans sa vie, nous sommes des machines à faire du sens. Ce besoin irrépressible de comprendre, véritable aiguillon de notre capacité d'action, authentique épanouissement de vie, dépasse largement la curiosité mammifère. Le philosophe Jean-François Lambert écrit : « C'est seulement quand je verrai des chimpanzés s'assembler pour débattre du sens de leurs actes et réfléchir sur leur "chimpanzéïtude" que j'admettrai que l'homme n'est pas fondamentalement différent des singes.»<sup>1</sup> Les mythologies d'abord, puis les religions et les philosophies ensuite ont été portées par cette recherche du sens, la science elle-même n'a d'autre but que de décrypter la nature, de comprendre l'univers, et nous-mêmes en son sein.

<sup>1</sup> Staune, *Notre existence a-t-elle un sens ?*, 2007, .p.410.

Et pourtant, paradoxalement, la science nous a déconnectés de la recherche, elle a étudié l'objet en le disjoignant du sujet. Bien que ce soit un inconvénient tangible pour appréhender la totalité de la réalité, la science moderne simplificatrice, mécaniste, réductionniste, a, depuis quatre siècles, bénéficié d'un pouvoir régalien. Ce dernier a été justifié par des réussites spectaculaires dans un certain domaine puisque nous sommes pour une part une mécanique, mais nous sommes aussi avec notre mental bien davantage que cela. Cette approche n'embrasse donc pas toute la réalité, ce qui peut expliquer qu'un pan entier de la médecine reste incompris. La médecine scientifique classique qui réduit l'homme à une machine nous parle de dosages, d'imagerie, d'examens, de pharmacologie, elle nous dit que nos cellules, nos tissus, nos organes dysfonctionnent, elle y trouve parfois une solution, mais elle ne nous dit rien de nous, elle se heurte au mur du sens. Dans cette médecine, nos maladies, déconnectées de nous-mêmes, de nos émotions, de nos espérances, de nos rêves, de la vie tout simplement, n'ont pas de sens au sein de notre vie, elles nous frappent au hasard de nos malchances. Mais la médecine n'a pas à s'affranchir de la recherche risquée, passionnée et passionnante des relations entre la connaissance et le sens. L'exclusion du sujet ne peut pas contenter l'être humain dont le ressort primordial, eidétique est d'expliquer le plus possible, de comprendre le maximum, de déchiffrer le plus mystérieux.

## 1) Les maladies et le sens.

### *a) Toutes les maladies ont du sens.*

L'ouverture de la médecine à la notion de complexité, de singularité, d'équilibre à l'environnement, d'histoire, oxygène l'étouffante machinerie vivante mécaniste en apportant le sens. « Le 'sens' est le pont entre la conscience et la matière »<sup>1</sup> ainsi que le formule le physicien David Bohm.

Nous sommes, parmi les animaux, les plus vulnérables physiquement, sans poils, sans carapace, sans pinces, c'est la collaboration de notre corps avec notre cerveau qui a fait de nous une des rares espèces réussissant à s'adapter à presque tous les climats de la terre. Le

<sup>1</sup> Teodorani, David Bohm, *La physique de l'infini*, 2014, p.29.

premier élément de ce partenariat est fait de notre raison, cultivée et adulée depuis des siècles et qui a permis les avancées technologiques de « maîtrise » de la nature ou de sa mise à notre service, ainsi que l'établissement de règles de vie. Mais la raison n'a pas l'exclusivité de notre adéquation à l'environnement. Si elle a indubitablement été un facteur déterminant qui a permis à notre espèce d'émerger et de se maintenir, notre cognition, second partenaire, a également eu un rôle fondamental pour notre survie, avec les mécanismes régulateurs corporels vitaux qui lui sont associés. L'émotion de peur qui nous prévient du danger, épaulée par la raison qui nous permet d'élaborer des stratégies, nous a donné les capacités de survivre dans un environnement difficile. Chaque individu est confronté à une cascade d'évènements qui jalonnent sa vie, et auxquels il devra réagir, s'adapter, cette adéquation dépend bien sûr de l'environnement et aussi et peut-être surtout de la connaissance que nous en avons. Cette dernière est renseignée par notre cognition qui est notre faculté de connaître, faculté donnée par nos cinq sens auxquels nous ajoutons nos émotions. Certains soutiennent que de nombreuses régions du cerveau peuvent être conceptualisées comme « affectives » ou bien « cognitives » mais les comportements cognitivo-émotionnels sont des processus dynamiques impliquant de hauts degrés de connectivité, sans qu'aucun ne puisse être conceptualisé comme spécifiquement affectif ou cognitif. Nos facultés cognitives rapportent à notre corps d'une façon consciente ou inconsciente, via notre système neurovégétatif hors contrôle de notre volition, l'état de notre contact à l'environnement, si nous y sommes bien adaptés ou non. Ces émotions ressenties apportent l'idée de soi, et l'existence c'est la potentialité, la possibilité pour un être de s'autoproduire sans cesse ; l'idée de soi, exclue de la science classique, y est capitale. L'émotion engendrée par un évènement permet de lier l'objet au sujet, elle est une connexion entre la matière et la conscience, elle est singulière à chaque être humain. Cette plasticité cognitive et comportementale doit forcément avoir eu une véritable valeur d'adaptation, notre pensée individuelle a dû produire à un moment de notre histoire une supériorité adaptative. *Physis* et *psyché* sont en permanente conjonction à travers notre cognition, baromètre précieux qui nous renseigne sur l'état de l'adéquation à nous-mêmes, à l'environnement, dans le but de rester vivant. Certains biologistes proposent qu'un individu soit un développement, une dynamique de déploiement dont l'identité génétique n'est pas primordiale puisque tout change : c'est la plasticité qui est une des conditions de notre réalisation, les évènements historiques faisant de chacun un être singulier.

Nous avons **des paramètres matériels qui balisent notre zone d'habitabilité dans un certain périmètre puisque nous sommes des êtres physiques soumis aux contraintes de leur environnement matériel. Nous pensons que nous, êtres conscients, avons aussi une fourchette de tolérance émotionnelle limitée, singulière pour chacun, qui balise pareillement notre zone d'habitabilité.** Nous avons un seuil mental de tolérance au-delà duquel la vie n'est plus vivable en l'état ; la prise de conscience de ce seuil, assistée par notre capacité d'action, peut nous faire modifier notre environnement ou notre rapport à lui pour y être mieux adapté. Nos émotions balisant ce seuil sont livrées en vrac, et doivent être décodées pour être efficacement prises en compte afin que l'action s'adapte au message. Le langage peut en être un moyen de décodage. Dans le cas de non prise en compte, en mots, leur message doit trouver un moyen d'être entendu. Dans ce cas, le corps prendra la relève, la doublure des aires sensitivomotrices par une aire psychique trouve une application chaque fois qu'un problème psychique ne trouve pas de solution dans l'action, au moins verbale. Chacun a expérimenté ce moment où une situation difficile se double d'une migraine, d'une douleur gastrique, de coliques. Ce qui ne pourrait pas être exprimé par le langage, la peinture, la musique, la littérature ou tout autre forme d'expression, serait pris en charge par le corps qui se chargerait du message. Le corps est un partenaire précieux, un subtil détective pour le décryptage de notre rapport à l'environnement, et un porte-parole compétent de nos difficultés de vie, car le corps n'oublie pas, et le corps ne ment jamais. Il traduit le message possiblement en symptômes, en maladies quand le fardeau est trop lourd, impossible à gérer, à digérer selon un mode choisi en fonction de l'hérédité, de l'environnement : un écart à soi-même sera transformé en tuberculose pour un citoyen du XIX<sup>ème</sup> siècle, en infarctus pour un cadre du XX<sup>ème</sup> siècle, en cancer du sein pour une femme du XXI<sup>ème</sup> siècle. Le siège de la pathologie ne serait que le point d'abordage, la porte d'entrée de la difficulté, avec pour chaque individu un temps singulier de manifestation. Le corps est l'espace tangible où l'individu cache ses secrets non exprimés, la maladie est un langage qui parle en nous, de nous et peut-être surtout de l'indicible. Bérénice (p.337) le confirme : « Mon corps exprime à ma place, ce que je n'ai pas pu dire », Angélie (p.186) appuie ces propos : « Les cystites ont été quelque chose que le corps a dit parce que j'ai eu du mal à le formuler par la parole. » Coppelia (p.49) soutient : « Les mycoses à répétition sont le langage qu'utilise mon corps pour dire des choses indicibles, à savoir que je ne veux plus de rapports sexuels avec mon mari. » Pour Eurydice (p.CCCXLIV) : « cette date de rupture de silence a été une date très

importante pour moi, les TOC ont disparu immédiatement. » Si c'est le corps qui exprime ce qui doit être entendu, il peut lancer des alertes légères ou bien mettre la santé en péril, rendre la maladie menaçante, voire la mort inévitable. Athéna (p.371) qui a été abusée enfant formule « J'aurais peut-être pu le dire à mes professeurs, j'aurais eu moins de problèmes de santé ». Jézabel (p.368) allègue : « Si j'avais eu l'écoute, cela aurait complètement changé ma santé, mais je n'avais pas de référents à qui le dire », Abigaëlle (p.324) avance : « Je pense que, inconsciemment, mon cancer c'était pour montrer, pour dire cette souffrance que je n'étais pas capable d'exprimer autrement. C'est toute ma souffrance, ma révolte, mon humiliation, ma rancune, mon fiel, la détestation de mon mari que je n'arrivais pas à exprimer, c'est mon corps qui l'a dit. » Phryné (p.CXCIV) argumente : « Ma maladie de Basedow a exprimé la colère que je n'ai pas réussi à exprimer avant. » Être malade est une demande bouleversante de notre corps à mieux nous écouter, les patientes nous l'ont souvent confirmé.

Cette dimension existentielle, cette idée de soi est enracinée dans la conscience de nous-mêmes, la conscience de notre réalité singulière construite par chacun d'entre nous puisque les physiciens nous disent à travers la voix de Stephen Hawking que : « Nous créons l'histoire par notre observation plutôt que l'histoire nous crée »<sup>1</sup>, puisque selon Hubert Reeves : « L'espace prend la forme de mon regard. »<sup>2</sup> Notre réalité est d'une part physique et d'autre part celle que nous élaborons avec nos émotions, nos sentiments, notre histoire, notre vécu personnel, familial, sociétal, avec nos traditions, nos croyances venues de la nuit des temps, véhiculées par notre lignée généalogique : tout ce qui nous donne notre capacité à vivre, notre envie pour la production de soi. **La maladie n'a aucune existence propre, mais n'est que la réalité matérialisée du patient, traduction de sa façon d'être au monde, de sa conscience de l'univers. La santé, la maladie ne sont que le regard matérialisé dans son corps, que le patient pose sur le monde.**

**L'émergence de la maladie pourrait être une « bifurcation » quand le seuil de tolérance d'un paramètre, propre à l'individu, est atteint ou dépassé,** procédant comme une brisure de symétrie. Les souffrances de vie non digérées, non surmontées, les émotions et la biologie qui va avec, sont emmagasinées, entreposées dans le patient complexe qui reste à

<sup>1</sup> Stephen Hawking, *Y a-t-il un grand architecte dans l'univers ?*, 2010, p.172.

<sup>2</sup> Hubert Reeves, *L'espace prend la forme de mon regard*, 1999.

l'équilibre jusqu'à un certain seuil, jusqu'à ce qu'un évènement de vie problématique, ou une phase de vie cruciale vienne fissurer cet équilibre ainsi élaboré au mieux pour la survie, et laisse échapper un désordre qui se répandra en maladie. Dans les dossiers présentés nous avons rencontré ces émotions permanentes, peur prégnante, colère implacable, culpabilité inextinguible, honte inexorable, haine inflexible évoluant depuis des années, voire des dizaines d'années, qui étreignent, hantent, obsèdent le jour et la nuit pendant toute une tranche de vie traduisant l'inadéquation à l'environnement. Le système peut contenir ces paramètres, garder l'équilibre jusqu'à un certain seuil dont le franchissement laissera une pathologie s'engouffrer dans la brèche. Ce seuil est un véritable point de bascule qui, telle une bifurcation, laisse émerger quelques modifications qui peuvent être contenues par la structure du système, symptôme ou maladie gérable, ou bien qui peuvent provoquer un éboulement ou un écroulement du système entier se traduisant par une pathologie grave ou mortelle. **Quand il en est encore temps, avant le seuil de non-retour qui est la mort, les maladies sont un avertissement d'une nouvelle harmonie à trouver pour l'individu, ou pour une lignée généalogique, dont l'équilibre est en péril.**

Nous embrassons avec le même regard du sens toutes les maladies : **toutes les maladies fonctionnelles et toutes les maladies organiques.** La médecine réductionniste dépourvue de cet objectif du sens n'est aucunement une médecine herméneutique, néanmoins, les médecins reconnaissent un certain sens à la pathologie qu'ils étiquettent fonctionnelle, ainsi qu'à quelques rares maladies organiques : par exemple une cirrhose qui a du sens dans la vie de l'alcoolique, une silicose dans la vie du mineur, traduisant un seuil de tolérance atteint à l'alcool et aux poussières de silice. Mais pour cette médecine, la grande majorité des maladies organiques nous affectent au hasard, ce qui veut dire que ce qui est fonctionnel et quelques rares maladies organiques auraient du sens pour porter un message, mais la majorité des maladies organiques n'en auraient plus, auraient perdu en route ce précieux sésame d'adaptation qui soutient le concept d'évolution et a permis, en surmontant d'énormes difficultés, notre magistrale percée dans l'arbre de la vie. Il n'est pourtant aucun argument rationnel qui puisse arrêter ce raisonnement pour toutes les maladies, il est inenvisageable de poser une limite nette, un curseur de validité, une frontière infranchissable entre les deux. Il n'est d'ailleurs, à notre connaissance aucun médecin qui s'y soit risqué, aucun n'a répondu aux questions pourtant fondamentales : à partir de quand les symptômes, les maladies, se déconnectent-ils de notre régulation cognitive, mentale, et perdent-ils leur sens ?

Toutes les maladies ne sont que des stades différents d'un même processus de survie individuelle ou d'une lignée, quand celle-ci est encore possible. Le temps long a bien réussi l'exploit phénoménal de transformer la matière inerte en matière vivante, puis pensante. Toutes les maladies sont une réponse, un cri du corps à une difficulté de vie inexprimable d'une autre façon que corporelle, il semble en tout cas que les dossiers nous donnent des raisons de le penser. Par la maladie, notre corps traduirait notre désarroi, formulerait une demande détournée d'attention parfois inconsciente de nous-mêmes à nous-mêmes ainsi qu'à nos congénères, quand la souffrance qui nous étreint ne peut être exprimée, quand le langage nous manque, quand le verbe est prisonnier. L'être humain ne peut pas vivre isolé sans communication et il existe des choses inénarrables, Cybèle (p.340) nous l'a exprimé : « Il y a des choses indicibles. » Héloïse (p.CCCXXXVII) l'a confirmé « Il y a des choses qui ne sont pas racontables, on peut les écrire, les dessiner, pas les raconter. » Tous les survivants des camps de concentration l'ont attesté.

Au terme de ce travail nous pensons que ces énergies informatives des sens, des émotions sont celles qui participent, qui guident les processus d'organisation, de réorganisation ou de dispersion. Il s'agirait pour toutes ces pathologies de l'impact biologique des émotions qui nous tenaillent sur le long terme. A l'instar d'une colère ponctuelle dont l'impact biologique porte le sang au visage, nous fait trembler de rage et mobilise l'énergie pour frapper, nos émotions au long cours impactent de la même façon nos paramètres biologiques. Il s'agirait d'incrustation réelle dans les cellules, les tissus, d'un certain type de souffrance, d'énergie, d'information que le corps décode, interprète, et traduit en réelles maladies : le mental transformant nos potentialités en réalité pathologique. La théorie de l'information permet de considérer le vivant comme la manifestation physique de son information, cette dernière possédant la faculté de se transformer en négentropie qui est un facteur d'organisation, un degré d'ordre introduit par l'information. La biologiste Candace Pert écrit : « les émotions transforment l'esprit en matière. » En optant pour un fonctionnement quantique du cerveau, l'état de superposition permettrait la transformation des potentialités en la réalité la plus favorable à la survie quand celle-ci est encore possible, à savoir cette demande impérative d'attention par la voie de la maladie. Ce seraient les mêmes mécanismes à toutes les échelles du vivant, ceux de la survie. Nous pensons que l'information des émotions de colère perdurant depuis ce jour dramatique de ses 18 ans quand, déjà orpheline de père, Céphée (p.214) a trouvé sa mère suicidée par arme à feu, est capable, sur

un temps qui lui est propre, de déclencher la SEP, celle-ci représentant une balise de tolérance à sa vie, une invitation, une nécessité de formuler, de gérer, d'apaiser sa colère.

Au travers de toutes les histoires de santé mises en miroir avec les histoires de vie, avec un pont permanent jeté entre les deux versants du réel via le patient complexe, est apparue une connexion de sens entre le corps et l'esprit. Tiana (p.198) nous l'a attesté, elle a répété à plusieurs reprises : « C'est hallucinant, c'est hallucinant cette mise en perspective des dates de maladies et évènements de vie. Une date, un évènement, tout coïncide en gros, tout se rejoint, les maladies dans ma vie ont du sens. Je n'avais jamais fait cette mise en perspective.»

### *b) Quelques exemples*

- Les infécondités inexplicables par la carte réductionniste ont trouvé une explication « raisonnable » à travers la réflexion complexe. La puissance de notre cortex, troisième niveau de complexité, lui octroie la prérogative de mettre son veto sur une reproduction non complètement consentie, ou entravée par des sentiments délétères. Ceci même quand la machinerie reproductive est en état de marche, et ce par l'intermédiaire de l'impact biologique des émotions qui sont une information transformable en néguentropie. Les infécondités passagères ou définitives nous ont invités à le croire. Turandot (p.35) est là pour en témoigner : donner la vie a été « inconcevable » pour elle pendant 10 ans d'infécondité, tant que la mort de son petit frère, suicidé par pendaison à 11 ans, n'a pas été digérée, et les FIV n'y ont rien pu. Classiquement la médecine réductionniste n'a que faire de ces informations qui ne rentrent pas dans les protocoles d'exploration ; elle doit juste rechercher si la rencontre de l'ovule avec le spermatozoïde et leur fusion sont matériellement possibles. Ces questions intimes ne sont d'ailleurs pas posées car il est inenvisageable pour le médecin rationnel de penser qu'une patiente s'inscrive en protocole de FIV et juge une grossesse « inconcevable » ! Mais si nous sommes des êtres de raison, nous sommes aussi des êtres d'émotion, et parfois ces deux versants sont contraires ou concurrents. Seul le médecin qui traite le patient complexe pensera possibles l'antinomie, la concurrence que l'on a souvent notées dans les dossiers, et osera les affronter pour tenter d'aider le patient à les mettre à jour et possiblement les résoudre. L'opinion du patient sur lui-même deviendra le seul avis possédant un peu d'objectivité, le seul auquel on puisse se référer. Car qui peut mieux que les patientes elles-

mêmes apporter la connaissance sur les espérances, les doutes, les peurs, le désir profond ou non de l'enfant, la façon dont elles se projettent dans leur réalité de femmes sexuées, de reproductrices. Aucun autre protagoniste ne peut revendiquer ce brin d'objectivité sur son dessein de se projeter ou non dans l'aventure de la parentalité.

- La carte endométriose ne nous semble pas non plus tirée au jeu du hasard. Elle est rarement dans le même jeu que la carte dame de cœur épanouie. On rappelle qu'une bonne moitié des femmes atteintes de cette pathologie ont été abusées. Les histoires de vie de ces patientes nous ont révélé combien ces femmes avaient une représentation de la féminité, de la maternité généralement abimée, parfois sérieusement détériorée, de temps à autre réellement brisée. L'habituelle complémentarité harmonieusement constructive entre ces deux versants de la féminité que sont la femme et la mère peut virer à la concurrence voire à l'antagonisme. Cette difficulté à vivre le féminin, cette conscience douloureuse informative transformera la réalité sexuelle, reproductrice en tissu pathologique. On se souvient d'Alienor (p.76) qui a un modèle « pourri de mère », de Charlie (p.71) qui « ne veut surtout pas être une femme ». L'endométriose pourrait être là comme un signal de la nécessité d'un nouvel équilibre à trouver.

- Pour les infections urinaires, sans en avoir apporté la preuve, nous avons présenté assez d'arguments dans les dossiers pour nous inviter à penser qu'elles portent souvent un message de l'intime et ont du sens dans la vie des patientes concernées. Elles ont souvent signé là encore un abus dans la vie d'une petite fille, ou bien dans la vie adulte une difficulté de sexualité ou une mémoire d'un abus ancien. Tatiana (p.173) abusée pendant des années par son grand-père avancera : « Pendant la consultation j'ai su qu'il y avait une réponse à mes questionnements sur le lien, et cela m'a paru alors une évidence. Vous avez mis le doigt sur ce dont je suis convaincue intrinsèquement, je pense que, inconsciemment, je le savais. » Kerguelen (p.176) dira : « Ces cystites sont collées sur ma vie. » Sémélé (p.169) a fait des cystites post-coïtales brutalement à un certain moment de sa vie, de son histoire qui ont espacé puis supprimé les rapports. Son corps a exprimé ce qu'elle n'arrivait pas à formuler à son nouveau partenaire : « je ne veux plus qu'on me touche ». Une grossesse peut faire disparaître des cystites en redonnant une image noble de la féminité comme pour Persée (p.105) dont les cystites qui étaient à répétition depuis 18 années se sont arrêtées net après la naissance de sa fille. Il en est de même pour Afanasie (p.LXXIII). Vénus (p.360) n'a pas non plus refait de cystites depuis sa première grossesse, il y a 8 ans.

- Dans les chirurgies de colonne, on a remarqué qu'elles n'arrivent pas au hasard dans la vie, mais à un moment crucial, de décision, de souffrance, de difficulté à vivre un évènement avec souvent en toile de fond la violence qui a fragilisé la station érigée propre à notre bipédie. Souvenons-nous de l'histoire d'Aïda (p.247) qui nous dit « je suis tombée à terre » le lendemain de la réception d'une lettre remettant en cause son statut de maman.

- Nous avons repéré dans pratiquement tous les dossiers de maladies auto-immunes un ou des évènement(s) de vie traumatique(s), assez souvent un sentiment d'abandon qui égratigne, écorche, ou déchire le sens que l'on veut, et que l'on doit pouvoir accrocher à notre vie. Ce ou ces évènement(s) de vie a ou ont entraîné une ou des émotions durables comme la colère, la culpabilité, retrouvées dans nombre de dossiers. Certains évènements peuvent paraître anodins pour une personne mais ne le sont pas pour d'autres, ce qui oblige à faire entrer la singularité dans notre connaissance. Par exemple la mort d'un grand-père pour une petite fille de 8 ans, possiblement acceptée pour beaucoup ne l'a pas été pour Bahia (p.CLXIX) qui en a conçu une colère qui l'anime encore une vingtaine d'années après, signant le traumatisme. Cet évènement a été repéré comme traumatique au vu des regards, des larmes, des sanglots jaillissants, irrépressibles, lors de la narration de cet épisode de sa vie. On sait que dans les suites d'un traumatisme important, en réponse à ce dernier, un individu peut volontairement se scarifier, faire une tentative de suicide, ce qui est sans conteste une auto-agression consciente. A l'échelle biologique, ce seraient « les signaux de danger » qui induisent la réponse immunitaire<sup>1</sup>. Il ne paraît pas irrationnel d'envisager qu'une maladie auto-immune soit une réponse biologique, une auto-agression de nature inconsciente, hors notre contrôle, hors notre volition. Antarès (p.345), abusée par son père, l'a formulé : « Ma SEP est une violence que je me fais à moi-même. »

- La peau est en première intention l'interface qui crée notre individualité inhérente à notre existence. Pour que la vie apparaisse, la nécessité première fut la séparation d'avec le reste du monde, l'individualisation à l'intérieur d'une membrane qui a protégé les premières cellules, l'organisation d'une auto-protection. La vie ne peut pas exister sans un contenant qui l'isole de l'extérieur, notre peau est ce contenant. Et si elle nous isole, elle est aussi notre contact physique direct au monde, l'interface entre nous-mêmes et lui dont nous dépendons,

<sup>1</sup> Jean-Jacques Kupiec S., 2000, p.141.

signant notre dépendante autonomie. On peut garder à l'esprit cette vocation première dans notre regard sur les pathologies de la peau : protection, individualisation, dont il est logique de penser qu'elles puissent dysfonctionner quand le rapport au reste du monde est trop difficile, et ce, d'autant plus que la peau et le cerveau sont nés du même tissu embryologique : l'ectoderme. Leur partenariat est soutenu par la découverte récente des synapses au niveau du derme entre les cellules et les fibres nerveuses qui les relient au cerveau. Souvenons-nous de l'eczéma généralisé d'Aricie (p.CCCXXVI) après la tentative de viol, du psoriasis brutal d'Esmeralda (p.210) après que son cheval fut immolé, de l'urticaire géant d'Octavie (p.377) après les tournantes dans les caves.

- En ce qui concerne l'endocrinologie, le fonctionnement des glandes est un ajustement incessant de sécrétion, de rétroaction dans le seul but de conserver l'équilibre de notre système dynamique. Il est une recherche permanente de cet équilibre gérant notre bon fonctionnement, par le biais de la régulation neuro-hormonale dont les acteurs, hypothalamus, hypophyse et autres sont chapeautés par le cortex. Nous avons déjà souligné que dans la médecine réductionniste il n'était pas rare de trouver des schémas de l'axe hypothalamo-hypophysaire sans cortex au-dessus, confirmant la déconnection du troisième niveau de complexité dans cette médecine. Pourtant les ménopauses précoces de Briséis (p.143), Victoria (p.147), Eulalie (p.156), qui ont mis leurs ovaires en mode arrêt, ne semblent pas un hasard, leur survie ayant semblé en concurrence avec leur pouvoir reproducteur.

- La cancérologie peut aussi être vue avec les lunettes du sens. Dans les dossiers présentés, les dates d'apparition de cette menace de vie se calquent le plus souvent sur un moment de vie particulier qui a pu lui-même mettre la vie en danger, le cancer signant la perte d'équilibre, la difficulté de maintenir le système dynamique en bon état de marche. La prise de conscience de ce qui se joue, du sens, peut, quand il en est encore temps, permettre une rectification de l'équilibre de vie qui pourra épauler les traitements classiques. Le professeur Didier Raoult constate : « On sait que des 'mini'cancers, comme on observe dans la prostate, peuvent être contrôlés par le système immunitaire, sans intervention extérieure, pendant des années.»<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Raoult, 2015.

- Même la traumatologie a quelque chose à voir avec notre vie. Une fracture de jambe, de bras est banale, il n'en est pas de même des traumatismes récidivants qui prennent du sens en traduisant des conduites à risque qui peuvent être une réponse à un traumatisme. On remplace dans ces cas de figure la malchance par le sens. Le fils d'Oenone (p.349), plusieurs fois fracturé, abusé par son père, a commencé à boire à 15 ans et roulait comme un fou en état d'ivresse sur son vélo.

- Cette approche complexe pourrait nous permettre de rendre les maladies infantiles, les malformations moins cruelles en les replaçant dans la lignée, en les rendant significatives, car la mort, si elle est la fin d'un individu est aussi à travers le prisme de l'évolution l'invitation à un remodelage dans la chaîne générationnelle, la vie est une formidable dynamique d'essais / erreurs. Dans le vivant, rien n'est compréhensible hors du contexte de l'évolution, on ne peut pas comprendre un individu à l'instant t sans l'insérer dans l'histoire d'une longue chaîne généalogique. La plupart des malformations sont dues à un arrêt de progression des cellules, à une erreur de transcription d'une information, une mutation sur lesquelles pourraient agir, non seulement la partition génétique, mais aussi l'épigénétique, donc l'information psychique qui, à notre avis, ne peut pas en être exclue. Les mutations d'apparition fortuite, donc acausales font parfois sens au regard de l'histoire, un problème se transmet alors de génération en génération et fait irruption à un moment dans la lignée, comme si celle-ci ne pouvait plus assurer l'harmonie, était allée au bout de son chemin et devait s'éteindre. La prise en compte de la notion d'histoire participant là encore à la création du sens.

Célimène (p.CCCVIII) et la femme de son frère ont fait chacune une ITG (Interruption thérapeutique de grossesse) pour malformation du fœtus la même année, l'une cardiaque et l'autre pas. Célimène nous raconte la violence de son enfance, sa terreur des scènes conjugales de ses parents, la peur constante de perdre sa mère sous les coups de son père, jusqu'au jour où c'est sa mère qui a porté un coup de couteau à son père et l'a envoyé une semaine en réanimation. Son frère a mal vécu de devoir porter la main sur son père pour défendre sa mère : il est actuellement en psychiatrie, et c'est sa femme qui a fait une ITG.

Lysistrata (p.342) a fait une grave épilepsie. Le traumatisme sidérant vécu enfant en voyant son père suspendre sa mère au-dessus du balcon dans un geste assassin, ne peut pas être exclu de ces facteurs environnementaux capables d'activer ou de bâillonner l'interrupteur

du gène de la filamine A, et ainsi déclencher son épilepsie. On peut y voir une sorte de tentative de l'organisme pour une survie du désespoir, qui assurera cette survie au prix d'une cécité, certes passagère pendant les crises, mais qui rendra la réalité plus invisible, moins insupportable, moins invivable. C'est le sens même de la vie, de la survie qui se joue là.

L'injonction du mari d'Oenone (p.349) qui oblige son fils de 7 ans à se mettre en situation de voyeur de ses actes de pédophilie a pu être un facteur environnemental propre à déclencher la cécité de ce fils pour laquelle les médecins n'ont pas réussi à établir de diagnostic.

Dans l'évolution, certaines lignées s'arrêtent, ne peuvent plus s'adapter, survivre, l'infécondité de Cassiopée (p.141) qui « s'interdit une grossesse » peut être une réponse à la difficulté de sa lignée de femmes qui ne s'occupent pas de leurs petits à cause de l'alcoolisme. Sa ménopause précoce, inexplicée dans la médecine réductionniste trouve du sens dans la vie de sa lignée.

c) *La maladie pourrait être engendrée par la perte de sens.*

Nous avons souligné combien l'être humain est attaché à la notion de sens, et si les maladies ont un sens il se pourrait bien que, tel le mouvement de boucle de la complexité, la perte de sens dans notre vie nous rende malades, via l'impact biologique des émotions engendrées par cette privation. Un entourage psychique auquel nous ne pouvons pas nous adapter, qui n'a pas de sens pour nous, qui bouleverse notre représentation du monde peut nous altérer, nous abîmer ou bien nous briser. Une tempête de vie personnelle ou bien généalogique qui fait perdre le sens, peut faire chavirer la fragile ligne de flottaison de la santé tout autant qu'une exposition à des produits toxiques. Phèdre (p.297) l'a clairement formulé : « A deux reprises j'ai voulu dire à mon entourage que je ne pouvais plus vivre, que la vie était trop difficile, en 1991 lors de mon accident et en 2005 lors de mon cancer ».

**Le seuil de tolérance à la vie pourrait s'articuler sur la perte de sens,** la cognition effective autorise la survie de l'être vivant dans un contexte qui a acquis un sens pour lui. Pour vivre, il faut avoir envie de vivre afin de pouvoir se produire soi-même inlassablement, s'auto-organiser continuellement et pouvoir lutter contre la désorganisation constamment. La

violence parentale attaque le sens fondamental de la vie puisque la protection du grand sur le petit est une loi suprême, inhérente à la vie, à la survie. L'organisme d'un enfant figé sur la branche inconfortable de l'insécurité, celui d'un être humain en proie à un orage foudroyant de son environnement, ne peut pas y rester insensible dans son confort homéostasique. Les dossiers des patientes malades regorgent de cette réalité transie, dépourvue d'humanité, de sens, quand l'individu est immergé dans une mare de cruauté, un océan de frayeurs, ou bien sidéré par la violence. L'être humain n'est pas fait pour vivre dans la violence qui fracasse le sens.

Quand la pensée se déporte aux frontières du dicible, du logique, de l'explicable, du sens, quand le langage ne peut l'exprimer puisque inénarrable, quand il n'y a pas d'interlocuteur pour la recevoir, (on pourrait faire une analogie avec les neurones qui disparaissent quand ils ne rencontrent pas de cellules cibles pour les recevoir), quand la rencontre problématique avec l'environnement ne peut être résolue, plusieurs réponses peuvent surgir. Les automutilations, scarifications, le suicide peuvent en être un signe, actes conscients qui témoignent de l'inaptitude aux conditions de vie, de l'anéantissement de l'envie de vivre. La maladie, acte inconscient pourrait être une autre réponse au même problème, à un autre moment, à un autre stade, dans une autre circonstance. L'éclosion « classique » des maladies lors du passage à la retraite pourrait s'articuler sur la disparition du sens de la vie donné par le travail, de l'utilité, de l'intégration à la communauté. La lecture des dossiers sert de justification à cette hypothèse de la perte de sens comme terreau des maladies, perte d'un impératif fondamental de notre humanité. Galatée (p.CCCXXVIII), opérée de son dos, a hésité à révéler son secret car l'objet de celui-ci était « le déshonneur ». Une vie sans honneur peut-elle être vécue sans entraver le sens de la vie ? Les grandes tragédies classiques ont donné leur réponse.

*d) La finalité des maladies. Ces maladies  
qui peuvent nous guérir.*

Pour pouvoir vivre, nous sommes équipés, bardés de capteurs physiques comme par exemple celui de la douleur, ou psychiques comme celui de la peur, qui nous donnent l'information dans le but de nous prévenir qu'il existe un évènement méritant d'être pris en compte. La tendinite d'une épaule nous préviendra de diminuer l'utilisation intempestive de

l'articulation, l'infarctus préviendra le gros mangeur sédentaire que la limite du supportable est atteinte, le poumon du fumeur fera un cancer gérable ou pas pour prévenir que le tabagisme a dépassé le seuil critique supportable, les cystites post-coïtales à répétition préviennent d'une rencontre problématique avec la sexualité. La peur tout autant que la douleur nous sont impératives, elles ont une finalité : nous prévenir du danger dans le but de nous inviter à prendre les mesures adéquates pour notre survie, de stimuler notre capacité d'action.

La finalité vitaliste a été honnie par la science, car dégageant des effluves d'une magie animiste dont elle voulait se dégager. La physique a réussi sans difficulté à se débarrasser de cette notion de finalité. La biologie n'a pas pu l'évacuer totalement car les cellules, les organes visent à accomplir un but, il n'est pas possible de se passer de cette notion pour expliquer notre système d'homéostasie interne chargé de l'équilibre des fonctions biologiques. Le biologiste Jean-Jacques Kupiec soutient que « L'immunologie, comme l'ensemble de la physiologie, reste finaliste au niveau cellulaire ; les cellules du système immunitaire vivent et meurent conformément à un programme qui a pour finalité de nous défendre. »<sup>1</sup> Ces systèmes sont formés de mécanismes régulateurs essentiellement innés, dont la plupart sont inconscients pour nous et n'ont pas besoin de notre consentement, ils officient en un cycle qui reste vertueux tant qu'un équilibre dynamique perdure. Afin de garder la cohérence du système, l'organisation active tempère les modifications contingentes tant que la limite du supportable n'est pas dépassée, tant que les contrôles et rétrocontrôles ne sont pas débordés. Dans la rubrique physique, nous pouvons retenir quelques instants notre respiration, immédiatement la tour centrale de contrôle sera informée du manque d'oxygène et lancera ses plans de réaction pour maintenir au mieux l'organisation ; la baisse du taux de sucre dans le sang sera détectée par l'hypothalamus qui activera le centre de la faim, le retour à l'homéostasie entraînera la disparition de la sensation de déplaisir qui a pu alerter le système. Ces réactions ont une finalité : notre survie, car le but final de l'être vivant c'est vivre. La cause n'a pas entraîné son effet total délétère car l'organisation veille à ce que les variations restent tolérables pour la pérennité de l'individu. Au cours de l'évolution, toutes les

<sup>1</sup> Jean-Jacques Kupiec S, 2000, p.132.

acquisitions nouvelles qui ont perduré sont celles qui nous ont donné un avantage en termes de survie. Ce qui nous a permis d'être là pour réfléchir sur notre existence est notre capacité d'évaluation de notre écosystème et notre adaptation exceptionnelle à celui-ci. La structure génétique sert à conserver l'information au cours des générations par une transmission verticale, et l'exécution des instructions à apporter l'information par une transmission horizontale de l'environnement du moment, dans un cadre devenu probabiliste et sélectif, reflet de cette participation « du dedans » qui réagit en permanence à l'environnement « du dehors ».

A toutes les échelles se réalise l'option la plus viable, quand elle est possible.

A l'échelle moléculaire, ce choix d'options pour la survie pourrait être soutenu par la superposition quantique. L'état de superposition des particules élémentaires de nos cellules permettrait à celles-ci, lors de la décohérence, l'option de la meilleure solution pour la survie. Cette hypothèse, à laquelle nous souscrivons, est proposée par le physicien Henri Stapp comme nous l'avons vu dans le chapitre sur la physique et la médecine : « Il pourrait s'agir, pour simplifier, de 'consulter' un certain nombre de sites cellulaires avant de se matérialiser par décohérence dans celui où l'insertion de la particule considérée présenterait le plus d'avantages pour la survie du sujet. »

Jean-Jacques Kupiec avance que de même façon à l'échelle biologique, se réalise l'option qui est la plus viable dans l'environnement où baignent les cellules<sup>1</sup>. Chaque cellule est informée de l'état de ses voisines et participe au mouvement d'ensemble du niveau de l'individu puisque qu'il n'est pas possible de se passer du « tout », rien n'existe seul, ni les molécules, ni les cellules, ni les tissus. Ces échelles qui ont leur réalité propre et représentent notre versant corporel ne peuvent s'affranchir de notre versant mental qui est un composant du « tout », de l'unité de vie. Les options se feraient ainsi en partenariat avec la conscience de soi, le mental qui gère la production de soi. Notre cognition, véritable indicateur de cette aptitude à vivre module notre réponse à l'information, notre capacité d'adaptation, d'action.

<sup>1</sup> Jean-Jacques Kupiec S, 2000.

A l'échelle de l'individu perdure aussi le plus apte à vivre dans tel environnement. Cette aptitude à vivre serait cadrée dans les superpositions de vie et de mort, antinomies non réfléchies ensemble dans la logique rationnelle pour laquelle la mort est seulement la fin de la vie. Ces superpositions pourraient dans la logique complexe se cristalliser dans la maladie, par « décision » du mental, conscient et ou inconscient, d'une vie vivable ou pas, qui serait la force qui tire le curseur vers la vie, la maladie ou la mort. Les potentialités des deux premiers niveaux auraient besoin, pour advenir, de passer par le filtre de l'observateur, le « potentiel quantique » dont parle le physicien David Bohm, pour lui si proche de notre conscience. En gardant en tête cet état de fait de tous les possibles, d'opportunité de la matière oscillant entre organisation désorganisation, on pourrait mieux comprendre à l'échelle individuelle, pourquoi, par exemple, chaque jour, des cellules normales peuvent être tentées de passer en mode cancer, certaines franchiront le pas, d'autres non, d'autres le franchiront sans lendemain. L'option de la pathologie-alerte serait, comme notre cognition a la capacité de le faire, de prévenir qu'un danger nous menace, que la vie n'est plus vivable pour nous en l'état, car elle n'est pas à n'importe quel prix. Si la bonne marche des organes vise à un sens, de même, leur défaillance peut aussi en prendre un, et dans une certaine mesure probablement le même : celui de la survie quand elle est encore possible. Le sujet, patient complexe verrait sa réalité singulière advenir filtrée par la boucle interactive de ses trois niveaux de complexité au travers d'une option consciente ou inconsciente de vie, de maladie, ou de mort.

Le patient qui comprend le message porté par la maladie-alerte, quand il en est encore temps, a plus de chances de guérir que celui qui intègre sa maladie comme une malchance sur laquelle il n'a aucune prise. La maladie est l'occasion de comprendre quelque chose de nous qui colore le réel différemment, elle est ainsi que l'avance Georges Canguilhem « Réaction généralisée à intention de guérir. L'organisme fait une maladie pour se guérir. »<sup>1</sup> Les patientes nous l'ont exprimé : Vanille (p.119) a présumé : « Ce sont des signes d'alerte que le corps nous envoie. Je vous remercie, cette introspection est très positive. » Salomé (p.85) avec son endométriose et ses chirurgies dorsales l'a aussi clairement exposé : « Je pense que ces maladies m'ont guérie. Elles m'ont obligée à m'interroger, à trouver ma place et à la prendre.

<sup>1</sup> Canguilhem, *Le normal et le pathologique* 11ème édition, 1966, p.12

Heureusement que j'ai été malade, sinon j'aurais été engloutie. Il faut être à l'écoute du corps. On sous-estime ce qu'il a à nous dire », Tina (p.180) le pressent aussi : « Après le viol, j'étais physiquement et psychologiquement détruite, je me disais : je vais mourir ! Quelque part les maladies m'ont sauvée, m'ont obligée à évoluer, à comprendre, et j'avais des choses à comprendre.» Pour Judith (p.167) « La maladie est là pour nous empêcher de mourir.» Chon (p.257) conjecture : « Cette maladie m'a sauvée, elle m'a empêchée de mourir.» Céladon (p.CLXXXII) le formule ainsi : « Ma maladie de Gougerot m'a obligée à prendre soin de moi sinon j'aurais disparu.» Lysagora (p.CCV) appuie : « Quelque part pourtant, cette SEP m'a sauvée car elle a provoqué une vraie prise de conscience, une vraie réalisation du 'Connais-toi toi-même'. » Hestia (p.300) pense : « Mon cancer m'a permis de reconstruire ma vie, m'a sauvée.» Isore (p.304) confie : « Toutes mes maladies m'ont renforcée, j'aurais pu sombrer, elles m'ont aidée à devenir ce que je suis devenue, elles sont le socle sur lequel j'ai pu me construire ». Pour Eirene (p.313) : « La maladie est là pour nous guérir, pour nous mettre les limites, avant je n'avais pas mis les limites pour le respect à moi-même. Il faut comprendre ce que la maladie veut dire, et le mettre en application.» Tamara (p.311) argumente : « Il y a un enseignement à tirer, quelque chose à comprendre. Ma maladie je la vois comme quelque chose de positif, elle m'a donné de bonnes raisons de chercher, elle m'a emmenée vers un chemin spirituel, c'est un vrai parcours de vie, elle m'a aidée à me comprendre, à changer ma vie, et pourtant c'est l'évènement le plus difficile de ma vie.» Aphrodite (p.90) note : « C'est le moyen qu'a trouvé mon corps pour me protéger, pour m'éviter les rapports sexuels, c'est son moyen de défense.» Gaïa (p.CCCLIX) analyse : « C'est mon corps qui l'a trouvée la solution, dans un premier temps en provoquant mon hyperthyroïdie qui a été pendant longtemps une hyperthyroïdie frustrée, et m'a permis d'assurer sur tous les tableaux, et dans un second temps en me faisant comprendre que je devais modifier ma vie.» Léonie (p.44) explique « Mon hystérectomie, c'est moi qui l'ai cherchée, provoquée, elle m'a sauvé la vie, m'a empêchée de mourir.» Eupraxie (p.CXXXI) affirme au sujet de ses 2 éclampsies : « Elles m'ont servi à dire stop à mon besoin de maternité, elles m'ont signifié le seuil critique pour ne pas mettre ma vie en danger.» Romée (p.215) réfléchit sur sa maladie auto-immune : « J'ai compris que j'étais actrice de ma maladie, il m'avait fallu 7 ans pour comprendre le sens. J'ai compris que je devais revoir mon fonctionnement de vie, elle m'a aidée à connaître mes limites, la maladie rend humble. J'ai mis du temps à comprendre, mais si j'avais compris dès

le début que je devais regarder ma souffrance en face, ne pas la nier, je pense que je n'aurais pas déclenché la polyarthrite.»

Erina (p.302) après son cancer du sein analyse : « Je pense que je suis allée jusqu'au bout de ce que je pouvais. Ma maladie m'a aidée à rester vivante et je suis vivante, autrement je me serais égarée. Il m'a fallu cela pour que je comprenne. Comme si quelqu'un m'avait dit : 'tu n'as pas voulu t'écouter, tu n'es pas en harmonie avec toi-même, on va t'envoyer ce qu'il faut pour comprendre. Si tu t'en sors c'est que tu auras compris, si tu ne comprends pas tu ne t'en sortiras pas.' Il fallait passer par là, il fallait que je prenne ce gros coup qui m'a donné la force, le sens, qui m'a permis d'être moi-même. Ma maladie m'a rendu service. Je suis fière, je me suis donné la peine, la volonté, la force de comprendre, de me faire aider. Je pense que, s'il y a 20 ans, j'avais compris ce que j'ai compris maintenant, je n'aurais pas eu ce cancer. Une harmonie préventive l'aurait évité. La maladie a quelque chose à nous dire de nous, je pense qu'elle a à nous dire la nécessité d'être en harmonie avec nous-mêmes. Maintenant je me sens bien, je commence à m'aimer, je me sens libre et autonome, je sais m'arrêter, je n'ai plus depuis ma maladie ce combat aux autres. L'évènement le plus difficile de ma vie c'est cette maladie : l'épreuve pour comprendre.»

L'éradication de toute finalité rend inintelligible la lecture de beaucoup de dossiers qui, par contre, prennent sens dans une vision utilitaire, même si cette idée de finalité doit être relativisée, complexifiée, car la finalité n'est pas simple, elle est un mélange parfois difficile d'antinomies, de complémentarités, de concurrences à la fois individuelles, générales et généalogiques. Paradoxalement nos symptômes, nos maladies pourraient être là pour nous informer qu'un danger pèse sur nous, sur notre lignée, leur **finalité serait de prévenir qu'un seuil de tolérance est atteint, franchi ou dépassé, que l'équilibre en santé est perturbé, voire la vie menacée. Ceci dans le but d'avoir une réponse, une modification des conditions de vie afin que la vie reste vivable pour l'individu, car elle n'est pas inconditionnelle.** Chaque patient véritable banque de potentialités à ses trois étages de complexité serait constamment en état d'opportunités, en quête de choix pour sa survie ou

non, informé et branché sur l'univers puisque « chaque région de l'espace-temps, si petite soit-elle, contiendrait une information sur l'ordre impliqué de l'univers entier. »<sup>1</sup>

## 2) Le sens qui tient en respect le hasard

La civilisation occidentale a longtemps privilégié l'accès à la connaissance par la foi, la révélation, cette connaissance n'avait pas besoin d'être justifiée pour être valide. La résurgence de la civilisation grecque à la Renaissance a voulu chasser l'obscurantisme en introduisant la raison, l'empirisme, les sciences et en faisant émerger une réalité objective irréfragable, indépendante de nous. L'idée matérialiste que le monde est apparu sous l'effet des seules forces du hasard excluant le sens, a pu paraître une option possible. Jacques Monod, prix Nobel de Physiologie et de Médecine en 1965 conclut son ouvrage sur le hasard et la nécessité en choisissant la solution désespérante que « l'univers n'a pas de sens »<sup>2</sup>. En écho, Steven Weinberg, prix Nobel de physique en 1979, proclame lui aussi l'absurdité de l'univers : « Plus nous comprenons le monde, plus il nous semble dépourvu de signification. »<sup>3</sup> La médecine réductionniste est elle aussi désespérante, les maladies tombant au hasard sur la tête des malchanceux, de ceux qui se trouvent ici ou là, au mauvais moment, le corps déconnecté du psychisme errant sur les terres inconfortables de la fatalité. Nous serions des corps déambulant, tentant d'échapper à la triste malédiction de la maladie frappant la matière par la faute à pas de chance ou bien par Dieu qui nous foudroie nous laissant terrassés, impuissants. Le scientisme excessif, exclusif, a raboté le sens, a désenchanté le monde, et l'humain peine à s'identifier à ce qui est dépourvu de sens.

La voie d'approche complexe nous ouvre une autre voie, ni magico-religieuse, ni matérialiste exclusive qui nous emprisonnait dans la matière, ni celle du dualisme-paralléliste cartésien intransigeant retenu par nos pères, élevant une barrière hermétique entre le corps et l'esprit. Cette voie que nous avons empruntée nous a permis de comprendre que les raisons de croiser le fer avec ces pistes d'approche s'estompent dès que le psychisme n'est plus opposé

<sup>1</sup> Ortoli, 2007, p.98.

<sup>2</sup> Thuan, *Le destin de l'univers*, 1992, p.134.

<sup>3</sup> Weinberg, 1978, p.179.

au corps, mais articulé à lui par l'unité de vie. Notre démarche qui modère la notion de hasard pour donner un sens aux maladies est dans le même axe de réflexion que les nouvelles théories de l'évolution qui contestent l'omnipotence du hasard néo-darwinien et optent pour une évolution canalisée. Notre idée de la santé et les nouvelles acquisitions scientifiques nous offrent une option pour ouvrir le chemin du sens et rejeter la philosophie de l'absurde. Cette vision complexe vise la compréhension des phénomènes et non pas la nécessité de les soumettre à une norme qui garantirait leur scientificité en excluant l'humain, car les sciences n'existent pas pour elles-mêmes, mais pour aider l'aventure humaine. L'exclusion du sujet ne doit pas être le prix à payer pour que le patient soit objet de science. Cette approche complexe s'appuie sur une connaissance objective assistée d'une autre, subjective, car l'idéal rationnel mérite d'être assisté par le pacte émotionnel. Elle permet de remplacer le hasard par le sens, chemin de réflexion qui attribue du sens aux maladies surgissant quand ce dernier est perdu, qui permet dans une boucle complexe bidirectionnelle une sortie de l'étreinte du dictateur appelé hasard. **Nous avons compris au travers des histoires de vie la force du sens, même à l'intérieur de la diversité des interprétations.** Nous avons bien saisi au cours des centaines d'heures d'entretien, avec en toile de fond ce désir constant de rapprochement santé : vie, que notre santé n'est pas jouée d'avance. L'individu n'est pas donné une fois pour toutes, il est un processus dynamique, il n'est pensable qu'au rythme des événements qui le transforment, qui s'impriment sur sa complexité. La vie est affaire de survie, ceux qui sont là sont probablement ceux qui possédaient un esprit éclairé, et ont réussi avec des stratégies variées à réagir de façon efficiente à leur environnement changeant et à initier des réponses propices pour eux-mêmes grâce à leur esprit, véritable processus d'analyse de signaux complexes. L'homme a trouvé avec son mental des solutions pour protéger son corps chétif, pour élaborer une vraie culture en transmettant le savoir, en vivant en société afin d'augmenter les chances de survie. Ce mental peut permettre d'acquérir la connaissance de soi-même qui posera les bornes mentales nécessaires à la survie. Notre corps ne peut pas vivre sans notre esprit. S'ils ont chacun une réalité propre ils fonctionnent de concert en coopération interactive, ils luttent ensemble en s'adaptant au mieux à leur environnement pour la survie ou pas, ils sont liés par la vie dans l'uni-dualité du patient complexe. Les récits de vie rapportés ont toujours, sans aucune exception, accordé une place magistrale à la vie émotionnelle, transcription de cette présence à la vie, minuscule propriété individuelle, fondamentale pour chacun d'entre nous, immergée au sein d'une conscience collective, de

l'univers connecté. Le corps est adhérent au mental, est un déchiffreur, un transcritteur de la pensée, les péripéties de santé racontent l'histoire de notre vie, de notre généalogie, de notre environnement. **Les maladies, les infécondités ne nous agressent pas au hasard, elles nous parlent de nous, elles traduisent l'unicité de l'être** dans la coexistence articulée de ses deux réalités mentale et physique, dans ce dualisme interactif extrêmement intime qui s'unit dans la vie. Seule la prise en compte conjointe de ces deux réalités autorise la prise en charge de la totale réalité du patient. L'équilibre dynamique psychophysique de notre uni-dualité complexe informée est le garant d'une longévité de quelques décennies. Les événements de la vie, la confrontation constante de l'organisme avec l'environnement diminuent petit à petit la capacité de celui-là à maintenir sa pérennité. Nos corps périssent quand et parce qu'ils ne peuvent plus faire autrement, quand ils sont arrivés à la fin du plus long voyage qu'ils sont capables d'effectuer, ils vont à la limite de ce qu'il leur est possible de réaliser.

Avec cette médecine complexe, nous ne sommes plus des machines biochimiques contrôlées par les gènes, de malheureux petits individus ligotés dans leurs brins d'ADN, ployant sous les coups du sort, mais nous sommes les créateurs de notre santé. Nous n'avons pas toute latitude d'efficacité, mais le périmètre d'action de chacun d'entre nous n'est pas nul, et nous avons le choix de le cultiver ou non. Cette capacité d'action, si difficile soit-elle, si limitée soit-elle, en nous octroyant un certain pouvoir, souffle un vent de liberté. Elle écrit une partition de dignité qui peut aider l'être humain à garder la tête haute dans cette magistrale station érigée acquise après des siècles d'hésitations, de recherches, d'essais et d'erreurs. Ce périmètre d'action individuel a aussi une incidence collective du fait de notre appartenance à un tout plus grand. Edgar Morin en approuve le principe : « Cette rétroaction nouvelle de la sphère phénoménale sur la sphère génétique n'est pas un pur et simple renversement de causalité. C'est un enrichissement complexificateur de causalité. [...] Et c'est là l'évènement remarquable pour l'histoire de l'humanité et de la vie toute entière : l'acquisition par l'esprit-cerveau et par l'organisation socio-culturelle d'un pouvoir de rétroaction sur la base génétique de la vie, y compris humaine.»<sup>1</sup> Guillaume Lecointre le confirme : « Il n'est pas rare que la culture, issue des capacités d'apprentissage, structure la génétique des populations.»<sup>2</sup> Cette

<sup>1</sup> Edgar Morin, *La méthode I. La nature de la nature*, 1977, p.138.

<sup>2</sup> Lecointre, *L'évolution, question d'actualité ?*, 2014, p.57.

vision peut nous éviter la désespérance qui nous fait nous étourdir pour échapper tant bien que mal à une certaine sanction aléatoire d'un pouvoir nommé malchance qui s'abat sur nous au hasard de sa férocité pour nous rendre malades, et nous ouvrir la porte à un « ré-enchantement du monde » comme le propose Ilya Prigogine en laissant émerger la dimension du spirituel. La portée philosophique de ces constatations dépasse largement notre santé, car si cette dernière a du sens, il est probable que notre vie en ait un, même avec sa finitude individuelle inéluctable.

Il est pensable qu'il existe un ordre sous-jacent à cette cohérence. Pauli et Jung l'envisagent aussi avec leur réflexion sur la synchronicité, et David Bohm avec celle de l'ordre implicite. Henri Bergson suggère que la vie est un effort de la conscience pour soulever la matière.<sup>1</sup> La prise en compte d'un autre niveau de réalité que la réalité matérielle ne serait que la validation de la conception platonicienne selon laquelle notre existence dépend, au moins en partie, d'un autre niveau de réalité. Cette façon de voir la santé et la maladie, en réconciliant les réalités séparées de Descartes, le monde sensible et le monde intelligible de Galilée qui ont si profondément marqué l'Occident et ont pu participer à son désarroi, peut nous aider à marier la culture humaine et la culture scientifique, et à opter pour une cohérence du monde.

C'est un grand projet que celui d'épanouir un homme. Il a fallu 13, 7 milliards d'années à la matière-énergie-information pour un tel exploit d'émergence de la vie consciente supérieure. Nous sommes catapultés dans un immense ballet qui nous porte bien au-delà d'ici, qui nous unit à ceux qui nous ont précédés, qui ont réfléchi, cherché, essayé, erré, se sont égarés, ont trébuché, ont réussi, sont morts et à tous ceux qui vont nous succéder. Nous sommes faits d'énergie, de mémoire et d'information. Nous sommes une mémoire, notre corps, notre mental n'existent qu'à travers notre vécu, lui-même construit sur la pyramide de nos aïeux, faite de la transmission matérielle avec l'héritage génétique complétée par l'épigénétique avec la transmission mentale, émotionnelle de l'environnement familial, des croyances et plus largement de la culture. Nous traînons derrière nous la totalité de notre passé : le langage que nous parlons, les mélodies que nous écoutons, les cultures qui nous

<sup>1</sup> Bergson, 1941, p.182-261-183-52.

nourrissent ne nous appartiennent pas en propre, mais ont été transmises par les générations qui nous ont précédés. Nous sommes construits avec toute cette histoire et aussi avec l'énergie tirée de notre environnement. Pour une construction harmonieuse, une cavalcade d'ajustements et de précisions est de mise, et pour une édification aux normes antisismiques, le ciment-information le plus performant est l'amour, et en priorité l'amour filial ou un substitut par une personne de remplacement. Tous les récits de vie sont concentrés, centrés, condensés autour de cette énergie, information, dynamisme fantastique, fabuleux qu'est l'amour. C'est ce ciment-information, actif dès la conception, et même avant pour la provoquer, qui équilibre la construction, lui permet de tenir en harmonie même secouée par les séismes, les tremblements de terre qui ne manqueront pas d'agiter le parcours de vie de chaque individu. Les énergétistes évoquent l'énergie comme ingrédient fondamental de l'univers, d'autres le nomment information. Nous pensons que cet ingrédient fondamental, liant souverain incontestable pour l'équilibre de notre individu est l'amour qui nous rendrait forts, robustes, vigoureux, aptes à quelques décennies de vie en équilibre dynamique au sein de nous-mêmes et de notre environnement. L'amour donne le sens, la capacité d'adaptation, d'action ; la tendresse, la confiance, la sécurité sont ses ministres. La perte de sens, la haine, la culpabilité, le ressentiment, la violence, la colère sont les opposants à la production de soi quand ils ne sont pas décodés, gérés, et qu'ils nous animent sur un temps long. Les entretiens nous ont invités à penser que, quand ces opposants demeurent au pouvoir de notre vie, la décomposition, la désintégration, la destruction de notre organisation menacent. Pour vivre, il faut un consentement à la vie, le vouloir vivre se heurte sans cesse aux obstacles, menaces, difficultés, et chaque instant comporte le risque majeur de la mort, car s'ajuster constamment à l'environnement changeant est difficile. Nos émotions nous parlent de ce désir ou non de vie, de ses freins ou empêchements, notre corps à l'unisson dira à sa façon ses aisances ou difficultés à composer au plus juste avec soi-même et l'environnement juste dans le but de la survie perpétuellement menacée. Chaque jour est à reconquérir.

Au commencement était l'amour.

## **F. ENSEIGNEMENT POUR LE MEDECIN**

Le sens de la maladie qui fait envisager la pathologie comme la cristallisation locale d'un problème général, comme un franchissement de seuil dû à une difficulté du patient avec

lui-même, à une rencontre problématique avec sa lignée, son environnement et son histoire, pourrait être le fil rouge de la démarche médicale.

## 1) L'ouverture du médecin à l'herméneutique

L'herméneutique est une science dont l'ambition première n'est pas la transformation du monde, la maîtrise et la possession de la nature mais la compréhension, l'intelligibilité. La compréhension repose sur le présupposé du sens et procède de l'anticipation de celui-ci. Nous considérons avoir fourni des arguments solides pour alimenter ce présupposé du sens, ce qui est un prérequis impératif pour le rechercher et donc promouvoir cette démarche herméneutique. La médecine se doit de rester une « science humaine », dont la tâche essentielle est la compréhension de la vie humaine, de la réalité humaine, et non la recherche d'une scientificité qui exclurait le sujet. Pour appréhender ces deux réalités science/ humanité, le développement de « la science de l'esprit » dont parle Hans Georg Gadamer, essentiellement compréhensive, épaulera avantageusement la science matérialiste médicale explicative du corps. Wilhem Dilthey scinde ces deux groupes de sciences à partir des places qu'y occupent l'explication et la compréhension. L'explication renvoie au comment des choses, elle édifie une connaissance mécanique, exige une méthode, c'est une science de faits, elle ne parle pas de sens, elle se réfère à l'objectivation, la rationalité ; elle explique, mais expliquer n'est pas comprendre. La compréhension est inconnaissable au savoir objectif, elle est l'effort permanent de découvrir que du sens passe, elle fait accéder à d'autres vérités et contribue à la rencontre de l'homme avec lui-même. La compréhension c'est saisir par l'esprit, par l'intelligence, par le raisonnement, le sens ontologique des choses, des situations, des phénomènes, des paroles, elle relève d'une expérience du monde, du rapport aux autres. Elle a été déportée dans l'affectivité parce que subjective, Bergson constate « Dans l'humanité dont nous faisons partie, l'intuition est à peu près complètement sacrifiée à l'intelligence. [...] Elle projette une lumière vacillante et faible, mais qui n'en perce pas moins l'obscurité de la nuit où nous laisse l'intelligence. »<sup>1</sup> La compréhension donne sa valeur à l'expérience vécue ;

<sup>1</sup> Ibid, p.268.

l'expérience des patientes, leur ressenti par rapport à elles-mêmes a forcément une valeur de réalité vécue authentique, sa part d'interprétation ne dissout pas pour autant sa valeur de véracité.

Ces deux modes d'intelligibilité doivent se compléter, se contrôler, se combiner pour une vision complexe qui articule l'objectif et le subjectif en une « nouvelle alliance » entre l'objet et le sujet, pour une restitution intégrale de l'intelligibilité de l'être humain que nous sommes. L'ordre du vivant conscient est un ordre vécu que seul le vivant en question connaît. En opposition au positivisme qui fait de la science la connaissance unique, l'herméneutique fait la liaison entre l'explication et la compréhension.

Pour nous médecins, cet objectif, à savoir s'acharner à comprendre pourquoi la matière dysfonctionne plutôt que d'emblée chercher à la maîtriser, est le but vers lequel nous devons tendre sans forcément y prétendre. Cette école est une école de patience et de modestie, difficile à appliquer surtout dans notre civilisation d'immédiateté, d'efficacité, d'instantanéité, et de diffusion médiatique. Et pourtant cette notion du sens a une implication journalière, une incidence phénoménale, **le patient devient un être humain de chair et de sens, étreint dans un moment souffrant de vie que lui seul connaît.** Le symptôme le plus banal peut bénéficier de cette procédure du sens qui tente d'en comprendre le message implicite. Dans une consultation récente d'un suivi de grossesse, une question orientée a pu laisser émerger, à cause d'insomnies apparues en début de grossesse, ce message bref si lourd de sens, à la portée ontologique : « J'ai peur de ne pas être à la hauteur », l'émotion a surgi, soudaine, avec les larmes au bord des yeux. Le langage et l'émotion nous ont apporté la compréhension du symptôme et nous avons compris sa valeur capitale dans le chapitre sur les toxémies ainsi que l'intérêt de son dépistage potentiellement préventif. Le médecin de la médecine réductionniste traitera le symptôme sans forcément chercher le sens, et il en a les moyens étant donné que nos progrès nous ont offert une arme efficace, peu chronophage pour régler le problème. Un somnifère (qu'on évitera néanmoins pendant la grossesse) fera rapidement taire le symptôme, mais avec lui aussi le message qu'il véhiculait. On peut reprendre le dossier d'Esperanza (p.114) qui a manifesté plusieurs symptômes assez banals pendant sa grossesse pour terminer par une pré-éclampsie qui a mis sa vie et celle de son bébé en danger. Elle est restée isolée, enserrée dans une peur ontologique pendant ces 9 mois, et a formulé qu'elle aurait seulement voulu que quelqu'un lui dise qu'il n'était pas obligatoire de reproduire le schéma de son enfance, en l'occurrence une enfance de violence. Notre pouvoir

matériel d'agir a parfois bâillonné notre volonté, notre capacité à être médecin chercheur de sens, et nous y souscrivons bien volontiers en vertu de la loi universelle du moindre effort. Par ailleurs, notre vie agitée ne supporte pas, et ne veut pas supporter une remise en cause, nous sommes entraînés dans le maelström infernal de notre vie occidentale si trépidante. Le corps qui est tolérant s'adaptera tant bien que mal à sa nouvelle vie avec somnifères. Un autre symptôme, si le problème de fond n'est pas résolu, viendra relancer le message qui n'a pas été écouté, il pourra parfois être traité rapidement, efficacement, par une rustine puisque les progrès de la médecine nous en donnent les moyens. On mettra par exemple des corticoïdes sur une manifestation cutanée, « pour empêcher de crier » comme l'a dit Aricie (p.CCCXXVI), qui feront disparaître la lésion pendant quelque temps, un traitement antibiotique au coup par coup sur les infections urinaires à répétition, un pansement gastrique sur les douleurs d'estomac, et le tourbillon de vie repartira un peu moins harmonieux. Mais un parcours de vie jalonné de petits égarements dédaignés, non pris en compte, additionnés les uns aux autres, présentera, à un moment qu'il choisira, la facture par une maladie plus grave quand un paramètre de vie franchira un seuil de tolérance. Le symptôme récidivera ou se délocalisera tant que la cause réelle ne sera pas traitée, nous avons bien perçu dans nos dossiers médicaux l'escalade des pathologies, surtout dans les dossiers sur les violences. Les symptômes qui n'ont pas été écoutés ni décodés ni pris en compte seront souvent dans un premier temps fonctionnels, puis se préciseront pour devenir organiques bénins, puis organiques sérieux, voire organiques malins. En 1936, dans la leçon d'ouverture du cours de pathologie médicale sur les troubles fonctionnels en pathologie, le professeur de médecine Pierre Abrami avait attiré l'attention sur le nombre et l'importance des troubles fonctionnels, capables tantôt de diversifier du point de vue de la symptomatologie clinique des lésions identiques, tantôt et surtout capables de donner, avec le temps, naissance à des lésions organiques.<sup>1</sup> La lumière des dossiers nous donne licéité à penser que des troubles fonctionnels sont capables « avec le temps » de se transformer en lésions organiques, le temps long a bien réussi l'exploit autrement fantastique de transformer la matière inerte en matière vivante et ensuite pensante. Bien sûr l'escalade n'est pas toujours aussi progressive, tous les cas de figure sont au tableau, le problème peut être d'entrée de jeu grave, voire gravissime si

<sup>1</sup> Canguilhem, *Le normal et le pathologique* 11ème édition, 1966, p. 206.

l'individu est débordé et ses défenses dépassées d'emblée. Si on a la chance d'avoir eu des petits symptômes avant-coureurs, il est dommage de les avoir dédaignés, et il est judicieux de tenter d'interpréter chaque symptôme à la lumière de tous les autres, le tout réfléchi dans un ensemble dynamique. Le moment choisi pour l'escalade du ou des symptômes, comme nous l'ont montré les dossiers, sera bien souvent un moment crucial, une étape de vie importante : la puberté, une naissance, un divorce, une difficulté dans le travail, la ménopause, la retraite, un évènement douloureux.

Nous avons en médecine des outils remarquables pour étudier la matière corporelle, qui nous ont souvent fait oublier quels outils encore plus remarquables nous avons pour l'exploration herméneutique.

### a) Les outils de la recherche herméneutique

#### ➤ Le langage

Le langage est une aptitude humaine remarquable qu'il a fallu des siècles pour finaliser. Le langage, outil de socialisation prodigieux, place chaque individu au sein de la culture qui est la sienne, élaborée par la lignée des individus qui l'ont précédé. Il nous donne cette capacité exceptionnelle de communication entre individus, capitale pour leur devenir, la parole entendue et prononcée est le préalable à l'expansion des capacités humaines. Pour le docteur en linguistique Philip Lieberman, l'homme de Néandertal qui avait un cerveau aussi gros que le nôtre ne présentait pas la configuration anatomique qui lui aurait permis de diversifier son discours et se contentait de communiquer par gestes et par grognements. C'est la parole qui fit la différence et assura notre émergence alors que l'homme de Néandertal disparut<sup>1</sup>. Notre conscience supérieure naît à partir de la conscience primaire, celle pour les mammifères de reconnaître leur proie par exemple, grâce à l'ajout du langage, outil patiemment élaboré par l'évolution. L'apparition du langage et de la conscience supérieure sont consubstantiels, Edelman écrit : « Nous pensons que la conscience de niveau supérieur, qui comprend la capacité d'être conscient du fait d'être conscient, dépend de l'émergence

<sup>1</sup> De Duve, 1996, p.403.

d'aptitudes sémantiques et, au bout du compte, du langage.»<sup>1</sup> Le langage ne se réduit pas à une des facultés dont est équipé l'homme, il est le mode fondamental de notre accomplissement, c'est sur lui que repose notre façon d'être au monde, aux autres, il est le champ universel de notre connaissance humaine, le coéquipier de notre conscience supérieure.

Nous pensons que l'art médical herméneutique est posé sur les ailes du verbe, et que les médecins devraient soutenir leur art difficile avec cette collaboration si précieuse. En médecine classique le langage est resté descriptif, explicatif, il n'a pas assez été mis au service du comprendre, on n'a pas exploré sa forte valeur herméneutique. On rapporte que : « Les médecins ont appris aux patients à renoncer à parler »<sup>2</sup>, il est précisé dans cet article que le temps d'écoute moyen d'un patient, sans que le médecin coupe la parole est de 23 secondes car « les médecins ont peur d'entendre leurs patients », même si cette étude a été remise en cause. Si le langage peut et devrait être pour le patient le moyen d'exprimer sa souffrance, il est pour le médecin un outil incontournable pour accoucher du patient complexe. Pour décoder le sens du symptôme, la démarche herméneutique est dépendante, assujettie au langage, captive de la parole. La brillante neurophysiologie nous montre le support, nous offre le substratum cérébral pour concrétiser l'observateur, la conscience, mais rien de plus, elle nous explique avec quoi nous pensons, mais pas ce que nous pensons, le fait de nous montrer le support matériel de la pensée ne nous affranchit pas de la singularité de celle-ci.

Le langage en liberté, utilisé sans retenue pendant les entretiens qui, on le rappelle, ont duré entre 45 minutes et 3 heures, a pu retracer l'histoire, a remis en ordre le dédale des événements de vie et a été un outil irremplaçable pour l'exercice de la maïeutique de la vie, donnant une cohérence à la santé, à la maladie, impossible à appréhender avec les armes technologiques. La parole, vecteur de notre pensée, sésame prodigieux, tel une clé universelle, peut nous ouvrir les portes de cet « environnement » tel que nous l'avons défini, cet environnement intérieur secret, fidèle compagnon de route, avec lequel nous passons nos journées et nos nuits. Si on reprend le dossier d'Antarès (p.345), elle a dit les mots qu'il fallait pour que nous comprenions : « Dès que j'écarte les cuisses j'ai mal », mais nous ne l'avons pas entendue. Nous avons seulement réfléchi un organe malade mais pas un patient en

<sup>1</sup> Edelman, 2000 , p.247.

<sup>2</sup> Egora, 2016.

souffrance, alors que ces prises en compte devraient toujours être conjointes. On rappelle qu'elle a subi un inceste, et a eu une SEP diagnostiquée à 23 ans. Dans la vision réductionniste on a fait un bilan échographique sur les adducteurs. Dans la vision complexe qui donne au langage une mission herméneutique, on comprend le symbole, et même si concordance n'est pas corrélation, on est en droit de se poser la question du lien entre symptôme et histoire puisque la science nous dit que nous construisons notre réalité. Aller chercher ces mots signifiants, ces émotions qui donneront du sens est un travail difficile, titanesque, chronophage, non reconnu, non payé. Pourtant, comprendre tout ce qu'on gagne à « perdre du temps » avec ceux que l'on soigne par le temps immobilisé de l'écoute est essentiel. Nous pensons que le subtil message verbal peut aider à décoder le non moins subtil message non verbal que sont le symptôme et la maladie, message farci de l'information venant du cœur de notre être, du cœur de notre vie. La pratique montre avec une grande constance que, plus la relation à la parole est importante, moins le recours aux examens complémentaires et aux médicaments est nécessaire. Balint avait fait l'hypothèse que « le médicament de beaucoup le plus fréquemment utilisé en médecine générale était le médecin lui-même »<sup>1</sup>. On a vu parfois, en cours d'entretien, le voile se lever pour la patiente sur le sens d'une maladie, une intégration de celle-ci dans un parcours de vie qui devient soudain une évidence, fait disparaître les questionnements à son propos, et peut aboutir à une solution, la seule prise de conscience pouvant être elle-même thérapeutique. Bien sûr le succès n'est pas aisé, il est nécessaire d'arriver assez tôt dans la perte d'harmonie, il est nécessaire aussi que le patient se sente concerné, que l'environnement puisse être modifié et que l'équilibre puisse être retrouvé. De toute façon, les chances d'y parvenir seront très sérieusement augmentées si le médecin ouvre la voie, s'il considère le symptôme, la maladie autant comme une détresse à secourir qu'un organe à réparer et si le patient adhère à cette voie de réflexion et prend conscience qu'il est acteur de sa santé.

Il s'agit d'un nouvel arsenal diagnostique et thérapeutique, dont Freud avait compris toute la puissance, qui ne doit en aucun cas remplacer l'arsenal classique, mais doit s'y ajouter. Pour aller chercher ces mots signifiants, il est impératif de respecter certaines conditions : pour le médecin le désir de comprendre, l'attention soutenue avec un regard très

<sup>1</sup> Froment, *Pour une rencontre soignante*, p.115.

présent, la bienveillance, l'empathie, le non-jugement, le temps, et pour le patient la confiance en son médecin. L'art de l'interrogatoire herméneutique, qui pourrait faire partie des études de médecine, peut en révéler toute la portée maïeutique, lui seul peut pénétrer le monde clos des mots, le double fond de la parole, c'est par le langage que l'homme vient au sens, c'est l'intervention d'une conscience qui transformera le symptôme exprimé par voie de langage en signifiant. Pour Michel Foucault : « C'est la description, ou plutôt le labeur implicite du langage dans la description qui autorise la transformation du symptôme en signe, le passage du malade à la maladie, l'accès de l'individuel au conceptuel. »<sup>1</sup> Pour réussir ce difficile pari, il faut que les sciences descriptives, narratives soient reconnues dans leur originalité, il faut que le médecin y soit formé, y soit prêt et en comprenne l'enjeu. Ce chemin fera de son exercice un art et de lui un artiste, alors que le médecin réductionniste, même brillant, restera un technicien.

➤ L'émotion

La médecine herméneutique s'appuie en priorité sur le langage qui peut être très éloquent avec les intonations, les révélations intimes. Néanmoins parfois, il a, au cours des entretiens, seulement conté l'histoire phénoménale, mais la cavalcade d'évènements que nous vivons ne dessine notre réalité qu'après l'intégration signifiante pour nous. L'outil qui nous a été précieux pour savoir de quelle façon ces évènements nous atteignent est l'émotion, véritable pont entre l'univers phénoménal et notre corps qui en supporte l'impact biologique. Le verbe peut mentir : on peut mentir d'une part rationnellement pour cacher quelque chose à l'autre, et on peut aussi vouloir se cacher quelque chose à soi-même, volontairement ou pas. Par contre nos émotions traduites par le langage corporel ne savent pas mentir : les regards, les larmes, les sanglots ont pu, encore davantage que le verbe, nous dire lors de nos entretiens, combien un évènement traumatique même ancien était encore présent, vivace, efficient. Si les premiers entretiens ont été surtout factuels à la recherche d'évènements importants de vie, rapidement cette approche a été complétée par la recherche des émotions accompagnant ces évènements qui a pris une place de plus en plus importante au fil de l'avancée de notre travail. Quand, dans les entretiens, une émotion est apparue à un moment du récit, les messages non

<sup>1</sup> Foucault , 1963, p.163.

verbaux n'ont pas pu être muselés, ils ont jailli irrépressiblement. Le regard de Charlie (p.71) au moment précis de la révélation des abus, les larmes et les sanglots lors de la narration des décès jalonnant la vie d'Andromaque (p.54) ont révélé, davantage que la parole, combien les événements vécus avaient été traumatiques, et demeuraient présents, l'émotion a surgi intacte.

Nos émotions ont une vie propre, affranchie de la raison, et cette dernière, même munie d'un souhait vivace, n'est pas capable de garder les premières sous contrôle. Il n'est aucun homme de raison, même le plus rationnel qui soit, qui n'ait été un jour, balayé, submergé par des émotions incontrôlables. Freud, qui a été un acteur important de la connaissance de nous-mêmes, parlait de l'humiliation faite à la raison en précisant que l'homme n'était pas aux commandes de lui-même car soumis aux caprices de son inconscient où les émotions sont en liberté. Au lieu de chercher vainement à les étouffer ou à les maîtriser, la reconnaissance, la connaissance puis la gestion de nos émotions pourraient nous aider à acquérir une possible liberté.

Les émotions sortent du cadre binaire, elles rentrent parfaitement dans un cadre complexe car chaque émotion a son versant contraire, une émotion peut être concurrente, complémentaire d'une autre. Les versants contraires peuvent coexister en état de superposition comme les particules quantiques, ce qui est difficile à accepter par notre esprit logique qui exclut les contraires. Sofia (p.283) a évalué ses sentiments pour son père : un amour à 10/10 et une haine à 9/10, Yuna (p.178) a constaté que « C'est trop difficile d'aimer et de détester en même temps. » Déborah (p.159) a confirmé : « C'est difficile d'aimer et de haïr à la fois. » Euryclée (p.III) a confié « Le fait que je n'ai pas d'enfant est un manque énorme, mais aussi un soulagement énorme à la hauteur du manque. » Arzela (p.LXIII) a avoué en parlant de sa fille « Peut-être aurait-il mieux valu qu'elle ne soit pas là, même si elle est l'évènement le plus heureux de ma vie. » Pour Sirène (p.42) la mort de son père fut à la fois « Une terrible épreuve et un soulagement ». Cassiopée (p.141) s'inscrit en protocole de PMA alors qu'elle s'interdit une grossesse. Turandot (p.35) aussi s'est inscrite en PMA mais juge une grossesse « inconcevable ». Cette autorisation donnée par notre réflexion complexe à la coexistence d'émotions contraires est le premier pas pour pouvoir les gérer, les traiter. Toutes nos émotions ont leur raison d'être, elles sont toutes licites mais peuvent devenir nuisibles si elles ne sont pas évaluées, apprivoisées, évacuées, gérées. La peur bienfaitrice qui nous informe du danger est pernicieuse si elle est trop intense ou si elle nous étreint trop longtemps. La colère, la culpabilité, la haine nous préviennent de la difficulté que nous vivons,

nous invitent à prendre les mesures nécessaires à une meilleure adéquation à notre environnement afin d'éviter qu'elles perdurent et deviennent préjudiciables. La tristesse également informatrice peut nous aider à rencontrer l'empathie, mais peut aussi paralyser notre capacité d'action. Nos émotions sont les signaux de nos besoins, elles disent s'ils sont satisfaits ou en voie de l'être, ou s'ils ne le sont pas. Si elles ne sont pas écoutées, elles peuvent être un paramètre déterminant dans l'émergence d'une maladie quand la limite de notre capacité à vivre en l'état est atteinte ou franchie. A l'instar de notre dynamique d'organisation- désorganisation qui doit rester harmonieuse, la dynamique des émotions qui nous habitent doit rester dans une limite de tolérance propre à notre survie. On verra dans le dernier chapitre que la reconnaissance de nos émotions, leur verbalisation, accompagnées de la capacité d'action peuvent accéder à un statut thérapeutique. Le décodage des émotions a une portée herméneutique, et en même temps une portée curative parce que c'est le comprendre qui peut être le déclencheur de la guérison comme l'ont expliqué Tatiana (p.173), Stella (p.379) et que par ailleurs il permet de prendre les mesures afin de réajuster sa vie quand c'est nécessaire et possible.

### *b) Briséis et les autres*

Envisageons comment un médecin aurait pu gérer le dossier de Briséis (p.143) à la lumière d'une réflexion complexe en utilisant les outils précités, avec un va-et-vient permanent entre l'organe en souffrance et l'être humain qui le porte, entre son histoire et les pathologies pour donner du sens au symptôme, pour faire une médecine herméneutique. En résumé elle a été abusée entre 5 et 10 ans par son oncle, elle a consulté pour une énurésie secondaire, été hospitalisée pour syncopes, malaises, a fait une anorexie, des infections gynécologiques à répétition, des douleurs abdominales inexpliquées qui ont entraîné une cœlioscopie mais sont restées sans solution, des douleurs lombaires qui ont motivé une intervention sur sa colonne sans résoudre le problème des douleurs, et une ménopause précoce à 40 ans.

Nous allons, dans cette optique complexe, regarder les épisodes de pathologies comme une manifestation locale d'un problème général de l'individu, et non comme une pathologie d'organe exclusive. L'énurésie secondaire d'une petite fille de 5 ans est exceptionnellement due à un problème local comme une cystite, qui de toute façon ne dure pas. Si on imagine

cette énurésie comme un message que cette petite fille de 5 ans veut envoyer, sans avoir la capacité de le délivrer autrement, nos questionnements en seront nettement modifiés et la prise en charge radicalement différente. Faire disparaître le symptôme sans en rechercher le sens, risque de supprimer la façon dont Briséis s'exprimait pour transmettre son désarroi. On peut affirmer, au vu de la fréquence de cette énurésie secondaire dans les dossiers d'abus qu'il a à voir avec celui-ci. Il s'agit alors pour le médecin d'une urgence qu'on peut estimer vitale, non pas par mise en danger de la santé immédiate, mais par la mise en danger de la santé au long cours, sur toute la vie, si la prise en charge n'est pas adaptée. Le message de Briséis n'a pas été entendu, le symptôme perdurera jusqu'à l'arrêt des abus. Quelques années de stress chronique plus tard, Briséis fera des malaises, des syncopes, suffisamment importants pour qu'elle soit hospitalisée et qu'on lui fasse un électroencéphalogramme. La médecine classique, la médecine d'organe n'a pas répondu à la question : pour quelle raison une petite fille de 11 ans peut-elle bien faire ces manifestations ? Elle sortira de l'hôpital sans prise en charge. La fréquence de ce symptôme dans les dossiers d'enfants abusés telles Calypso, Bérénice, Flore, Vénus, Albane, Soledad, Eurydice, Cybèle, Hypatie, Europe à cette même période de l'adolescence, période cruciale de prise de conscience de notre caractère sexué, nous invite à transformer le symptôme en message. Ensuite, Briséis fera une anorexie à 18 ans jusqu'à peser ne plus peser que 42 kg pour 1,64m ; souvenons-nous d'Elsa, d'Oenone, de Georgina, d'Agar, d'Elvire, de Jézabel, de Célimène, de Stella, d'Athéna, de Léna, d'Hypatie, de Pénélope, d'Antarès, d'Adélaïde, elles aussi confrontées à un abus et qui ont eu un trouble du comportement alimentaire. Puis Briséis a fait des cystites, pyélonéphrites, infections gynécologiques à répétition, qui, on l'a dit, sont banales quand elles sont occasionnelles, mais ne le sont plus quand elles récidivent sans cesse. Là encore on retrouve ces symptômes dans pratiquement tous les dossiers de patientes ayant subi un ou plusieurs abus. L'entretien avec Briséis et la prise en compte de la vie intime de toutes celles qui font ces manifestations nous murmurent à l'oreille qu'elles ont un sens, qu'elles disent la difficulté qu'ont ces patientes, en raison de leur vécu, d'avoir la sphère uro-génitale en harmonie, dans « le silence des organes ». Briséis a eu des douleurs abdomino-pelviennes pour lesquelles elle a subi une cœlioscopie, une coloscopie, une hospitalisation en urgence. Les examens se sont révélés normaux et les douleurs sont restées inexplicables, comme pour une bonne moitié des patientes ayant subi des outrages, et qui, elles aussi, ont consulté en urgence, ou ont été hospitalisées, voire ont subi une intervention chirurgicale sans succès, comme une

appendicectomie, telles Bérénice et Antarès, ou une cholécystectomie, telles Athéna, Fernanda. Briséis a eu mal au dos, comme Bérénice, Agar, Judith, Galatée, Léna, Cybèle, Hypatie, Pénélope, Fernanda, elles aussi abusées ; plusieurs d'entre elles ont été opérées du dos avec plus ou moins de succès. On a bien l'impression d'une escalade dans la symptomatologie comme quelqu'un qui parle de plus en plus fort car il n'est pas écouté. Les symptômes de Briséis ont un sens, sont des appels au secours d'abord d'une petite fille qui n'a pas encore les mots pour dire aux grands sa détresse, l'incompréhension de sa réalité, qui a perdu le sens, qui exprime sa difficulté de représentation du monde, puis d'une femme en proie à la violence du monde véhiculée par son mari. Peut-on relier le ténesme (fausses envies) de Briséis à l'humiliation provoquée par la conduite inqualifiable de son mari qui la prend pendant qu'elle est en train de vomir ?

Quelle aurait été la santé de Briséis, si un soignant avait réussi à trouver le sens de l'énurésie secondaire de cette petite fille de 5 ans, s'il avait réussi à la faire parler ou dessiner, avait pu lui expliquer, s'il avait su mettre des mots sur ce qui se passait et qu'elle ne comprenait pas, remettre du sens sur son enfance bafouée, fracassée, la rassurer, la sécuriser, la déculpabiliser, et avait pu l'arracher des griffes du prédateur ? Jézabel (p.368) abusée par son grand-père nous donne sa réponse : « Si j'avais eu l'écoute, cela aurait complètement changé ma santé, mais je n'avais pas de référents à qui le dire, et on ne m'a jamais posé la question. » Bien sûr la recherche de l'étiologie profonde n'est pas simple. A la question : « Si un médecin avait posé la question de l'abus quand vous aviez 5 ans, auriez-vous pu le lui dire ? » Briséis a répondu : « Non, parce que ma mère était toujours avec moi aux consultations, peut-être, si j'avais été seule. Mais je ne connaissais pas les mots pour le dire, peut-être que j'aurais pu le dessiner. » Possiblement, la recherche des émotions de cette petite fille, la mise en évidence de sa peur disproportionnée dans sa vie d'enfant auraient pu éveiller les soupçons. Si les mots ont du sens, si la santé est un équilibre, une harmonie, comment quelqu'un qui formule « à l'intérieur je suis dévastée » peut-il être en bonne santé et peut-il tenir cette station debout proclamant haut et fort son humanité et le sens qu'il lui donne ? Tout médecin, docteur en sciences humaines, qui se revendiquerait rationnel peut-il « rationnellement » penser, sans faire insulte à sa raison, que le corps de quelqu'un qui est « dévasté » peut vivre indifférent à cette conscience de chaos qui l'habite en permanence ? Le plus dualiste des cartésiens ne peut pas ne pas être, sinon convaincu, du moins destabilisé. Et comment obtenir cette information autrement que par nos capacités proprement humaines, par

la parole, l'échange, la prise en compte de l'émotion, l'empathie d'un autre humain attachée à sa disponibilité ? Aucune imagerie aussi sophistiquée fût-elle, ne peut « scanner » cet aveu qui est pourtant la clé de la précarité de sa santé ; la machinerie la plus clinquante s'y cassera les rouages.

Cette information que nous estimons primordiale est, pour le médecin, étroitement liée à l'approche herméneutique et à la notion de temps. Nous avons « gagné » une connaissance capitale en « perdant » du temps pendant les 3 heures de l'entretien qui s'est terminé par cette sentence saisissante, à l'éloquence irréfutable. Bien sûr un médecin peut difficilement passer trois heures avec chaque patient. Mais si tous les patients n'ont pas besoin de cette si longue plage horaire, il semble impératif d'en proposer une, au moins épisodiquement, surtout aux patients qui consultent sans cesse pour des manifestations diverses. Cette multiplicité des consultations est un symptôme pathognomonique d'une souffrance de vie sous-jacente, terreau de maladie, et cette multiplicité doit entrer au même titre que les autres paramètres dans le dossier du patient complexe, une énumération logorrhéique de symptômes ne doit pas nous menacer d'un chaos. Dans ce plaidoyer pour une consultation longue, au moins sporadiquement dans un suivi, on peut considérer que l'addition du temps passé aux si nombreuses consultations restées décevantes, à celui passé pour les examens complémentaires stériles, n'aurait pas dépassé le temps herméneutique avec en plus la satisfaction magistrale de comprendre. Pour moi un voile s'est déchiré sur le dossier médical de Briséis, dans un premier temps lors de la révélation de l'abus en consultation, puis avec l'entretien. Ces étapes ont rendu les symptômes compréhensibles, les épisodes pathologiques intelligibles, et ont libéré mon empathie, alors je la suivais sans bien comprendre les consultations incessantes depuis une dizaine d'années. Comme la mienne, fut l'incompréhension du médecin traitant faisant dire à Briséis : « Mon médecin traitant, qui est une femme, la même depuis 7 ans, n'a rien compris. Quand j'allais la voir, me plaignant d'une nouvelle douleur, et il n'y a pas d'endroit de mon corps où je n'ai pas mal, elle disait : 'Ah encore une douleur, où avez-vous mal aujourd'hui ?' Et je l'ai vue tellement de fois ! »

On pourrait penser que l'abus d'une enfant de cinq ans concerne en priorité la protection de l'enfance, l'assistance sociale, et le médecin de la médecine réductionniste peut ne pas se sentir concerné par cette souffrance humaine, ce désarroi de vie. Mais en l'occurrence dans la majorité des dossiers de violence, de détresse de vie, c'est le médecin qui a été consulté, parce que c'est le corps qui a dit ce que le verbe ne pouvait pas exprimer. Cette

façon globale d'appréhender le dossier de Briséis est appelée par les médecins somaticiens, une approche « psychosomatique » qui est pour beaucoup une approche spéciale réservée à des médecins particuliers. Mais ce sont pourtant ces médecins qui se revendiquent somaticiens qui ont été consultés et n'ont pas compris le sens des symptômes et nous ne pensons pas que toutes ses pathologies n'ont rien à voir avec sa vie, car si ces pathologies sont dues au hasard, on a envie d'emprunter à Von Neumann ces quelques mots : « Le hasard paraît décidé ! » Cette médecine complexe est devenue pour nous non pas une option mais une approche obligatoire pour une médecine humaine et efficace, car c'est le corps qui parle quand le langage ne le peut, et le corps est polyglotte, il ne ment jamais. Notre corps est un messenger appliqué, perfectionné, un capteur qui nous prévient de toutes les péripéties qu'il traverse.

## 2) L'ouverture du médecin à la complexité

Nous utilisons le terme complexité dans le sens large que nous lui avons attribué dans l'introduction qui intègre le concept de système soumis à des lois de nature relationnelle avec les notions d'antinomie, de concurrence, de complémentarité visant à appréhender la diversité de la nature. L'ouverture du médecin à la complexité passe par l'apprentissage de la dialectique qui est une méthode de raisonnement consistant à analyser, à accepter et à dépasser les antagonismes de la réalité. Bohr avait fait sien l'emblème du tao, emblème de coexistence plutôt que de conflit ou d'exclusion des contraires. C'est lui qui, un des premiers, a retenu un schéma dialectique des antagonismes dans la relation de complémentarité des contraires, puisqu'il existe deux aspects du réel, corpusculaire et ondulatoire. Cette logique de la prise en compte du développement des contradictions est exclue pour un même système dans la logique formelle classique, qui est la base de notre apprentissage médical. Pourtant, nous médecins, ne pouvons pas nous limiter à mettre les contradictions hors la loi de la logique en omettant de nous interroger sur leur récurrence persistante dont les plus frappantes sont la vie-la mort, l'entropie-la néguentropie (facteur d'organisation soutenu par l'information), la dépendance-l'indépendance, l'ouverture-la fermeture, l'organisation-la désorganisation. L'apprentissage de la dialectique par le médecin serait une aide précieuse pour l'exercice de son art fait de prudence et d'audace, de précaution et de risque, de connaissance théorique et d'expérience, de représentation locale et générale, de vision synchrone et diachrone. Il lui permettrait d'articuler le corps-l'esprit, le normal-le

pathologique, l'organique-le fonctionnel, la génétique-l'épigénétique agissant, se heurtant, s'interpénétrant au sein de l'individu patient complexe intégré dans son histoire, sa dimension existentielle, sa conscience de vie, qui font sa possibilité, son envie de vivre ou pas, de s'autoproduire ou pas.

### *a) La vie - la mort*

Notre vie est consignée dans une lutte pathétique, car perdue d'avance, avec la mort. Le cadeau de la fée réalisant le miracle de la vie à notre naissance, est étroitement enlacé à la sorcière ensorceleuse de la mort, qui rend notre destin tragique à l'échelle individuelle. La mort est pour chacun d'entre nous notre fin du monde. La mort au sein de la vie en confirme la complexité, si la mort est réfléchie comme antinomie, concurrence de la vie, elle en est aussi complémentaire.

La médecine rationnelle occidentale binaire établit la mort comme antinomie de la vie, elle est exclue de la vie, car seulement la fin de la celle-ci. La médecine occidentale est la science du corps humain en santé, et même en quête d'immortalité, elle veut occulter la mort, lui résister coûte que coûte plus que l'appréhender. Une bonne mort, aux normes en vigueur, doit être repoussée aux confins des limites extrêmes du possible avec toujours en ligne de mire la possibilité éventuelle de gagner un an, un mois, un jour, une heure. Cela quelquefois aux confins de l'insupportable dans les maisons de vieillards qui sont parfois dans le tiers inclus de la complexité, car ni morts ni vivants, mais moitié morts, moitié vivants, la médecine moderne nous donnant les moyens de prolonger la vie parfois au-delà du « vivable ». La mort est vécue comme une menace pour le médecin, un échec, la butée où s'anéantit son savoir, où se dévoile son inefficacité, et pourtant certains meurent de vieillesse, laquelle n'est pas une maladie, notre horloge biologique est indomptable et la médecine n'y peut rien. La mort n'est pas envisagée comme superposée à la vie dans leur concurrence et leur complémentarité, alors que pendant toute notre vie, au sein de notre corps, la mort rôde, la mort est là, et ce dès la vie in utero.

La mort et la vie combattent en effet chaque jour dans une concurrence effrénée, une lutte « à mort » entre organisation et désorganisation, la mort est tapie, chaque jour, au cœur de notre corps. Nul être vivant ne peut échapper à la dégradation, la mort est suspendue chaque jour à la vie, perpétuellement imprimée sur nous par la loi de l'entropie contre laquelle

chaque individu lutte quotidiennement pour son organisation, sa production de soi. Car, si la mort peut venir de l'extérieur où le péril est permanent, elle peut venir aussi de l'intérieur, d'une fragilisation dans le jeu de la concurrence de l'organisation-désorganisation induite par une erreur d'information, toujours possible et menaçante à chaque opération ; l'être vivant doit travailler sans relâche pour ne pas mourir. Elle peut venir aussi de limites propres pour chacun de tolérance à la vie, soumise au balancement entre la peur ou l'attrait de la mort en conflit au cœur de chacun d'entre nous, entre l'Éros et le Thanatos. Et si, à l'échelle individuelle, la concurrence est féroce, elle est impitoyable au sein de l'écosystème dans lequel elle organise ses équilibres par la mort et l'hécatombe en négligeant les vies individuelles : un surpeuplement sera rapidement contrôlé par la mort pour sauver la vie.

La mort et la vie œuvrent aussi de concert dans une complémentarité salutaire. La vie, la mort sont superposées physiologiquement, car si la mort nous anéantit, elle œuvre aussi à notre construction. Nous avons vu que notre cerveau se construit avec la mort des nombreux neurones surnuméraires : ceux qui ne sont pas utilisés. Nos doigts sont sculptés par la mort, car nos mains sont fabriquées comme des moufles jusqu'à ce que les cellules interdigitales meurent. Au cœur de notre corps, l'apoptose, qui est la mort cellulaire non pas accidentelle, mais programmée, physiologique, participant au turn-over qui maintient notre stabilité constamment instable, fait mourir nos cellules pour que d'autres adviennent. La mort des cellules à petit échelon est nécessaire à la vie à l'échelle de l'individu. Notre stabilité est un processus instable fait de vie et de mort, mais pas un état fixe, l'ordre est une dynamique incessante d'ordonnement, d'organisation de désorganisation. Cette complémentarité est aussi importante au sein de la lignée, car, si notre mort n'a pas de sens à l'échelle individuelle, elle en a si elle est recadrée dans l'évolution, ce qui permet d'éviter de toujours considérer la mort comme un échec. Cette vision dialectique de la mort pourrait la rendre moins cruelle, moins intolérable, moins barbare si on la réfléchit non seulement comme le terme inéluctable d'un voyage individuel, mais aussi avec une vision de surplomb qui l'inscrit dans un processus d'évolution dépassant chacun d'entre nous, le situant dans une histoire. Pour l'équilibre des générations, chaque être humain après avoir fait ce qu'il avait à faire, ou ce qu'il a pu faire au sein de la chaîne générationnelle, passe la main pour laisser la place à l'inédit, à l'original pour la marche de l'évolution dont les deux inventions les plus cruciales

sont « le sexe et la mort »<sup>1</sup>. Notre capacité de vie est arrimée à la mort de nos pères, pour l'émergence du nouveau il faut la disparition de l'ancien. Par ailleurs, tout résidu de mort sera dégradé pour repartir dans le cycle de la vie, la mort est un gain pour la nature qui réintègre les produits récupérés dans le cycle du vivant. Notre matérialité physique ne disparaîtra pas avec la mort, la moindre particule élémentaire repartira dans la ronde de l'univers, seul l'individu en tant qu'être sera anéanti.

Nous sommes étreints, attachés, cloués, entre les mâchoires du paradoxe de notre vie et de notre mort qui sont antagonistes, concurrentes et complémentaires, au cœur d'une lutte quotidienne sans merci que se livrent l'organisation et la désorganisation qui rend leur équilibre étrange, invraisemblable, extravagant, soulignant leur paradoxale complémentarité. Héraclite déjà avait cette vision complexe : « Vivre de mort, mourir de vie. » L'expérience de pensée de Schrödinger, qu'il jugea folle, dont le chat, en vertu du principe de superposition, est à la fois mort et vivant, y puise une certaine véracité. Chaque jour, nous oscillerions entre la négentropie organisatrice soutenue par l'information dont l'envie fait partie, et l'entropie désorganisatrice soutenue par la désespérance, l'attrance de la mort. Nous, êtres vivants, pensants, aurions une certaine liberté de choix pour nous-mêmes, pour notre lignée, au cœur de la lutte titanesque des deux forces primordiales de vie et de mort, impactant notre matérialité par l'entremise du jeu concurrentiel de l'entropie et de la négentropie. Le choix pourrait être un choix conscient par un suicide brutal, un suicide sur un temps long avec le tabagisme, l'alcoolisme, ou une mise en danger permanente avec une conduite à risque, et enfin, pensons-nous, par les maladies qui pourraient être un choix cornélien inconscient quand la vie n'est plus vivable en l'état. La mort individuelle serait la fin ultime et obligatoire de cette longue concurrence où s'épuise l'organisation qui lutte sans cesse pour ne pas se désorganiser.

Nous avons été frappés dans les entretiens de la place de la mort dans notre vie d'être conscient de sa finitude, de sapiens sapiens. Nombre de patientes ont exprimé une vraie fracture de vie, séparant l'avant et l'après prise de conscience de la finitude individuelle. Moana (p.LXXVI) l'exprime : « Il y a, dans ma vie, un avant et un après le décès de mon

<sup>1</sup> Jacob, 2006, p.330.

grand-père. » Parfois en effet la mort d'un proche a été repoussée, rejetée, refusée, entravant le désir de vivre, la capacité à vivre et à se reproduire. Fulvie (p.57) dont le frère est décédé de mort violente, inféconde pendant 2 ans explique : « La peur était la mort de l'enfant. A l'arrêt de la pilule début 2008, j'avais très peur, et je suis restée sans règles pendant 2 ans.» Andromaque (p.54) inféconde, qui a perdu sa mère à 18 ans, elle-même ayant perdu 4 enfants à la naissance, confie 20 ans après ce décès : « J'ai de la haine, de la colère contre X et cette colère est toujours vivace. Je n'en parle jamais, c'est toujours trop difficile, sa mort n'est toujours pas acceptée. » Zénobie (p.XLXXXVIII) explique : « Je fais un lien qui me semble évident entre le décès de mon père et ma maladie. » D'autres ont souligné la complémentarité de la vie la mort, Agnès (p.56) conclut l'entretien par ces mots : « Je devais recréer la vie. S'il n'y avait pas eu le décès de mon frère, je pense que ma fille ne serait pas là.»

Que comprendre de la vie, de la maladie sans une large réflexion sur la mort, sans cadrage de la maladie dans une vie de mortel qui sait qu'il est mortel. Il est difficile de comprendre un protagoniste en occultant l'autre. Dans nos études de médecine la notion de mort est pratiquement exclue, même s'il existe maintenant une formation sur la fin de vie, le plus souvent dispensée aux gériatres et aux cancérologues, alors que tous les médecins seront confrontés à la mort. Cette dernière n'étant pas une maladie, elle n'est pas ou peu abordée dans le cursus médical, la maladie est réfléchi en priorité à partir du vivant même si Bichat avait souligné que la mort pouvait nous aider à comprendre la maladie. Des cours de médecine intégrant la complexité, la dialectique, l'herméneutique ne peuvent pas faire l'économie d'une réflexion sur la mort qui concerne toute vie, inéluctablement et pas seulement la fin de la vie, mais œuvre chaque jour au sein de nous-mêmes.

## *b) Le normal - le pathologique*

Pour la médecine simplificatrice soutenue par la logique, il y a le normal **ou** le pathologique, puisque pour un même système, si deux propositions sont antagonistes, l'une est forcément vraie. Or, le bornage entre le normal et le pathologique est de plus en plus difficile à établir au fil de l'avancée de nos prouesses technologiques, et il s'en faut de beaucoup que la limite entre normal et pathologique soit aussi claire à l'avis médical qu'elle lui est importante. Force est de constater qu'il existe un hors-norme qui n'est pas « dans les normes », sans être pathologique. Georges Canguilhem a consacré à ce problème un ouvrage

entier, et il en a bien souligné l'intérêt et la difficulté, il affirme : « On ne dicte pas scientifiquement des normes à la vie. »<sup>1</sup> On peut faire remarquer que ces « hors-normes », ces singularités ont pu se révéler des innovations fécondes dont l'évolution a pu parfois tirer profit avec cette exploration des possibles. Il se peut que notre ancêtre soit né avec une anomalie génétique ayant entraîné la descente du larynx.<sup>2</sup> Une population d'individus rigoureusement identiques n'aurait aucune chance de se maintenir dans un environnement dont la caractéristique essentielle est le changement qui est permanent, de faire face à une nouveauté. Il n'y a pas de vivant sans évolution.

Si la technologie est non discutable, pour un pourcentage de cas non négligeables elle trouve ses limites qui sont quotidiennes lors des découvertes fortuites de singularités, tranches que l'on a du mal à situer, ni normales, ni pathologiques. Ce problème de la singularité n'est pas assez conceptualisé en médecine, corsetée qu'elle est dans la dictature de la scientificité qui impose de l'universel, alors que la singularité est omniprésente dans l'exercice quotidien du médecin car nous sommes tous une exception. On rappelle les difficultés rencontrées par exemple dans le problème tellement fréquent des lombalgies auxquelles on a consacré un chapitre, problème qui n'est pas toujours résolu, et loin s'en faut, par l'imagerie qui peine à établir le normal et le pathologique, alors que c'est ce que la médecine scientifique lui demande. La sage conclusion des articles cités dans le chapitre sur les douleurs de dos (p.230) révélant : « Ces limites invitent à faire entrer le sujet dans l'arsenal diagnostique », signant une frontière à l'universalité de la médecine réductionniste d'organe puisque le sujet patient qui doit entrer dans l'arsenal diagnostique est singulier. La recherche du sens peut aider le médecin à comprendre que notre colonne érigée, si elle nous sert à tenir debout au sens propre, nous aide aussi à épanouir nos capacités proprement humaines d'homme dressé, symbole de notre dignité, de notre humanité et qu'une perte du sens de la vie peut faire tanguer le mât et les haubans qui nous maintiennent debout. Les dossiers nous l'ont confirmé.

La pratique systématique de l'échographie pendant la grossesse nous a fait visualiser une anomalie-particularité du cerveau appelée agénésie ou dysgénésie du corps calleux, qui est une petite structure cérébrale inter-hémisphérique reliant les deux hémisphères cérébraux,

<sup>1</sup> Canguilhem, *Le normal et le pathologique* 11<sup>ème</sup> édition, 1966, p.153.

<sup>2</sup> De Duve, 1996, p.387.

et qui, dans le cas de l'agénésie totale ou partielle, est absente ou incomplète. Cette particularité, déjà connue, était le plus souvent de découverte tardive dans la vie. Maintenant elle est une recherche pratiquement systématique *in utero*, chez les fœtus de quatre mois. Etant donné qu'elle peut être le plus souvent complètement asymptomatique, mais qu'elle peut aussi induire un déficit intellectuel léger ou plus sérieux, on imagine le problème posé par sa découverte en cours de grossesse de ce normal-pathologique-hors-norme, et les angoisses générées. Le plus souvent, en vertu du principe de précaution et de l'impératif normalisateur, une interruption thérapeutique de grossesse est réalisée. L'exploration des possibles, effectivement difficile à l'échelle individuelle, bute sur le principe de précaution à l'échelle sociétale.

On pourrait multiplier les exemples de ces illustrations des limites de la recherche réductionniste friande de normalité ou de pathologie. Michel Foucault confirme : « Aujourd'hui, la médecine est dotée d'un pouvoir autoritaire aux fonctions normalisatrices qui vont bien au-delà de l'existence des maladies et de la demande du malade. »<sup>1</sup> Au regard de l'évolution, cet impératif de normalité est un frein à l'exploration du champ des possibles, surtout quand nous avons la possibilité de dépister ce hors-norme très tôt dans la vie, c'est-à-dire *in utero*, et de le supprimer. La pratique systématique de l'échographie de grossesse pose ce vrai problème. La médecine simplificatrice d'organe doit s'extraire de la dictature de la logique formelle pour s'infléchir dans la complexité, le normal et le pathologique doivent laisser une place à un hors-norme, le tiers doit être inclus, et la référence à l'individu sujet patient singulier y devient incontournable.

### c) *La dépendance - l'indépendance*

Un médecin formé à la dialectique pour mieux appréhender la complexité serait mieux armé pour traiter les infécondités qui cristallisent notre dépendante indépendance à la lignée. L'intelligibilité simplificatrice, assistée de la logique qui exclut le tiers m'a empêchée de gérer correctement beaucoup de dossiers d'infécondité. Accepter d'affronter les paradoxes qui font que les femmes peuvent arrêter leur pilule car désirant un enfant, et dans le même temps

<sup>1</sup> Foucault.

mettre leurs ovaires en mode repos par le biais d'une aménorrhée post pilule par exemple, et ce pour une raison existentielle qui leur est propre, souvent arguée par leur appartenance à la lignée, aurait éclairé mon diagnostic, et par voie de conséquence la prise en charge. Cette contradiction insurmontable d'un point de vue individuel à un instant donné pourrait se trouver rationnellement pensable dans une perspective de devenir, dans la lignée : Norma (p.40) voulait un enfant et dans le même temps ne voulait pas s'inscrire dans la lignée de sa belle-famille, elle était déchirée entre des injonctions paradoxales.

Contrairement au schéma de pensée classique qui suppose que notre opinion est toujours dans un état bien défini, et que prendre une décision consiste juste à lire cet état, le modèle quantique suppose que notre opinion est dans un état indéfini, une superposition de plusieurs états qui se réduit à un seul lors du processus de décision. Sans penser que le cerveau est un ordinateur quantique, on pourrait utiliser les principes quantiques pour décrire les phénomènes cognitifs, la manière dont le cerveau traite l'information. Nos pensées se mettraient dans un état de superposition, telles les particules quantiques, qui permet d'être dans plusieurs états en même temps : vouloir un enfant et n'en pas vouloir : oscillation quantique entre deux états instables. Cette superposition offre une très bonne représentation du conflit qui se joue quand nous doutons, quand nous peinons à prendre une décision. Selon Heisenberg : « En théorie quantique, une alternative ne sollicite pas nécessairement les réponses oui ou non, il existe d'autres réponses. » Cette cognition quantique, ce regroupement de plusieurs personnalités aux options, aux désirs différents, en interaction permanente avec l'environnement a pu être un avantage dans le processus de l'évolution. Elle nous éloigne d'un moi individuel parfaitement logique, centralisé, individualisé, pour nous remettre au cœur des interactions avec l'environnement.

### 3) L'ouverture du médecin à la thérapeutique complexe

Nous répétons, tel un leitmotiv, qu'il n'est pas question d'un choix entre la médecine réductionniste et la médecine holistique, mais du choix d'une médecine complexe qui les inclut ensemble en un va-et-vient permanent. La technique explorera le versant corporel, la recherche herméneutique pourra éclairer le versant mental du même individu pour conserver l'unicité de l'être. Le médecin, technicien-artiste, fera la synthèse pour faire le diagnostic et envisager avec le patient les options thérapeutiques. Nous verrons dans le chapitre dédié aux espérances ce que l'ouverture à la médecine complexe peut apporter en termes de prise en

charge, car celle-ci sera radicalement différente si le symptôme n'est plus autonome mais considéré comme la rencontre problématique de l'organisme avec l'environnement. N'oublions pas que le médecin doit d'abord se soucier de ce qu'il peut faire pour soulager le patient (article 37 du code de déontologie).

Si nous avons souligné l'importance d'une réflexion complexe, si nous avons noté les limites de la médecine mécaniste, nous avons aussi très bien compris au travers des histoires de vie que la médecine complexe a, elle aussi, pour l'heure, des limites étroites. Cette médecine de sens vers laquelle on doit tendre est un chemin subtil, difficile, escarpé, où l'humilité est impérativement de rigueur. Mais, même si elle est difficile, puisque comme le dit avec humour le chimiste Joan Baptista Von Helmont : «Dieu ne vend son art que contre de la sueur», c'est la condition impérative pour continuer à parler de la médecine comme d'un art et lui donner sa dimension herméneutique qui donne du sens à la vie.

## **G. IMPLICATION PATIENT : LE PATIENT COMPLEXE QUI COMPREND LE SENS**

Si l'approche complexe de la médecine change radicalement le rôle du médecin, il change tout autant celui du patient, en lui offrant la possibilité d'être participant actif à sa santé, contrairement à la médecine classique qui le laisse spectateur. Nous n'avons pas assez appris à nous solliciter nous-mêmes, à faire confiance à nos propres capacités, à chercher notre équilibre dans ce monde dynamique de processus, de création, de destruction, d'histoire et d'évolution. Les médecins impliquent déjà les patients dans leur santé bien sûr, un patient qui est en surpoids ou un fumeur sera invité à rectifier son mode de vie, mais le plus souvent cette démarche n'est faite que dans la rubrique matérielle. La démarche complexe convie le patient à se pencher sur sa vie, à essayer d'en comprendre les dysfonctionnements qui mettent l'harmonie à lui-même et à l'environnement en difficulté, voire en péril, et à y remédier quand cela est possible.

L'homme n'est probablement pas arrivé au terme de son évolution, nous avons vu que, au niveau physico-chimique, au niveau biologique nous sommes des processus, des potentialités, notre cerveau, partenaire de notre vie mentale recèle probablement des potentialités non advenues. On nous promet un homme augmenté par la technologie avec des puces, des prothèses, avec des facultés surnuméraires qui nous font communiquer au-delà de

l'espace, au-delà du temps, qui nous font entendre l'inaudible, voir l'invisible. Si toutes ces performances sont à saluer, elles ne doivent pas se substituer à nos propres potentialités avec des artefacts technologiques, ou nous empêcher de les améliorer, car il ne faut pas oublier qu'il existe un autre homme très augmenté qui est l'homme augmenté par la connaissance de lui-même. Cette sage invitation résumée par Socrate et son « Connais-toi toi-même » est pluriséculaire. En écho à ce conseil, le professeur d'immunologie Jean Claude Ameisen nous explique que l'apprentissage de soi est le socle sur lequel se construisent notre système immunitaire et notre cerveau.<sup>1</sup> La connaissance de soi est la science première, elle éclaire tout homme sur ce qu'il est, ce qu'il peut, ce qu'il peut supporter, elle permet la reconnaissance, le bornage de sa zone d'habitabilité, de son périmètre de survie, les limites à ne pas dépasser, car c'est cette transgression qui nous place dans une situation vulnérable pour notre santé. Chercher à connaître, à reconnaître nos émotions, à les accepter, à en comprendre le sens peut nous aider à mieux les gérer, car, comme le pensait Spinoza : nous subissons seulement les causes qui agissent en nous et sur nous tant que nous les ignorons, mais plus nous les connaissons, plus la situation se transforme, la connaissance c'est le salut.

Le premier pas du patient complexe est le bornage de sa zone d'habitabilité pour une attitude préventive, puis l'acceptation, quand elle survient, de la maladie comme un signal de la perte d'harmonie à lui-même et, ou, à l'environnement. Et comme en tout esprit humain existe la science qui concerne l'Homme, qui sait si sa pensée s'accorde ou non avec son action, la capacité d'action permettra le réajustement de vie nécessaire. Tina (p.180) nous l'a bien expliqué : « Pendant longtemps je voulais qu'on me trouve la solution, que j'ai moi-même cherchée au niveau physique jusqu'à ce que je comprenne, mais seule, que la solution était en moi. Mieux dirigée j'aurais gagné du temps, cela m'aurait libérée plus rapidement. J'avais besoin de la disponibilité des médecins, de leur empathie, pour qu'ils m'aident à comprendre. Les saignements, comme les cystites se sont estompés depuis que j'ai compris leur message, ce que je devais changer, avant j'étais dans la lutte.» Iphigénie (p.206) a cheminé elle aussi vers une prise de conscience : « Je n'avais pas encore compris que je me l'étais fabriquée cette SEP. Il fallait que ma maladie soit violente pour que je comprenne, il m'a fallu beaucoup de temps.» Elle a réussi à décoder ses émotions, à savoir qui elle était,

<sup>1</sup> Jean-Claude Ameissen, *La sculpture du vivant*, 2003, p.92.

quel était son périmètre de tolérance. Elle n'a fait aucune crise depuis sa prise de décision de modifier sa vie qui ne lui convenait pas, et d'en changer en 2006, soit depuis 11 ans. Romée (p.215) qui a fait une polyarthrite a eu la même approche : « J'ai compris que j'étais actrice de ma maladie, il m'avait fallu 7 ans pour comprendre le sens. Ma maladie m'a obligée à travailler sur la culpabilité, la colère, elle m'a aidée à connaître mes limites. Si j'avais compris dès le début que je devais regarder ma souffrance en face, ne pas la nier, je pense que je n'aurais pas déclenché la polyarthrite. » Depuis 13 années, depuis l'apprentissage d'elle-même, depuis les dispositions qu'elle a prises, elle n'a pratiquement plus fait de crises de spondylarthrite. Alison (p.CXLIV) constate : « Je n'avais pas fait le rapprochement, mais cette mise en perspective des dates m'ouvre les yeux. Les cystites correspondent aux rapports non satisfaisants avec mon premier compagnon, c'est exactement cela, les cystites sont calées sur les états de stress. Mon corps m'a dit des choses avec les cystites, c'est lui qui a dit stop, je comprends que mon corps a dit qu'il en avait marre. Si j'avais compris que les cystites avaient du sens, cela m'aurait confirmé que j'étais dans une relation destructrice et j'aurais quitté mon premier compagnon plus tôt ». Esther (p.357) remarque : « Je vais mieux, depuis que j'accepte davantage ma féminité, je fais moins de cystites, mes douleurs sont plus supportables ». Vanille (p.119) déclare : « Vous m'avez aidée à y voir plus clair, tous ces soucis de santé, c'est moi qui les ai créés en subissant une situation avec laquelle je n'étais pas en accord. Tout cela je ne l'avais pas vu avant, c'est dommage que je ne le fasse qu'aujourd'hui et pas il y a 10 ans, cela m'aurait aidée à réajuster ma vie. Si j'avais compris ce que je viens de comprendre, j'aurais eu des éléments factuels, concrets pour changer de vie plus tôt. En réajustant ma vie à ce que je suis, je me suis guérie. » Félicité (p.CCLXXXVII) a guéri d'un cancer au pronostic réservé, on peut parler de guérison puisque le recul est de 21 ans. Si on regarde Félicité dans sa complexité qui inclut son histoire d'être humain, avec ses sentiments, ses émotions, on est frappé par son harmonie à elle-même et à son environnement qui l'ont accompagnée sa vie durant, sauf au moment de la mort de son mari qui a sans doute laissé surgir sa pathologie. On peut raisonnablement penser que cette harmonie qu'elle a tissée avec ses propres capacités à être en accord avec elle-même et avec son environnement a sérieusement épaulé le traitement traditionnel. Nous pouvons espérer avoir nous-mêmes un pouvoir d'auto guérison insoupçonné et sous-utilisé.

On voit dans certains dossiers que le corps peut, avant le patient, savoir ce que la conscience ne sait pas encore : cette perte de l'adéquation à soi-même et à l'environnement.

Scarlett (p.59) qui n'a pas eu d'enfant explique : « Mon corps a résisté, il a dit non quand mon esprit faisait semblant de dire oui. » Juliette (p.LXXXIX) le pense aussi : « En fait je pense que mon corps a su, il a compris avant moi, il a devancé mes prises de conscience. Mon endométriose m'a empêchée de faire un enfant, et je pense que, au fond, je ne voulais pas d'enfant biologique.» Philae (p.100) le pressent également : « C'était mon corps qui me disait ce que je ne voulais pas voir, pas savoir. Pour l'endométriose, mon corps aussi a parlé. Je suis convaincue avec le recul que l'endométriose sévère dont j'ai été opérée en 2001, m'a révélé que mon corps de femme était en danger dans une sexualité brutale, violente, mon corps l'a su et me l'a dit avant que moi-même j'en prenne conscience.» Kerguelen (p.176) confirme : « C'est comme si mon corps avait su avant moi que je n'étais pas en accord avec moi-même, comme une traduction d'un conflit intérieur. Ces cystites m'ont aidée dans ma prise de conscience. C'est moi-même qui ai fait le lien.» Judith (p.167) appuie cette analyse : « C'est mon corps qui a dit stop, au lieu de prendre des antidépresseurs j'aurais mieux fait d'écouter mes cystites. En fait je savais depuis longtemps qu'il fallait dire stop, mais je ne voulais pas l'entendre, je ne voulais pas le voir clairement, j'étais dans le déni, je ne voulais pas entendre parler de divorce. Les cystites ont dit stop avant moi.» Izia (p.XLII) qui n'a pas pu avoir d'enfant spécule : « Quelque chose a guidé mon corps, je pense qu'il a su avant moi, même si dans mon inconscient je le savais ; qu'il a refusé d'accepter un enfant, et il a pris la bonne décision. Mon corps m'a protégée, heureusement mon corps veillait.» Il en est de même pour Arzela (p.LXIII): « Je pense que mon corps a su avant moi qu'il ne fallait pas faire l'enfant.»

Il est évidemment nécessaire de souligner la difficulté et les limites de cette approche complexe, d'une part car on peut ne pas y adhérer. Condoliza (p.201) qui n'a pas fait et ne souhaite pas faire de lien entre le traumatisme sidérant de sa jeunesse qui l'a fait « changer d'univers », passer d'un univers de sens à un univers de non-sens, la culpabilité toujours extrêmement vivace et sa SEP toujours évolutive. Mafalda (p.CCXLII) n'a elle non plus fait aucun lien entre sa vie et ses problèmes de santé, pas plus que Liu (p.CCXXVII) qui pense que sa hernie lombaire est « arrivée par hasard ». De même Galatée (p.CCCXXVIII) pense que son problème de dos qui l'a emmenée sur la table d'opération n'a rien à voir avec sa vie de «deshonneur ». D'autre part, même quand le lien est fait, le problème de santé n'est pas toujours résolu pour autant. Antarès (p.345) a compris que sa SEP était une violence faite à elle-même mais n'a pas encore réussi à panser les blessures meurtrières de l'inceste, de ce viol qu'elle a subi.

Nous pensons néanmoins que notre corps peut être un allié précieux pour nous aider dans cette quête du « Connais-toi toi-même », qui en boucle protégera notre corps si nous comprenons vraiment qu'il nous parle, mais que nous ne l'écoutons pas toujours. Salomé (p.85) nous l'a affirmé : « Il faut être à l'écoute du corps, on sous-estime ce qu'il a à nous dire. » Et notre corps est plus performant que nous l'imaginons et probablement plus créatif, plus inventif, plus intelligent que nous sommes en mesure de l'imaginer, comme l'atteste Izia (p.XLII) : « Notre corps réfléchit mieux que notre tête. » Ces quelques témoignages nous disent la force de notre faculté de comprendre si nous en avons le souhait, la puissance de notre capacité d'action, de participation dans la prise en charge de la maladie. Ils nous disent combien parfois la seule compréhension du sens si chère à notre humanité peut être bénéfique et même thérapeutique, efficacité renforcée si elle est suivie de mesures efficaces pour le recouvrement de l'adéquation à soi-même, à l'environnement. Faire cette recherche du sens nous projetant au sein de notre humanité qui cherche coûte que coûte à comprendre rendra de toute façon la souffrance moins difficile à supporter si elle est interprétée, déchiffrée, décodée. Stella (p.379) nous l'a certifié : « J'ai compris le sens, je vais bien ».

## **H. IMPLICATION DE LA COLLECTIVITE**

Si nous avons chacun d'entre nous un pouvoir d'action sur notre santé, la santé individuelle est aussi affaire collective. Nous sommes étroitement inclus dans une lignée généalogique par l'héritage génétique et aussi l'héritage des erreurs et égarements de cette lignée, emprisonnés dans les croyances, les secrets de familles, les jalousies, les déchirures, ou bien baignés dans l'amour, la tendresse, la sécurité. Nous sommes également intégrés dans notre culture, dans un moment estampillé par ceux qui nous ont laissé la terre telle qu'elle est, la culture telle qu'elle est, les fléaux tels qu'ils sont. Les égarements collectifs retombent en pluie sur notre santé individuelle. La médecine n'a pas pour but de remédier à des maux sociaux, mais elle doit savoir que les maux sociaux induisent des problèmes qui emmèneront les patients chez le médecin. La fréquence des maltraitances, dont on a vu le retentissement faramineux sur la santé, est telle qu'il s'agit d'un véritable problème de santé publique. Une étude épidémiologique américaine (Felitti, 2004) faite sur plus de 17000 personnes montre que les violences subies dans l'enfance sont un des principaux déterminants de la santé 50 ans après. La prévention de ce fléau de la violence, et notamment de la violence sexuelle, si nuisible à notre santé, est impérativement à privilégier dans une vision préventive collective.

Les médecins ont un rôle majeur à jouer en traquant les symptômes, les pathologies que ces violences induisent, pour, avec ce dépistage, briser la chaîne de ce fléau car les abusés sont le vivier des abuseurs et doivent être traités. Les abuseurs ont été agressés sexuellement dans l'enfance dans une proportion 6 fois plus élevée que les non pédophiles, et 67% des agresseurs pensent que quelque chose ou quelqu'un aurait pu empêcher les faits<sup>1</sup>. La médecine a un champ d'action, une valeur qui dépassent largement la santé individuelle, elle doit se fondre au sein de tout ce qui touche à l'humain. Les enseignants sont aussi un maillon capital du dépistage de la violence faite aux enfants et il serait profitable de les former à celui-ci.

Les médecins ont actuellement le devoir impératif d'informer les politiques du retentissement de la violence, de la violence sexuelle et de la pornographie sur la santé. La prise de conscience de ce très grave problème de santé publique est urgente : on dénombre 4,2 millions de sites pornographiques sur le web, et un 1/3 des téléchargements de films qui se font sur la toile concernent ces films pornographiques. L'âge moyen auquel on voit du porno est estimé entre 11 et 14 ans<sup>2</sup>. Ce phénomène doit être appréhendé comme une véritable crise de santé publique au même titre que le tabagisme ou l'alcool. Les politiques ont le devoir de veiller, de protéger la jeunesse, le citoyen. Foucault a souligné l'importance du médecin auprès des politiques « La première tâche du médecin est politique [...] Si elle sait être politiquement efficace, la médecine ne sera plus médicalement indispensable. »<sup>3</sup>

*d) LES DIFFICULTÉS D'APPLICATION  
DE CE NOUVEAU PARADIGME DU PATIENT  
COMPLEXE*

**A. CONSIDÉRATIONS GÉNÉRALES**

<sup>1</sup> Simon, 2004, p.94-85.

<sup>2</sup> Univadis, 2015.

<sup>3</sup> Foucault, 1963, p.59.

La science est souvent captive de paradigmes auxquels il lui est difficile de déroger. Un paradigme est l'ensemble des principes et méthodes partagés par une communauté scientifique, un modèle à suivre, qui pour un temps fait autorité. L'histoire des sciences témoigne amplement de ce que Kuhn appelle « l'antériorité du paradigme »<sup>1</sup>, et révèle nombre d'exemples dans lesquels les membres d'une communauté scientifique sont prêts à aller très loin pour défendre une théorie, devenue doctrine, un système de pensée inscrit dans leur culture qui borne les recherches, les réflexions et même les subventions. La défense du système de Ptolémée par les astronomes médiévaux et celle de la théorie du phlogistique par les chimistes du XVIIIème siècle en sont des exemples frappants. Les médecins qui veulent travailler dans un cadre de références scientifiques, n'ont pas d'autre solution que de continuer à souscrire à la vision simplificatrice, dualiste, séparatiste avec un corps- machine. Le paradigme a la préséance ! De plus, ce paradigme cadre parfaitement avec le courant de pensée prééminent du XXème siècle imprégné de la théorie darwinienne de l'évolution et soutenu par la force du hasard roi, les maladies étant soumises à la même dictature du souverain hasard.

L'importance culturelle de ce paradigme est incommensurable pour plusieurs raisons. La première raison est qu'il sert le songe d'immortalité de l'être humain. Le rêve de La Mettrie, qui date de 1748, hante toujours les nuits de beaucoup de nos contemporains et d'un grand nombre de médecins en particulier. L'homme rêve quelque part d'être un homme-machine, une belle mécanique aux rouages réparables, aux pièces interchangeables. Certains pensent même que la mort de la mort arrivera forcément un jour<sup>2</sup>. La seconde raison est que ce paradigme possède un autre privilège précieux pour l'être humain : il souscrit à la loi de la nature du moindre effort. Il est en effet plus agréable pour un patient d'entendre que le corps médical possède à lui seul la solution à son problème, la clé nécessaire à la réparation, au changement de la pièce défectueuse, que de l'inviter à la remise en cause de lui-même et de sa vie. La troisième est que l'approche matérialiste, réductionniste privilégiée par la science classique était probablement indispensable pour permettre les progrès fulgurants qui nous ont fait appréhender la matière d'une façon remarquablement efficace, donnant à la médecine une

<sup>1</sup> Denton, 1985, p.359.

<sup>2</sup> Alexandre, 2013.

efficacité magistrale et spectaculaire dans un certain domaine. Il est toujours extrêmement difficile de modifier un concept qui nous a permis des avancées considérables, des exploits mirifiques comme l'implantation d'un cœur artificiel, la greffe d'organe, la fécondation in vitro, les succès de la médecine d'urgence, de la réanimation qui réussit, parfois aux confins des portes de la mort, à retenir le patient dans le monde des vivants. Mais cette spécialité d'urgence, imposant une efficacité thérapeutique rapide, immédiate, a légitimé une médecine dépersonnalisée, indifférente à celui qu'elle affecte pour mieux agir sur elle. L'écueil de cette violence parfois légitime est de risquer de la banaliser et de l'étendre aux actes médicaux qui n'en ont pas besoin.

Du fait de ces succès scientifiques médicaux, il a semblé légitime d'appliquer cette voie de recherche réductionniste à tous les champs de la compétence médicale. Mais la médecine, rayonnante dans certains domaines, a des résultats décevants dans d'autres qui sont pourtant également dans son domaine de compétence. Les médecins ont fait espérer une médecine omnipotente, ils ont fait miroiter une médecine magicienne et paradoxalement, parfois, ils y sont parvenus. Mais on a vu dans les dossiers présentés combien étaient incompris par cette médecine « scientifique » l'étiologie des douleurs abdominales récidivantes, des douleurs de dos, des infections gynécologiques et urinaires à répétition, les caprices des maladies auto-immunes, les fantaisies de l'endométriose, les énigmes des infécondités, le surgissement d'un cancer. Les 80% de plaintes non soulagées après un tour de piste sur les chemins de la biologie, de l'imagerie, de la pharmacologie resteront sans réponse, le patient insatisfait, la médecine scientifique désarmée, n'ayant plus rien à dire, plus rien à offrir, si ce n'est son incompréhension et son mutisme. Le patient revient alors demander au médecin de descendre de son observatoire technologique, de lui accorder une écoute empathique, il vient chercher un sens.

Un choix peut être alors pour la médecine traditionnelle de se désintéresser de ce qu'elle ne comprend pas, de rester retranchée dans sa tour d'ivoire scientifique, d'en reporter la faute sur le patient qui, la plupart du temps, est prêt à y souscrire face à une médecine performante, hors d'atteinte. L'aphorisme « c'est dans votre tête », quelquefois un peu méprisant, que les médecins peuvent asséner au patient est la pirouette parfois utilisée pour clore les questionnements dérangeants de celui-ci, pour étouffer le constat de leur propre échec que les médecins ont du mal à accepter. Certaines plaintes sans visibilité instrumentale sont rejetées, car tout doit se décoder par un passage entre les rouages de la technologie,

épousant le paradigme matérialiste, le centre d'intérêt ayant été transféré du patient à l'image. Quand les médecins ne répondent pas aux questions des patients, c'est le plus souvent qu'ils n'ont rien à dire, ce que parfois les patients prennent pour une incapacité pour eux de comprendre les arcanes de l'art médical qui sont trop compliqués pour leur être expliqués. Le clivage entre la maladie ressentie par le patient et la conception savante de la maladie que cherche le médecin a été accru par une augmentation gigantesque des savoirs, des mystères de ces spécialités où le corps devient virtuel. Ceci contribue à creuser un sillon entre le patient et le médecin qui peut ainsi rester dans sa tour inaccessible de savoir scientifique.

Un autre choix peut être aussi pour le médecin de persister dans la même voie de recherche, sans chercher à changer de direction. Cette technoscience emprunte forcément le chemin de l'hyperspécialisation avec des spécialistes de plus en plus pointus dans leur spécialité. Nous reconnaissons tous les avantages de la spécialisation : précision, efficacité, rapidité. Mais l'hyperspécialisation est une amputation de la réflexion, le spécialiste ne détient qu'un fragment de la connaissance. La vision grand angle devient une performance de plus en plus difficile à acquérir, nous ne pouvons plus être les encyclopédistes du XVIIIème siècle qui étaient capables de lier entre eux des domaines différents pour faire sens. Maintenant, dans une même branche de la connaissance, les acquisitions sont tellement importantes que les médecins spécialistes qui assistent aux congrès d'autres spécialistes n'y comprennent pas grand-chose, voire rien du tout. La lorgnette s'est aiguisée mais le champ couvert s'est rétréci. Un médecin devient médecin spécialisé d'un organe, hors duquel il ne s'aventure guère, avec le très grand risque d'oublier la personne porteuse de cet organe, alors que, pour être compris, un système complexe ne peut pas être approché exclusivement par l'analyse séparée de ses éléments, parce que leur fonctionnement exige comme condition préalable une coadaptation parfaite de tous ses composants. Le patient des cabinets médicaux est « en miettes »<sup>1</sup>, disjoint en organes et fonctions, éclaté par et dans des spécialités de plus en plus pointues alors que c'est l'individu tout entier qui est vivant et souffrant dans la pathologie. Certainement pourrons-nous néanmoins, par cette voie spécialisée, gagner quelques pourcentages de succès supplémentaires en inventant de nouvelles technologies plus performantes, faire de la télémédecine, modifier notre patrimoine génétique, inventer des examens plus sophistiqués

<sup>1</sup> Sicard, 1999.

pour livrer davantage encore le corps à la virtualité. Cette voie de recherche est sans limites et parfois d'une efficacité stupéfiante pour les quelques pourcentages de cas qui remplissent ces conditions d'une médecine possible sans le patient. L'imagerie, l'anatomo-pathologie, la biologie peuvent parfois, avec peu de risques d'erreur, conclure à une maladie grave, voire gravissime sans que le médecin n'ait jamais vu le patient, sans rien savoir à son propos. On envisage même un certain type de médecine qui pourrait proposer que le patient puisse se passer du médecin. Un clin d'œil à ce type de médecine a fait écrire au Professeur Guy Vallancien un livre intitulé *La médecine sans le médecin*. Ces cas de figure reflètent le danger de laisser croire qu'ils puissent concerner toute la médecine, mais ces éventualités se classent sans conteste dans les 20% des succès de la médecine, il en reste donc 80% qui ne rentreront pas dans ces grilles de lecture. Cette « médecine d'arts ménagers »<sup>1</sup>, cette médecine sans patient et sans médecin deviendra une médecine de robots, donc par définition déshumanisée. Elle descendrait dans une chute vertigineuse de son statut de science « humaine » et de sa prétention à être un art, à une science robotisée. On se souvient de l'histoire d'Héra (p.264) qui, pour des douleurs du bas du dos a subi, après des bilans technologiques performants, 3 lourdes interventions : 2 prothèses de hanche, une chirurgie d'un canal lombaire étroit. La plainte douloureuse qui avait motivé les interventions, non seulement n'a pas été résolue, mais s'est aggravée a-t-elle dit. La réponse à la demande a été univoque, matérialiste, réductionniste, la science qui a cherché l'explication sans chercher le sens, a grillé toutes ses cartouches technologiques sans le succès escompté, le problème lui a échappé.

Reste une autre éventualité pour le médecin : sans lâcher les acquis scientifiques, pousser le curseur du côté de la partie « humaine » de la médecine, chercher la compréhension, la signification, ouvrir la médecine à l'herméneutique qui relève d'une expérience du monde, s'engager sur cette voie qui contribue à favoriser la rencontre de l'homme avec lui-même, avec son histoire. En l'occurrence pour Héra, qui a décrit sa souffrance physique locale comme « un abcès dans son dos », nous pensons qu'elle a pu nous verbaliser par le câble du langage, sa souffrance existentielle, cristallisée dans le bas de son dos, par ces mots : « C'est cette stérilité qui est le point d'achoppement de ma vie. Je n'en parle à personne, j'ai mis le couvercle dessus, il faut fermer les yeux. » Malgré sa dignité et ses 80 ans, elle a éclaté en

<sup>1</sup> Ibid.

sanglots en le formulant, laissant couler son maquillage soigneusement élaboré, témoignant d'un traumatisme non résolu, d'une émotion encore vivace. La présence de cette émotion au bord des lèvres, au bord des yeux, des décennies après la difficulté confirme la ténacité, la pugnacité de l'émotion toujours prégnante et d'une souffrance ontologique inextinguible d'être humain qui, nous le pensons, s'est concrétisée dans son dos.

L'équilibre entre ces tendances relève de l'art, nous sommes placés devant le difficile dilemme de clore la maladie, objet de recherche, sur elle-même ou d'ouvrir trop grande la porte de l'interdépendance, la solidarité de l'environnement qui risque de noyer l'objet de recherche. Nous allons répertorier les principales difficultés rencontrées pour tenter de trouver ce difficile équilibre, à savoir la disqualification de l'interrogatoire en médecine, l'absence de formation des médecins, la nécessité d'un investissement humain, la perte de pouvoir médical, la résistance de certains patients, et enfin les difficultés économiques.

## 1) La disqualification de l'interrogatoire et de l'examen clinique

Nous avons en médecine pour élaborer une procédure diagnostique en vue d'une thérapeutique plusieurs outils à notre disposition : l'interrogatoire, l'examen clinique, la biologie, l'imagerie, la chirurgie. Les trois derniers paramètres sont parfois devenus tellement performants qu'ils ont tendance à éclipser complètement les deux autres, surtout dans l'hyperspécialisation, même au prix de l'exclusion du sujet qu'elle veut comprendre. La médecine qui se revendique scientifique a visé exclusivement l'objectif, l'incontestable, le « prouvé scientifiquement », le monde de l'image a dévoré celui des mots. L'interrogatoire et l'examen clinique sont devenus désuets et surannés, ils ne font plus systématiquement partie des fondamentaux de la scientifique médecine, la clinique n'est pas une science et ne pourra jamais l'être. Le professeur Didier Sicard le constate amèrement : « Quand j'enseigne la sémiologie, j'ai l'impression d'être un dinosaure, un médecin d'un autre siècle. »<sup>1</sup>

**La disqualification de l'interrogatoire représente bien davantage que l'élimination d'un outil de travail, elle empêche de penser la notion d'individu qu'elle**

<sup>1</sup> Ibid, p.71.

cherche pourtant à décrypter et que la science a voulu éliminer de son objet de recherche. Chasser le vécu, l'être des sciences humaines, est un non-sens d'autant plus irrationnel que l'humain ne peut pas vivre sans l'amour, l'amitié, la tendresse, la communication, la tristesse, la colère, le rire, les larmes. Un nouveau-né isolé de tout lien se laissera mourir. La vie humaine se meurt sans le sentiment, et les médecins sont bien présomptueux, et étrangement peu rationnels d'exercer leur art si difficile sans le secours de cet outil fertile et fructueux qu'est le langage. La culture scientifique s'est disjointe de la culture humaniste dont la médecine ne peut pourtant pas se passer, la connaissance médicale ne se forme plus obligatoirement au lit du malade. La seule voie de sortie possible de cette séparation, de cette fracture, est la restauration d'un fond unifiant de l'homme avec lui-même. Ce fondement ne peut être envisagé que par une référence au langage qui est un champ universel de notre connaissance humaine à la dimension herméneutique que la médecine se doit d'expérimenter. Le langage est une faculté consubstantielle de notre conscience supérieure d'être humain, Gerald Edelman soutient que, quand l'aptitude linguistique pleine et entière, fondée sur la syntaxe, est apparue chez les précurseurs *d'homo sapiens*, la conscience de niveau supérieur s'est épanouie.<sup>1</sup> Outil d'accès facile sous réserve de quelques principes de précaution, il est un décodeur de vie exceptionnel, étonnamment fécond pour qui sait l'utiliser, bien plus puissant que toutes les machines qui peuvent en assurer le transport. Il permet de compter l'histoire, de donner une chronologie, d'articuler les symptômes entre eux, il est une source intarissable d'informations. Econome, il demande seulement un investissement de temps, et les patients ne demandent qu'à s'en servir. La clinique avec l'interrogatoire et l'examen est cette part incontournable du lien médecin-patient, elle est cette part de subjectivité qui fait de la médecine un art, et elle est forcément individuelle et donc adaptée à chaque patient. Elle apporte le sens.

## 2) La formation des médecins

La formation des médecins privilégie la partie scientifique. Nous sommes devenus une société consumériste, insatiable de l'usage des technologies, en médecine y compris. Cette médecine luisant au firmament de la connaissance a pu apporter des certitudes et elle a éduqué

<sup>1</sup> Edelman, 2000, p.232.

les médecins et les patients avec cette cible en ligne de mire. On cultive la vision simplificatrice, on convoite des vérités et qui plus est l'immédiateté, on rêve d'exclure les hésitations, les compromis, les errements, l'image doit être soit normale, soit pathologique, elle doit apporter la solution. L'être humain glisse toujours vers la tendance du confortable, du facile, du sûr. On a oublié, ou voulu oublier que la médecine est une science « humaine », une science complexe dans laquelle il n'est pas souvent d'assurances, une modification minime d'un paramètre du système pouvant bouleverser le système tout entier. La médecine se doit de rester un art et l'art est antithétique de la certitude.

Les médecins formés à une médecine univoque de technologies ne sont pas du tout éduqués à une compétence proprement humaine : une intelligence émotionnelle si précieuse pour l'interrogatoire herméneutique, ou tout au moins n'est-elle pas cultivée pendant nos études de médecine. Le médecin posera parfois la question du stress qui a pu favoriser, et participer au déclenchement d'une pathologie, mais il laissera le plus souvent de côté la ou les causes du stress en question, laissant le patient à son désarroi. Les difficultés de vie, d'adaptation à l'environnement de tout un chacun, peinent à entrer dans le cabinet médical, et souvent n'en franchissent pas la porte car le médecin n'est pas formé à s'intéresser à autre chose qu'au symptôme. Il existe en médecine une zone aveugle pour une prise en compte de la totalité de la réalité : notre réalité mentale ordinaire, celle de chacun d'entre nous n'est qu'exceptionnellement prise en compte car assimilée à la subjectivité qui doit être expulsée, et que souvent, les médecins estiment étrangère à leur exercice.

Pour illustrer ces propos nous rapportons le bulletin d'Univadis du 31 décembre 2012 qui présente les 10 articles les plus appréciés de l'année dont *Les douleurs abdominales récidivantes de l'enfant entre 5 et 13 ans*. Sont répertoriés et détaillés la pancréatite, l'ulcère, la drépanocytose, le saturnisme, la maladie cœliaque pour lesquels on propose un bilan simple ou des examens plus sophistiqués comme la fibroscopie. Est juste cité, en deux mots seulement, l'abus sexuel, alors qu'on a retenu dans les dossiers présentés le nombre très important d'enfants abusés qui ont eu mal au ventre. Si la pancréatite est une vraie urgence à côté de laquelle un médecin ne doit pas passer, l'abus sexuel l'est tout autant car cette infamie, en plus d'être génératrice d'une souffrance ontologique, a un retentissement médical incommensurable pour qui s'est penché sur le sujet. Il peut impacter la santé sur toute une vie s'il n'est pas pris en charge, et bien souvent, l'enfant ne pourra exprimer sa détresse que par une manifestation corporelle. Tous les médecins généralistes, sans aucune exception, seront

confrontés à ce problème, car si la probabilité de découvrir les pathologies précitées est faible, l'abus sexuel concerne une femme sur quatre et un homme sur six selon les statistiques données par la présidente Docteur Violaine Guérin lors du premier congrès de 2014 sur les violences sexuelles. Ce que confirme le pédiatre Victor Simon qui avance qu'un tiers des filles ont subi un abus sexuel avant l'adolescence<sup>1</sup> et qui parle d'un «crime planétaire». Expression à laquelle notre travail nous permet de souscrire. Rappelons que Freud a opté, dans ce cas d'abus, pour un fantasme à cause de la fréquence qu'il a jugée non recevable. Nous avons, dans notre propre exercice, eu ce même sursaut d'incrédibilité quand nous avons appris à dépister ces violences, en constatant leur fréquence pratiquement journalière voire pluri-journalière dans une consultation médicale gynécologique. Cet évènement de vie n'entrera dans la consultation que par le biais de l'histoire du sujet, que si le médecin pose la question car « Comment parler de ces choses si on ne vous le propose pas ? » nous a confié Gracinella(p.CCCXIV). La psychiatre Muriel Salmona déplorait en 2013 qu'aucune formation sur les psychotraumatismes ne soit actuellement dispensée dans les études médicales, ni pour les psychiatres pendant leurs études de spécialité.<sup>2</sup>

Par ailleurs le recours de plus en plus fréquent aux tribunaux est venu inciter à davantage de technologie car les procès sont souvent par manque de celle-ci, même s'ils peuvent aussi l'être par accident de celle-ci. On n'a encore jamais vu de procès pour manque de prise en compte d'une souffrance de vie ou pour manque d'empathie, qui restent au second plan. Ces carences, omissions, lacunes d'une science humaine ne sont jamais pénalisées. Le médecin privilégiera donc une profusion d'examen complémentaires qui le protègent au lieu de proposer un peu de patience, de recul et d'humanité, de recherche de sens qui peuvent parfois les remplacer.

### 3) L'investissement personnel humain

Un autre argument qui empêche le curseur de glisser du côté de la prise en compte complexe du patient tient au fait que le décodage, même très élaboré, de la machinerie corporelle demande moins d'investissement personnel d'être humain que la recherche

<sup>1</sup> Simon, 2004, p.25.

<sup>2</sup> Salmona, 2013, p.3.

constante du sens, de la mise en perspective de la santé avec les évènements de vie et leur prise en compte. Dans le premier cas de figure, le médecin a affaire à un corps-machine, véritable autiste privé de la parole, dépouillé de ce fait d'une de ses acquisitions fondamentales d'être humain, le rationnel du médecin suffit. Dans le second cas de figure, le médecin doit s'impliquer lui-même, il peut se trouver face à des difficultés de vie majeures qu'il devra prendre en compte, avec parfois une mise en miroir des questionnements ontologiques. Nous avons vu combien l'entrée dans une réflexion complexe nous projette face à des souffrances, des drames, des paradoxes, des concurrences difficiles, parfois insolubles que l'humain doit gérer. Nous avons vu combien il était plus facile pour un soignant de lancer un protocole de FIV plutôt que de plonger avec la patiente dans le sens qu'elle attribue à sa reproduction, et de l'aider à faire face aux peurs qui peuvent lui être accrochées. Faire face et aider le patient à intégrer sa santé dans sa vie, l'accompagner dans une nouvelle allure de vie, n'est pas chose facile, affronter la mort inéluctable, reconnaître les limites de la médecine non plus. Les médecins ne sont pas formés pour une telle démarche, ils ont pratiquement toujours une technologie plus précise, un examen plus performant à proposer pour esquiver, repousser, différer aux confins du supportable, les questionnements fondamentaux inéluctablement verrouillés au patient que le médecin prend en charge. Les questions cruciales dont la médecine ne peut pas se dédouaner sont philosophiques, elle est au cœur des questions existentielles qui taraudent chaque individu, la réponse ne peut pas être que technologique.

Même si le médecin est formé à la prise en compte complexe avec intégration du sujet, les réticences à s'immiscer dans la vie intime des patients peuvent néanmoins trouver argument à cause de la difficulté que cette approche peut représenter. Certains médecins considèrent que le problème des violences n'est pas de leur ressort, avec le sentiment qu'il s'agit de la vie privée des patients, qu'ils s'y sentent intrusifs, et pourtant le retentissement sur la santé est, nous l'avons montré, incontestable. Bien sûr le rôle du médecin traitant est difficile car la violence peut être sournoise, sa dénonciation n'est pas toujours aisée, les arguments de délicatesse du statut de médecin de famille, l'ambivalence des victimes de violences, la fréquence des retraits de plainte, les menaces de la part du conjoint, le manque de temps, la crainte de retombées judiciaires sont des paramètres à prendre en compte. L'obligation de dénoncer une suspicion de violence pour les médecins est néanmoins un devoir dont l'abstention est punie par la loi à travers la notion de non-assistance à personne en danger. Les professionnels de l'enfance s'accordent sur le chiffre d'enfants morts des suites

de violence d'au moins 700 par an, soit autour de 2 par jour<sup>1</sup>. Si ce dépistage est difficile, le médecin est pourtant un maillon capital et décisif de son efficacité, et dans ce cas, il aura l'immense privilège de pouvoir parfois remettre, pour un enfant victime, le monde à l'endroit. Souvenons-nous d'Esther, d'Octavie, de Vénus, de Bérénice, de Briséis, de Calypso et toutes les autres, abusées, enfants, qui ne comprenaient pas ce qui se passait sans pouvoir l'exprimer à un référent, et qui parfois auraient pu le dire, mais seulement si quelqu'un le leur avait demandé.

#### 4) La perte de pouvoir

La médecine réductionniste s'est voulu une science puissante, un monde clos qui n'avait de compte à rendre à personne, gardant jalousement et cultivant son pouvoir. Cette médecine est rassurante, elle donne volontiers une place d'expert, car la technologie donne parfois des certitudes, donc un pouvoir non contestable. Face à une équipe, face au patient, seul le médecin aux commandes de ses machines est performant.

La vision complexe fait perdre les certitudes, personne n'est plus expert, ou tout le monde l'est. Le patient s'assied avec le médecin à la table de commandes et s'il peut comprendre, donner du sens à ce qui se joue, rectifier ce qui peut l'être, il devient parfois, avec l'aide de la nature et du temps, son propre médecin. Le temps lui-même peut être un excellent médecin qui résoudra bien des problèmes, parfois quelques jours de patience permettent la disparition de symptômes ou l'émergence de nouveaux qui rendent superflus des examens complémentaires. Les lombalgies capricieuses, l'endométriose transitoire, une maladie auto-immune éphémère peuvent s'atténuer, se mettre en rémission, voire disparaître dans un environnement de vie plus harmonieux. L'enfant désiré viendra parfois spontanément en prenant son temps, en surmontant une difficulté, sans forcément avoir recours à la PMA. Voltaire écrivait : « Le rôle du médecin est de distraire le patient pendant que la nature le guérit. » Mais la médecine moderne n'a pas de temps à offrir, il faut tout et tout de suite car il est intolérable d'attendre. En France les patients sont conditionnés à être traités par le médecin traitant, et le bénéfice du doute lui sera accordé. Les médecins ont laissé croire que leur

<sup>1</sup> Ibid, p.49.

médecine était en toutes circonstances plus performante que la nature et que les propres aptitudes potentielles du patient à se soigner lui-même. Présomptueux humains qui préfèrent être en toutes circonstances, « comme possesseurs et maîtres de la nature » plutôt que de s'y ajuster, de s'y adapter. La pensée complexe à vocation herméneutique pourrait proposer une médecine dans laquelle, aux exigences de la scientificité rationnelle souveraine, on substituerait la réflexion comme créatrice de sens.

La perte de pouvoir du médecin avec cette médecine herméneutique peut très avantageusement être compensée par la véritable rencontre qui se produit quand le médecin ouvre la voie au patient pour la compréhension de sa vie, ouvre le chemin du sens. Ce concours peut être cette véritable rencontre qui donne au patient des éléments de prise de conscience et soutient le médecin dans son exercice avec une valeur ajoutée du fait de la gratitude majeure que le patient, la plupart du temps, lui témoigne. Les regards, les mercis, les poignées de main ont dit dans les entretiens la force de cette rencontre ressentie par les deux protagonistes à l'heure où nombre de médecins sont découragés par la difficulté de leur travail.

## 5) Les patients

Si ce changement de paradigme est important pour le médecin, il l'est tout autant pour le patient, ce dernier y gagnera des galons.

Même si les médecins commençaient à accepter cette nécessité d'ouvrir la médecine scientifique à une vision complexe, à la réflexion herméneutique, il faudrait expliquer ce principe aux patients qui, eux aussi, sont souvent très imprégnés du dualisme séparatiste cartésien. Une patiente à qui nous demandions, à cause d'un problème banal de perturbation des cycles menstruels depuis plusieurs mois, s'il n'y avait pas eu de changements récents dans sa vie, répondit négativement. Il a fallu, et il le faut souvent, reposer la question différemment pour qu'elle réponde : « En fait depuis quelques mois, j'ai rompu une relation hétérosexuelle, et j'ai emménagé avec ma copine, puisque, depuis ce temps, j'ai une relation homosexuelle. » Et il n'y avait pas eu de changement dans sa vie ! Ou peut-être ne comprenait-elle pas en quoi cela regardait le médecin, comme si son cortex n'avait rien à dire à son axe hypothalamo-hypophysio-ovarien dont il aurait été déconnecté, comme si ses ovaires n'avaient rien à faire de sa vie, de la représentation qu'elle se fait de sa féminité, et de sa sexualité.

## 6) Difficulté économique

On ne peut pas passer sous silence une difficulté mercantile et pourtant réelle de cette prise en charge complexe qui redonne son importance à l'interrogatoire, à la clinique et à l'examen. Cette prise en charge est très chronophage et la valeur du temps n'est pas chiffrée, or la santé doit l'être, l'économie impose sa loi. Par ailleurs, la machinerie médicale et pharmacologique est une véritable machine économique qui tourne aussi pour elle-même.

## **B. LES PROGRÈS DE LA MÉDECINE**

### **RÉDUCTIONNISTE SONT AUSSI SON HANDICAP**

La réflexion sur les mécanismes qui engendrent la connaissance doit parfois prendre la forme d'une autocritique. Cette dernière doit être intransigeante pour prévenir l'erreur et canaliser, maîtriser les progrès scientifiques pour qu'ils restent à notre service et non l'inverse. La grosse machine de la technoscience ne produit pas que du savoir, elle produit aussi de l'erreur et de l'aveuglement, Richard Feynman définissait la science comme « la croyance en l'ignorance des experts »<sup>1</sup>. Les performances technologiques, pharmacologiques, anesthésiques, chirurgicales offrent à la médecine des options grisantes qu'elle privilégie, mais qui peuvent être nocives de deux façons : en nous empêchant d'ouvrir plus grande notre réflexion, et en étant elles-mêmes dangereuses.

### 1) Ce qu'elle nous empêche de faire

L'écueil de cette puissance souvent remarquablement efficace n'est aucunement son utilisation, mais son utilisation monolithique qui dispense parfois d'ouvrir notre réflexion à une pensée plus large, à une recherche forcenée du comprendre. Le soulagement de la douleur est un progrès extrêmement important mais il ne remédie pas à la cause dont la douleur témoigne. Nous avons le pouvoir de faire dormir l'insomniaque sans lui poser de questions sur la cause de ses insomnies : nous avons fait dormir Bérénice (p.337) sans savoir quels drames cataclysmiques se jouaient lors de ses nuits. Si nous ne nous sommes pas

<sup>1</sup> Klein, *Conversation avec le sphinx*, 1991, p.118.

préoccupés des inquiétudes de Céleste (p.52) qui demandait juste à être « rassurée » pour pouvoir entamer une grossesse, nous avons utilisé la technologie pour la contraindre avec la FIV. Disproportion flagrante entre la demande et la réponse, réponse technique à une inquiétude existentielle. Nous avons donné à Tina (p.180) pendant 7 ans, pour faire taire ses infections urinaires, un sulfamide performant, mais non dépourvu d'effets secondaires, alors qu'il « fallait seulement m'aider à me réconcilier avec mon corps » a-t-elle dit ; elle aurait aimé que les médecins l'aident à comprendre car « c'est le comprendre qui a été le déclencheur de ma guérison ». Nous ne nous sommes guère préoccupés des causes des douleurs épigastriques de Tania (p.CCCLVIII), mais nous avons les anesthésistes compétents, les chirurgiens adroits, les antibiotiques adaptés, qui ont réparé la perforation de l'ulcère qui, selon elle, aurait pu être évitée. Si nous n'avons pas cherché à comprendre le pourquoi de l'obésité de Suzana (p.270), qui dit que le viol qu'elle a subi à 9 ans en fut le déclencheur, nous avons à lui proposer un régime alimentaire aux normes de la diététique moderne, qui ne marchera pas puisque son désir profond est de ne plus être attirante, ou un coupe-faim efficace, dont on découvrira peut-être des années après son utilisation sa nocivité, ou une sanction plus énergique avec une spectaculaire chirurgie bariatrique qui la contraindra à maigrir. Ces chirurgies spectaculaires, dont le public raffole, ne doivent pas se départir d'une grande modestie à cause des complications à court, à moyen ou à long terme, et des échecs représentés par une prise en charge du symptôme sans celle de la cause. Si Suzanna se sent trop vulnérable dans son nouveau corps mis aux normes de la séduction, elle pourra aller jusqu'à la tentative de suicide, pas rare après ces interventions, puisque la vraie cause du problème n'a pas été prise en compte. La recherche du sens de son obésité eût pu donner un résultat plus adapté, plus définitif, moins dangereux et, satisfaction ultime, riche de compréhension dans sa vie d'être humain. Dora (p.286) nous prévient des limites de cette chirurgie : « J'ai très peur car je pense qu'on a traité le corps, mais pas l'angoisse qui est toujours là ». Nous avons pu traiter provisoirement l'endométriome sévère de Charlie (p.71) avec des traitements lourds et 7 coelioscopies, dans le silence de l'incompréhension de ses récurrences, sans savoir qu'un orage effrayant grondait inlassablement dans sa vie d'être humain qui, chaque soir, « je dis bien chaque soir », s'endormait avec la vision d'images « horribles » dans la tête. Si moi-même j'avais donné du sens à la pathologie dès le début de ma prise en charge, probablement aurais-je découvert plus tôt sa détresse et ainsi pu adapter ma réponse plus vite.

La réponse médicale est souvent univoquement technoscientifique, on a bombardé les patientes de rayons X, d'ultrasons, d'électro-encéphalogrammes, d'IRM, d'infiltrations, de bilans biologiques, de médicaments, on est allé chercher au scalpel des souffrances existentielles. La technologie a été un ersatz, un prétexte pour ne pas chercher avec détermination ces souffrances ontologiques qui transpirent dans les incessantes consultations, tout en justifiant notre exercice. La performance pharmacologique nous a donné le pouvoir de donner une pilule bleue pour voir la vie en rose, prise en charge commode, non chronophage, qui peut nous dispenser, en bâillonnant le symptôme qui ne demandait qu'à parler, de réfléchir sur la recherche d'un nouvel équilibre personnel et environnemental à trouver quand un obstacle surgit dans une vie. La médecine herméneutique est un rempart contre notre médecine scientifique à la puissance potentiellement agressive, mais elle a le regrettable désagrément d'être une médecine de fourmi, elle ne fera jamais les titres des journaux. Elle a le gros inconvénient de ne pas être spectaculaire, et nous aimons le spectaculaire, la médecine se laisse parfois griser par ses fabuleuses réussites médiatiques qu'elle aime agrémenter de discours triomphants, le narcissisme médical existe. S'il n'est évidemment bien sûr pas question de se priver de cet arsenal technologique diagnostique et thérapeutique, il est question de réfléchir à la place qu'il a prise, de problématiser ses limites pour en corriger les excès, et la médecine herméneutique peut y aider en modérant la fâcheuse tendance qu'a la médecine à répondre à une souffrance existentielle avec ses armes technologiques. Il serait prometteur de penser comme incontournable cette étape de recherche de l'histoire complète de la maladie et du malade, au lieu de camoufler, d'étouffer le symptôme avec notre pharmacomanie. Tous les entretiens sont un plaidoyer pour cette médecine herméneutique.

## 2) La dangereuse puissance de la médecine réductionniste

Cette puissance que nous avons acquise peut nous rendre intrépides, voire imprudents. Jusqu'où pouvons-nous penser que tout est maîtrisable ? Jusqu'où avons-nous le droit d'aller sans comprendre, en négligeant l'approche médicale herméneutique ? Jusqu'où avons-nous le droit de faire des ponctions d'ovocyte qui ont mis la vie de Norma (p.40) en danger sans savoir que cet être humain complexe qui s'est inscrite en PMA ne veut pas dans l'intimité de son cœur mélanger son patrimoine génétique à celui de sa belle-famille ?

a) *Des limites difficiles à accepter dans le paysage du scientisme souverain.*

Les avancées de l'imagerie ont bouleversé le schéma traditionnel qui donnait la part belle au clinicien, garant d'une médecine humaine, elles ont bousculé les limites du ratio entre la part technologique et la part humaine de la médecine. L'utilisation de l'imagerie par les rayons X au début du XX<sup>ème</sup> siècle, puis du numérique autour des années 1970 avec le scanner, l'IRM, l'échographie, a en effet changé la donne. Autrefois annexe dans le dossier, l'image médicale devient ensuite la confirmation de la clinique à laquelle elle est subordonnée, pour se transformer maintenant en authentification principale de la maladie, évinçant ainsi la clinique. L'image a volé la place au patient en tant que centre d'intérêt, le corps devient virtuel. Les avantages en sont incontestables et incontestés, mais cette sophistication véhicule des dangers potentiels, car il est possible de faire avouer à l'imagerie ce qu'elle ne veut pas et ne peut pas dire. L'imagerie est une représentation du corps du patient à travers de nombreux filtres électroniques dont l'ajustement très fin, très précis, la rend d'autant plus vulnérable que l'examen est plus sophistiqué, et donc parfois plus attractif pour la médecine assujettie à l'image. On lui attribue un pouvoir qu'elle n'a pas toujours, et comme elle a souvent la primauté par rapport au patient, elle peut devenir audacieuse car elle pèse un poids considérable dans la décision médicale. La médecine moderne tend vers la suprématie de l'image, la précellence du virtuel alors que sa haute sophistication en représente une limite. Un article sur : *Les douleurs de coxarthrose ou rien à la radio et inversement* illustre ce propos.<sup>1</sup> Cette étude a montré une faible concordance entre les signes cliniques de coxarthrose et les signes radiologiques. L'analyse montre que la majorité des patients signalant des douleurs de coxarthrose ont des radios normales et inversement la majorité des patients ayant des signes radiologiques de coxarthrose ne signalent aucune douleur. La prise en compte exclusive des images peut inventer des maladies latentes, potentielles, sans malade, et des malades sans maladie. Bel exemple qui confirme qu'il est impossible de faire de la médecine sans le patient et sa subjectivité. L'imagerie ne donnera jamais une vérité écrite sur un écran, mais devra toujours être interprétée par un être humain réfléchissant sur un autre être humain.

<sup>1</sup> Univadis, 2015.

Même l'imagerie a un besoin impératif du médecin et du patient. On ne peut pas faire de la bonne imagerie sans faire une bonne psychologie.<sup>1</sup> confirme le neurologue Laurent Cohen.

On a crié victoire quand un dépistage du cancer du sein par imagerie a été organisé, certains chiffres ont annoncé une réduction de 30% de mortalité dans le groupe dépisté. Puis il y a eu une synthèse officielle des études comparatives sur l'efficacité du dépistage par mammographie faite par un groupe d'experts indépendants, le réseau Cochrane qui conclut que pour allonger la vie d'une femme dépistée sur 2000 suivies, on est confrontés, avec nos appareils de plus en plus performants à un sur-diagnostic et un sur-traitement d'une dizaine de femmes dont les cancers n'auraient probablement jamais évolué. On voit toute la difficulté du problème posé. Et n'est pas comptabilisé le coût humain en termes d'anxiété, de détresse psychologique des femmes de plus en plus nombreuses qui sont surveillées à un rythme semestriel voire trimestriel pour ne pas « passer à côté » d'un début de cancer. Mais responsabilité et tribunaux exigent !

Un problème similaire a concerné les hommes et le cancer de la prostate qu'on a cru pouvoir éradiquer avec les dosages performants des PSA (Antigène Spécifique de la Prostate). On admet actuellement l'inanité de ce dépistage systématique. Si ce cancer est fréquent, il est possible aussi qu'il soit inévitable et soit une évolution normale des cellules prostatiques, puisque, à 80 ans, 80% des hommes ont des cellules cancéreuses dans la prostate, dont ils ne mourront pas.

On a pensé comme une victoire la découverte d'une mutation du gène BRCA dans les cancers du sein, des ovaires, et on propose d'enlever les seins, les ovaires des femmes porteuses de ce gène. Le Big Data s'invite pour cette médecine prédictive, préventive, propose une médecine pertinente par l'étude d'algorithmes proposant une ébauche diagnostique. Que faire quand on découvrira le gène du cancer d'un organe vital comme le foie ? Quel choix aurons-nous quand nous saurons que nous sommes menacés par un cancer du poumon ? Quel homme est prêt à savoir qu'il est porteur du gène du cancer du testicule ? Il y a peu d'années encore un jeune de 20 ans était un potentiel de bonne santé, maintenant, avec sa carte génétique, il devient un potentiel de maladies. Sommes-nous prêts à gérer une telle

<sup>1</sup>Cohen, Emission France Culture Continent science, 2014.

malédiction ? Cette médecine appelée « personnalisée » ne l'est que par la carte génétique qu'elle établit et nous savons maintenant que si notre patrimoine génétique est important, l'épigénétique l'est tout autant en tamisant l'expression ou non de nos gènes. Cette importance de l'épigénétique dont l'environnement mental fait partie nous ouvre une voie complémentaire en nous invitant à ne pas laisser un désaccord à nous-mêmes faire le terreau sur lequel la maladie pourra éclore.

Notre puissance de prescription n'est pas non plus sans limites. On a prescrit du Distilbène pendant des années, et on en a compris la nocivité avant d'en confirmer le bénéfice. On utilise les antibiotiques largement en vertu du principe de précaution, jusqu'à ce les bactéries réagissent à une trop large prescription et organisent leur résistance, témoignant de notre impossibilité à tout maîtriser.

**b) Le danger propre de cette médecine**

L'imagerie, la technologie, la pharmacologie dont on use et parfois abuse peuvent être meurtrières, notre puissance d'action a son revers : notre puissance de nuisance. Le pourcentage non négligeable de la place de la pathologie iatrogène nous en est témoin. Le professeur Didier Sicard soutient que les actes médicaux restent la principale source de la morbidité moderne.<sup>1</sup> Selon une estimation publiée dans le *Journal of the American Medical Association*, de 2004, les maladies iatrogènes sont la troisième cause de décès aux Etats-Unis, où plus de 120 000 personnes meurent chaque année des effets secondaires des médicaments délivrés sur ordonnance.<sup>2</sup> Le docteur Dominique-Michel Courtois estime que 30 000 à 40 000 décès par an sont dus aux actes médicaux, soit 10 fois plus que les accidents de la route<sup>3</sup>. Ce qui souligne douloureusement que notre médecine n'est pas sans danger, qu'il y a souvent un prix à payer.

Jusqu'à récemment, la médecine tuait à cause de l'ignorance du médecin. Depuis le milieu du XXème siècle, la médecine devient dangereuse à cause de son savoir, de sa

<sup>1</sup> Pommier, 2007, p.343.

<sup>2</sup> Lipton, 2006, p.133.

<sup>3</sup> Courtois, 2016.

scientificité. Cette iatrogénie peut être due à des erreurs, des mauvaises utilisations, mais elle est aussi parfois due à l'intervention médicale rationnelle, la loi reconnaît d'ailleurs maintenant cette iatrogénie sans fautes en proposant une indemnisation de l'aléa thérapeutique, du risque médical. Nous avons une médecine paradoxale qui devient un risque en elle-même alors que le risque devient abhorré par toute la population et que le principe de précaution est inscrit dans notre Constitution. Chaque année des coloscopies de dépistage, proposées pour maîtriser le risque de cancer du colon, tuent quelques patients qui meurent avec le diagnostic de bonne santé.

Malgré ces exemples soulignant les limites de l'approche réductionniste, certains annoncent que l'art du diagnostic médical disparaîtra au profit d'un diagnostic fabriqué par l'ordinateur, dispensé du coup d'œil, de l'apprentissage à partir de tous les cas singuliers. C'est le modèle de scientificité cher à la médecine, qui légitime cette approche, bien plus que sa fécondité. Mais les conséquences de telles stratégies de conquête de scientificité prêtent peu à rire quand elles concernent une science humaine, surtout quand elles s'attribuent la prérogative de la rationalité. Albert Einstein constatait : « Le mental intuitif est un don sacré et le mental rationnel est un serviteur fidèle. Nous avons créé une société qui honore le serviteur et a oublié le don.»<sup>1</sup> Un problème itératif des sociétés humaines est leur incapacité à se poser des questions sur les limites de leurs succès. Les sociétés recherchent souvent des causes extrinsèques aux problèmes, alors que le plus souvent les civilisations meurent de leur inaptitude à s'adapter, de leur propension à nier le réel. Notre médecine scientifique a ébloui le monde, mais non seulement ce succès mirifique est loin de l'omnipotence, mais encore il y a un prix à payer, les médecins et les patients ne doivent pas l'oublier. Nos vies sont menacées par les risques connus et reconnus, mais aussi par ce qui devrait les protéger : la science et la médecine. La médecine doit oser transgresser une pensée unique et faire entrer dans les connaissances sur lesquelles elle s'appuie pour son exercice l'herméneutique qui pourra, non seulement épauler la médecine classique, mais être un frein à une certaine médecine agressive, car les progrès technologiques n'ont pas réponse à tout, ils n'ont éradiqué ni la souffrance ni le malheur.

<sup>1</sup> Zammateo, 2014, p.8.

## II. CE QUE PENSENT LES MÉDECINS

Que pensent les médecins du XXI<sup>ème</sup> siècle sur le lien entre la santé et la vie ?

Une revue de la littérature faite dans *La lettre du gynécologue* de novembre 2012 conclut : « En ce qui concerne le lien entre évènements de vie stressants et survenue du cancer, la littérature permet aujourd'hui de confirmer l'absence de lien. [...] Nous nous trouvons finalement loin de l'idée toute-puissante et dénuée de fondement scientifique que le psychisme influencerait directement l'évolution de la maladie tumorale dans la période de rémission. [...] Quand aucune explication biologique ou génétique ne peut être donnée, certains n'hésitent pas à endosser ces hypothèses psychosomatiques. [...] Ne pas pérenniser ce type de messages, en apparence porteurs d'espoir, mais en réalité chargés d'un impact délétère évident. » Dans ce texte, on sent la puissance du matérialisme, sa primauté souveraine. On mise uniquement sur la recherche « biologique, génétique » avant « d'endosser ces hypothèses psychosomatiques » donnant accès à la recherche herméneutique, celle de la compréhension. Dans cette étude, un élément de stress pris en compte et qui confirmait l'absence de lien, était, pour la patiente concernée, la perte d'un enfant, ou l'apparition chez cet enfant d'une maladie grave. On a bien pris en compte la réalité objective qui est le décès d'un enfant, mais ce qui n'est pas répertorié est la façon subjective dont a été vécu cet évènement. On a réfléchi « l'objet » : la perte d'un enfant, sans y intéresser « le sujet » : la personne qui perd l'enfant. On a opté pour une seule réalité universelle, mais pas pour la réalité singulière de chaque individu face à la mort. Ce qui nous semble un manque fondamental puisque des choses insupportables pour certains peuvent être vivables pour d'autres, chacun de nous possédant ses qualités d'être, son autonomie d'existence, les bornes qui délimitent sa zone d'habitabilité. Nous avons compris au long de la lecture de ces parcours de vie que ce n'est pas l'évènement en lui-même, mais la façon dont il est vécu qui nous impacte, un interrogatoire en forme de oui ou non n'a aucun de sens en sciences humaines. Zénobie (p.CLXXXVIII) a fait une maladie auto-immune dans les mois suivants le décès de son père, elle n'a pas récidivé quand sa mère est morte. Elle a sa propre explication : ces 2 décès ont été vécus très différemment car elle a eu pour son père une importante culpabilité qu'elle n'a pas eue lors du décès de sa mère. Océane (p.CCXXXIII) dit avoir été, après la mort de sa mère, écrasée de culpabilité qui est « la souffrance de sa vie », alors que la mort de son père a été acceptée. Candéla (p.124) s'est « fâchée avec le bon Dieu » quand sa

mère est morte, alors qu'Astarté (p.CCLXXXII) a vécu le décès de sa mère comme une libération et Olga (p.CCCLXX) a « souhaité sa mort ». Vénus (p.360) a sablé le champagne le jour de la mort de son père. Dans cet article précité il est écrit, pour expliquer cette idée « toute-puissante dénuée de fondement scientifique » d'un lien entre évènement de vie et cancer que « nombreuses sont les femmes qui éprouvent à ce moment le besoin de donner du sens à l'expérience du cancer ». La recherche d'un sens est un pilier capital pour la vie d'un être humain, quête qui sera forcément intensifiée par la menace de la maladie sur la vie. Nombre de patientes ont pu après coup, intégrer réellement leur cancer dans leur vie en trouvant le sens, et dans ce cas, le plus souvent, l'ont mieux supporté, voire ont pu rectifier une ligne de vie et regagner une harmonie perdue. On ne peut douter que ces avis de patientes sur leur pathologie ont une véracité légitimée par la réalité singulière de l'individu qui la donne. Lui seul peut recadrer cette menace dans la réinterprétation de sa vie, lui donner du sens. On retrouve ici le problème capital de l'acquisition des connaissances pour cette science humaine qu'est la médecine : seules celles qui répondent aux critères de scientificité, d'objectivité, d'universalité seront prises en compte par le corps médical qui se privera ainsi de la connaissance herméneutique qui donnera le sens. Paradoxalement, dans la conclusion du même article précité est écrit : « à l'inverse, les femmes concernées détiennent de nombreux leviers d'action sur lesquels elles peuvent se montrer proactives pour améliorer leur qualité de vie, voire diminuer leur risque de rechute.» Comme si, un peu tentée, mais craintive, la médecine hésitait à franchir le pas vers une unicité de l'être.

Lors de la journée d'imagerie de l'appareil locomoteur de la Pitié Salpêtrière de décembre 2012, on travaille sur les actualités en échographie de l'appareil locomoteur. Lors d'une communication, un intervenant signale qu'il n'y a pas de traduction échographique pour les douleurs articulaires ou musculaires des patients étiquetés fibromyalgiques : « Vous savez chez les 'tarés' », ajoute-t-il. La douleur sans traduction d'imagerie est fermement rejetée. Sous couvert de scientificité qui valide beaucoup de recherches, la suprématie de l'image engendre une importante déshumanisation de la souffrance traduisant en l'occurrence un matérialisme inconditionnel. Certains patients expérimentent la douleur en l'absence manifeste de stimulation douloureuse visible, alors effectivement, les machines n'ont rien à dire de ces douleurs. Mais même si l'image est normale, le patient douloureux ou souffrant a mal, et c'est lui qui a raison devant la technique car la sensation est toujours vraie pour celui qui l'éprouve, et un être qui souffre n'a aucune limite de créativité pour exprimer ses douleurs.

Nos machines n'ont pas d'état d'âme et se moquent du ressenti, mais par contre, nous, objets de recherche, avons des états d'âme. Cet exemple est une traduction frappante de ce dualisme séparatiste qui refuse l'unicité de l'être, et repose, comme au chapitre précédent, le problème de l'accès à la connaissance qui doit passer par la voie technologique pour acquérir une validité. Que sommes-nous devenus ? Qu'avons-nous fait de la médecine pour qu'un représentant de cet art puisse envisager un seul instant que la souffrance humaine doive obligatoirement être « visible » sur ses performantes machines, pour considérer que seule la grille de lecture technologique soit fiable et véridique, ou tout au moins qu'elle mérite d'être prise en compte par le corps médical ? La fibromyalgie est un cadre dans lequel les médecins mettent des douleurs diffuses dont ils ne comprennent pas bien ni l'étiologie, ni la physiopathologie si leur recherche est exclusivement cantonnée dans la rubrique mécaniste, mais qui s'éclaire si on lève le voile sur la vie intime de l'être, si on recherche le sens. Nous aurions envie de définir la fibromyalgie comme une douleur mouvante dans un corps meurtri, une réminiscence par le corps, qui n'oublie jamais, d'une souffrance ancienne, souvent indicible, qui peut être qualifiée de souffrance existentielle d'un être humain qui a perdu sa boussole de vie, le sens de sa vie. Le CRIFIP (Centre de Recherches Internationales et de Formation sur l'Inceste et la Pédo-criminalité), écrit que 90%, des patients souffrant de fibromyalgie, ont subi des violences dans l'enfance. Cette « maladie », véritable mal de vivre, mal de sens touche préférentiellement les femmes, ce qui semble logique puisqu'elles sont davantage concernées par les violences, et les violences sexuelles en particulier. On imagine aisément ou tout du moins on ose l'espérer, que si une place était faite à l'histoire, à la vie mentale du patient et que ce médecin avait su que la patiente en question qui souffrait de fibromyalgie avait peut-être été, comme Cybèle (p.340), enfermée, enfant, dans les placards par son père ivre, que celui-ci pouvait lui mettre un couteau sous la gorge à la sortie de ce même placard, ou la violer à l'occasion, comme Europe (p.384), il aurait remis la souffrance humaine à sa vraie place, et son rôle de médecin aussi. Cette fibromyalgie constitue quelque part une limite dont les médecins qui font de la médecine réductionniste rechignent à s'occuper, car elle n'est pas quantifiable, car ils ne la comprennent pas, mais c'est pourtant eux qui sont sollicités, qu'ils le veuillent ou non.

Les douleurs abdominales récidivantes sont des symptômes que les médecins étiquettent souvent colopathie ou syndrome de l'intestin irritable et qui encombrant les salles d'attente des médecins. On sait que les parois intestinales hébergent le système nerveux

entérique, véritable second cerveau, double du premier, constitué de centaines de millions de neurones qui forment des réseaux locaux régulant les fonctions de l'intestin et la libération locale de neuro-hormones, les mêmes que dans le cerveau. L'intestin communique avec l'encéphale, la circulation d'informations est bidirectionnelle. Ces syndromes intéressent peu les médecins puisque la préoccupation première, à laquelle ils sont formés, est la recherche prioritaire d'une lésion « organique » que, dans ce cas, ils ne trouveront pas. Comme ils n'ont rien trouvé après des examens complémentaires parfois agressifs et coûteux, ils classeront les symptômes dans ce que le Dr Violaine Guérin appelle les « syndromes poubelles de la médecine cartésienne »<sup>1</sup>. Ils n'auront aucune explication à proposer et dédaigneront ce symptôme incompris. Pour le comprendre il faut élargir son champ de vision et faire entrer cette recherche herméneutique qui donne du sens, qui rend le symptôme messager. Les statistiques montrent que « 50% des femmes qui ont un SII (Syndrome de l'Intestin Irritable) ont été victimes d'attouchements ou d'abus sexuel »<sup>2</sup>. Et ces patients consultent les médecins somaticiens, qui sont donc obligatoirement, on le répète, qu'ils le veulent ou non, concernés. Le traitement sera la plupart du temps seulement symptomatique, et si la pharmacologie n'obtient pas le succès escompté, on sortira parfois le scalpel puisque notre voie de recherche doit passer par la matière. On a vu dans les dossiers des patientes, ces algies récidivantes inexplicables qui ont mené à tort, puisque sans succès, Vénus (p360), Antarès (p345), Bérénice (p337), Athéna (p371), Jézabel (p368), Fernanda (p253) sur la table d'opération pour une cœlioscopie, une appendicectomie, une cholécystectomie. Aucune question n'avait été posée sur leur vie intime, la possibilité d'une souffrance ontologique. Une ouverture sur le sens du symptôme aurait permis à la médecine de comprendre ce qui lui a échappé, et de secourir une détresse.

Ces quelques exemples posent de vraies questions sur la ligne unique de l'accès à la connaissance qu'empruntent les médecins qui ne recueillent celle-ci qu'estampillée des critères classiques de scientificité objective. Quand Ophélie (p.CXLIV), au moment du diagnostic de sa maladie de Cröhn, a demandé au médecin si sa récente souffrance de la perte de sa maman, intolérable pour elle, pouvait en être une cause, le médecin a répondu : « Non

<sup>1</sup> Guérin, 2011, p.60.

<sup>2</sup> Simon, 2004, p.79.

ce n'est pas possible car il y a vraiment des lésions organiques ». Ce que l'on peut supposer vouloir dire : c'est l'un ou l'autre, il n'est pas possible que ce soit l'un et l'autre, ou l'un facilité par l'autre. Quand Philippine (p.CXCIII) a communiqué au rhumatologue ses interrogations sur sa maladie auto-immune, il a répondu qu'elle ne trouverait pas de réponses, et que si elle les trouvait, elle aurait le prix Nobel. Quand Hildegarde (p.CCVIII) émet l'hypothèse d'une participation de la terreur d'une mort imminente qu'elle a eue en vivant la guerre civile du Zaïre en direct, à sa maladie qui s'est déclarée quelques mois plus tard ; le spécialiste qui l'a prise en charge lui a affirmé que cela n'avait rien à voir. L'approche psychophysique n'est envisagée que dans ce que les médecins appellent l'approche psychosomatique, qui est pour beaucoup d'entre eux, une approche un peu spéciale, comme une spécialité médicale qui ne concernerait qu'une partie secondaire de la médecine. Un corps sain et un psychisme malade, c'est pour le psychiatre ; un corps malade et un psychisme qu'on ignore, c'est pour le somaticien. Dans la pratique, en médecine actuelle, il existe deux circuits parallèles dont la frontière n'est qu'exceptionnellement poreuse et reste le plus souvent fermement hermétique. Ce va-et-vient entre nos deux réalités soutenu par le principe de complémentarité, nous apparaît pourtant à la fin de ce travail réellement incontournable pour pouvoir unir la dimension technique à la dimension humaine qui donne du sens, car le corps met en question l'être tout entier.

Néanmoins, certains articles médicaux commencent à évoquer cette limite que s'est infligée la médecine de n'avoir accès à la connaissance que par la voie de la scientificité en reconnaissant un lien entre le stress engendré par la violence et la santé. La médecine narrative est déjà bien implantée aux USA ainsi que l'éthique du « Care », éthique de la sollicitude, parole et relation étant au cœur de cette éthique. La Fédération Française de Psychiatrie a sorti le rapport de la conférence de consensus du 6 et 7 novembre 2003 sur les *Conséquences des maltraitances sexuelles*. La DREES, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques a compilé un compte rendu *Violences et santé en France Etat des lieux* en 2010. L'OMS a donné un rapport sur la violence et la santé le 14 janvier 2011. Le *Panorama du médecin* du 3/9 février 2014 est consacré aux « *Conséquences médicales des violences sexuelles sous-estimées* », un autre de 2013 évoque le retentissement

possible urinaire des abus sexuels.<sup>1</sup> Est apparue récemment la psycho-cardiologie, certains cardiologues reconnaissent en effet la cardiomyopathie de stress. Le professeur Alain Leguerrier, chef de service de chirurgie thoracique propose de « revenir de la technique à l'éthique », le côté « fondamental » est la relation médecin-patient. Il propose d'amener les étudiants à appréhender les choses dans leur ensemble avant de « se jeter sur la technique. »<sup>2</sup> Nous devons être des techniciens parfaits mais cette dimension n'est pas suffisante.

On constate qu'un changement de cap s'amorce dans le corps médical et que la médecine mécaniste entrouvre un peu sa porte à la complexité, à l'herméneutique. Les progrès de la physique, de la neurophysiologie, de l'épigénétique, de la psychiatrie, de la psychanalyse, de la psycho-traumatologie, de la systémie, vont nous aider à mieux appréhender l'être humain dans sa complexité. Il s'agit d'un réel changement de paradigme, où le symptôme est compris, non pas comme un épiphénomène indépendant de nous, mais comme le messenger d'un problème d'être humain en butte aux difficultés d'adaptation à lui-même, à son environnement.

<sup>1</sup> Panorama du médecin, 2013.

<sup>2</sup> Leguerrier, 2013 n°32, p.27.

### III. ESPOIRS

Nous pensons au terme de ce travail que nos maladies ne sont pas dues au hasard, mais qu'elles sont toutes signifiantes, l'acceptation de cette notion de sens nous ouvre un champ des possibles pour épanouir nos potentialités et cultiver cette liberté, même limitée, qui donne le pouvoir à chaque patient d'être en partie son propre médecin. Si nous comprenons que notre équilibre en santé, perpétuellement instable, perdure tant que nous sommes en harmonie avec nous-mêmes et notre environnement, nous saurons l'importance de le cultiver même contraints malgré tout dans des limites restreintes. Nous avons un périmètre d'action du possible, une voie préventive qui veille à ne pas nous égarer de nous-mêmes, et une voie curative qui nous fait redresser la barre de notre vie dès nos premiers faux pas, dès les premiers symptômes alertes que notre corps nous envoie, et qui peuvent parfois précéder notre propre prise de conscience. La santé du patient complexe est contenue dans l'adaptation réciproque de tous les effets auxquels il est soumis, à réajuster en permanence, d'abord dans une fourchette de paramètres physiques tolérables, ce qui n'est plus à démontrer, puis dans une fenêtre d'émotions gérables, au-delà de laquelle l'équilibre se rompt. La maladie serait une émergence, une « bifurcation », quand un paramètre dépasse un certain seuil de tolérance. Ce paramètre peut être soit physique, biologique sous la contrainte des deux premiers niveaux de complexité, ou bien mental, émotionnel, sous la contrainte singulière pour chacun de son troisième niveau. Le seuil de tolérance mentale pour un individu serait un désaccord non acceptable avec lui-même, une inadéquation entre sa pensée et son action, une inadaptation entre lui-même et son environnement sa représentation du monde, une transgression de l'être profond qui entacherait le sens que l'on donne à la vie.

La civilisation occidentale a minimisé à la suite des découvertes de Galilée l'importance de notre cognition qui a été reléguée à une information de seconde zone, voire fausse, et dont nous devons nous méfier puisqu'elle pouvait nous tromper. Elle nous a souvent coupés de nous-mêmes puisqu'on nous avait expliqué que les mathématiques savaient mieux que nous décoder la réalité, puisque la médecine matérialiste, surpuissante, dont on caressait l'espoir de l'omnipotence, pouvait résoudre tous nos problèmes médicaux et nous dispenser de nous impliquer nous-mêmes. Les médecins occidentaux savent que la plupart des patients, qu'ils ont eux-mêmes éduqués dans ce sens, entrent dans un cabinet médical en pensant que seul le médecin pourra, mieux qu'eux-mêmes, résoudre leur problème

de santé. Nous avons sûrement perdu certaines aptitudes à être en résonance avec nous-mêmes, avec l'univers, aptitudes qui étaient cultivées par les peuplades primitives : les Indiens d'Amérique, les aborigènes d'Australie. Le généticien André Langanay écrit : « Il m'arrive de penser que la philosophie des Indiens d'Amérique, des Bochimans du Sud de l'Afrique ou des aborigènes australiens était parfois supérieure à la nôtre... »<sup>1</sup>. Les aborigènes, les chamanes d'Amazonie utilisent cette énergie que nous avons délaissée, parfois même méprisée, énergie information qui nous renseigne sur notre équilibre à nous-mêmes et à notre écosystème. Nous pourrions réfléchir sur le sujet et réapprendre des civilisations qui n'ont pas été contaminées par cette vision, qui sont restées centrées sur leur fonctions hyper-sensorielles, qui chez nous ont été atrophiées car non utilisées.

Les médecins pourraient privilégier de nouveau cette information sur l'être hyper-sensoriel que nous sommes et qui a un besoin impératif d'une atmosphère mentale vivable pour y évoluer en santé. Un chemin vers les phénomènes doit pouvoir être défini, tel que le médecin ne soit pas à la merci de leur diversité mais qu'il puisse déchiffrer la situation, poser les bonnes questions, savoir ce qui est significatif et ce qui l'est pas, pour qu'il puisse avoir une méthode, méthode que nous avons présentée dans le chapitre sur la méthodologie. On rappelle que l'impératif essentiel est la disponibilité, l'attention à 100% pour l'être humain qui nous fait face, le non-jugement et les questions orientées pour comprendre le patient complexe au sein de son histoire, dont tant de patients aimeraient que le médecin tienne compte !

## **A. LE PREVENTIF**

La médecine a, depuis longtemps, compris tout l'intérêt de la prévention. Dans ce cadre, elle exhorte à l'alimentation saine, à l'éviction des toxiques, à une bonne hygiène de vie, nous ne traitons pas cet aspect matériel dans notre travail. Notre décision de médecine complexe nous engage dans cette même prévention pour le versant mental, qui nous informe de notre rapport à nous-mêmes, à l'environnement, qui nous apprend à sentir, reconnaître nos limites de tolérance à la vie pour nous ouvrir les portes d'une bonne santé en vue d'une mort

<sup>1</sup> André Langaney, 1998, p.193.

pour cause de vieillesse, de fin de voyage, bornée par l'évolution et les lois de la longévité. Notre capacité de survie est liée à la vitesse et à l'efficacité du transfert des signaux ainsi qu'à notre capacité d'adaptation et à notre vélocité de réponse à ces signaux.

L'acceptation de la notion d'histoire, d'élaboration sur le temps long d'une lignée, d'une vie en vue d'une construction solide de la santé invite à réfléchir à toutes les briques et au ciment qui participent à l'érection de cet édifice. Comme nous avons compris que nous étions les enfants du temps, nous savons que les premières pierres de l'édifice de la bonne santé se posent le long de notre filiation, et dès la vie *in utero*. Nous avons un double intérêt à protéger, à n'importe quel prix, les femmes enceintes et l'enfance. Le caractère néoténique de l'homme, qui naît prématuré, cristallise cette période de tous les possibles et aussi de toutes les vulnérabilités.

Nous avons vu l'impact catastrophique de la violence sur la santé, elle peut en fracturant le sens de notre vie altérer notre envie de vivre, notre capacité à nous autoproduire. La prévention de la violence n'est pas du domaine de l'impossible, la violence ne procède pas d'une pulsion agressive originelle comme le pensait Freud, les sciences cognitives nouvelles nous présentent « l'homo empathicus » et nous invitent à une vision radicalement neuve de la nature humaine. Des recherches menées depuis une trentaine d'années à l'institut Max Planck de Leipzig par Michael Tomasello et Felix Warneken révèlent que les bébés manifestent des comportements d'entraide. Ce qui laisse penser que nous serions naturellement empathiques, capacité offerte par nos neurones miroirs.<sup>1</sup> La pédiatre Catherine Guegen confirme que dès la naissance, l'enfant sent, perçoit l'état émotionnel de son entourage et il est capable d'empathie affective. Il est établi que la violence civile en France a diminué entre le XIII<sup>ème</sup> et XXI<sup>ème</sup> siècle : les registres de l'Artois montrent que le taux d'homicides pour 100 000 habitants a été divisé par 10 depuis le XVI<sup>ème</sup> siècle, même chiffre en Angleterre<sup>2</sup>. Nous avons au XXI<sup>ème</sup> siècle plusieurs dizaines de fois moins de risque de mourir de mort violente que les hommes du monde romain. La violence n'est donc pas inéluctable, elle est possiblement éradicable, il est donc impératif de la rechercher, de la traquer pour tenter de la maîtriser, et le médecin a toute sa place dans cette démarche. Nous sommes encore à la

<sup>1</sup> Guegen, 2014, p.44.

<sup>2</sup> Lecointre, *L'évolution, question d'actualité ?*, 2014, p.67.

préhistoire de la victimologie et de la psycho-traumatologie, mais elle est en marche. Depuis les années 1970, les symptômes psycho traumatiques ont été décrits et regroupés dans les syndromes comme l'état de stress post-traumatique défini en 1980 dans le DSM III : Diagnostic and Statistical Manuel of Mental Disorder. En 2011, la psychotraumatologie commence à entrer dans le cycle des études médicales, même si seulement une heure et demie de cours est consacrée à la maltraitance des enfants<sup>1</sup>. Il existe maintenant un master de psycho-traumatologie à Paris-Necker, et même si un master est une spécialité, alors que tous les médecins seront confrontés à ce problème de la violence, il a le mérite d'exister. Un institut en santé gènesique, unique en France, a été créé en janvier 2014 au sein de l'hôpital à Saint-Germain-en-Laye. La santé gènesique recouvre la santé sexuelle des femmes (sexualité, accès à l'éducation sexuelle, à la contraception, à l'avortement), et aussi la lutte contre les violences physiques ou psychologiques faites aux femmes. Miser sur la prise en charge de la santé gènesique est aussi miser sur l'enfance pour une éducation plus sécurisante. Cette protection passe aussi, comme nous l'avons déjà souligné, par les politiques. Les médecins doivent informer clairement ces derniers sur les conséquences de la violence sur la santé. Ils doivent également les mettre en garde sur les ravages de la pornographie accessible aux enfants, aux adolescents, qui représente un fléau sociétal aux conséquences elles aussi désastreuses sur la santé.

Dans une vision globale de prévention on pourrait :

1) **Apprendre  
l'importance du toucher, de la tendresse.**

Nous avons vu que la tendresse maternelle était capable de permettre l'expression ou le bâillonnement des gènes du nouveau-né. Si nos champs de conscience se chevauchent obligatoirement, notre corps est malgré tout isolé et le toucher bienveillant et bienfaisant est un élément primordial pour notre développement car nous sommes des êtres de matière, et notre corporéité nécessite le contact de l'autre. Dans les premiers jours de vie, il s'agit de bien plus que du confort, du bien-être du bébé, il s'agit de construire son système immunitaire,

<sup>1</sup> Salmona, 2013, p.161.

élément primordial de la santé. Ce qui est inné, nos gènes, et nous semblait inéluctable peut être modelé par voie épigénétique ; nos comportements ont la prérogative fabuleuse d'agir sur l'expression de nos gènes, et ce qui est acquis et semblait limité à notre vie peut devenir un héritage pour des générations à venir puisqu'on a vu en biologie la transmission des caractères acquis. Il serait profitable de mettre en ligne de mire ces découvertes dans les maternités pour apprendre aux mamans combien leur tendresse est bénéfique à leur bébé, et pour inciter les médecins à évaluer impérativement la prise en compte de ce manque dans la balance des bénéfices-risques quand on éloigne un bébé de sa mère pour des raisons de santé. Nos entretiens ont tous confirmé l'importance cruciale de la tendresse.

## 2) Apprendre aux enfants

Enseigner aux enfants à l'école la connaissance de soi, l'éthique pour soi entraînant l'éthique pour les autres, qui est une exigence de la culture psychique. Inculquer dès l'enfance, à l'école, les règles de base de l'auto-protection, expliquer aux enfants que leur corps leur appartient, que personne ne peut en disposer, et que même un papa, une maman n'ont pas tous les droits. Souvenons-nous que, dans les entretiens plusieurs enfants abusés ont dit : « Je ne savais pas si c'était normal ». Initier l'enfant à la communication pour pouvoir dire ce qui doit être dit, et la façon de le dire.

Apprendre dès l'enfance ce qu'est une émotion, qu'il est normal d'avoir des émotions, qu'il est important de les écouter car elles nous disent notre rapport à nous-mêmes, à l'environnement. Apprendre à les gérer car elles doivent, pour ne plus nuire ni à nous ni aux autres, être archivées, être assimilées en conscience. Une émotion doit remonter complètement, être prise en compte, évaluée et exprimée, elle ne doit pas être ignorée en faisant semblant de croire que cela équivaut à la faire disparaître.

Inculquer dès l'adolescence l'importance du respect de son propre corps et de celui de l'autre dans la sexualité. Nous avons compris tout au long des lectures des entretiens combien le sexe avait une importance primordiale pour notre vie et notre santé. Pour un épanouissement sexuel la vie intime se doit de respecter une règle extrêmement simple de respect de l'autre et de soi-même en accordant ses actions à sa pensée. On a compris dans les

dossiers combien pour la sexualité, un désaccord entre les pensées et les actions était propice aux manifestations pathologiques uro-génitales et générales.

Expliquer aux soignants comment accueillir les émotions, au lieu de chercher à les solutionner à tout prix avant de les avoir accueillies. Aider les soignants à ne plus avoir peur des émotions, qu'ils sachent juste que dans beaucoup de cas pour s'en aller une émotion a seulement besoin d'être accueillie. Ecouter la personne, la laisser pleurer sans penser que l'on doit forcément faire quelque chose. Il ne faut pas vouloir quelque chose pour les gens, il faut les rassurer et les légitimer dans ce qu'ils ressentent, les accueillir tels qu'ils sont

### 3) Apprendre aux soignants à dépister la violence, à recevoir sa révélation pour minimiser ses effets.

Plusieurs statistiques s'accordent à dire actuellement que 80% des personnes qui ont subi des violences sexuelles répétées durant leur enfance n'ont pas été prises en charge.<sup>1</sup> Le médecin a un rôle clé pour le dépistage de ces inqualifiables monstruosité. En ce qui concerne l'enfant, il s'adresse, quand il peut le faire, à une personne en qui il a confiance pour le protéger, la mère le plus souvent, mais celle-ci ne le soutient pas toujours, certaines n'en ont pas la capacité, d'autres peuvent vouloir protéger un mari, un père, un frère quand ils sont l'auteur des violences. Une patiente racontait qu'au moment où elle avait prévenu sa mère de l'inceste que lui faisait subir son père, sa mère avait répondu : « Pendant qu'il est sur toi il n'est pas sur moi ! » Qui pourra alors protéger l'enfant ? Comme la formulation par le langage est le plus souvent très difficile car l'enfant n'a pas les mots, ou bien ne peut pas exprimer l'abus ni le conceptualiser, il reste le langage du corps, et là le médecin a un rôle capital. Il faut qu'il apprenne à reconnaître ces souffrances, à repérer ces cris silencieux de solitude et de désespoir. Si nous, médecins, avons constamment en tête cette notion de symptôme signifiant, nous serons en éveil permanent pour ce dépistage, pour explorer cette *terra incognita* de la médecine scientifique que sont les émotions du patient, la recherche du sens.

<sup>1</sup> Beck, 2010, p.120.

Nous avons au cours de notre travail appris à dépister ces violences sur un examen gynécologique difficile qui est extrêmement souvent le témoin silencieux du souvenir vivace du corps d'un abus, car le corps n'oublie jamais. L'examen clinique gynécologique, probablement encore plus qu'un autre, nous apporte les messages non verbaux parfois si difficiles à formuler, et difficiles à obtenir d'une autre façon. Nous l'avons aussi dépisté sur les énurésies secondaires, cystites infantiles, puis post-coïtales, activité auto-érotiques compulsives, insomnies, cauchemars, syncopes, crises de tétanie, de spasmophilie, crises douloureuses inexpliquées, douleurs abdominales récidivantes, infections gynécologiques à répétition, saignements gynécologiques incessants, difficultés de contraception, conduites à risque avec rapports non protégés, IVG fréquentes. Tous ces symptômes sont le message d'un problème général de l'être humain, parfois et même souvent isolé dans sa difficulté. La question de l'abus, de violences est aussi impérativement à poser face aux maladies auto-immunes, aux lombalgies chroniques. Nous avons également dépisté la violence sur une fréquence importante des consultations, quelles qu'elles soient. Chacun de ces symptômes, a fortiori s'il y en a plusieurs, doit inviter le médecin à poser des questions orientées ouvertes qui doivent être formulées avec une attitude bienveillante, une attention soutenue, et une absence de jugement. La révélation demande ces précautions, ces conditions impératives. Tous les médecins, du moins ceux qui en sont convaincus, peuvent expliquer que le corps n'est pas une machine, que le corps nous parle de nous, de nos émotions ; pratiquement tous les patients sont ouverts à ces considérations. Poser des questions ouvertes du genre : avez-vous vécu des événements qui vous ont affecté ? Avez-vous parfois rencontré la violence ? Quel est l'évènement le plus difficile de votre vie ? Quelle est l'émotion qui a été la plus douloureuse pour vous ? A-t-on parfois attenté à votre intégrité ? Les médecins, les gynécologues en particulier ont une porte d'entrée facilitée pour les questions sur les rapports sexuels qui peuvent aisément être amenées dans une consultation de gynécologie et qui diront beaucoup de l'être humain en question. Vos rapports sexuels sont-ils douloureux ? Comment s'est passé votre premier rapport ? Avez-vous été victime d'attouchements ou de rapports sexuels non désirés ou même pas réellement consentis ? Pour les infécondités, on peut poser des questions ouvertes sur le modèle féminin qu'elles ont eu du genre : votre mère a-t-elle eu le nombre d'enfants qu'elle souhaitait ? Quels liens avez-vous eus avec votre mère ? On peut aussi poser des questions en leur demandant de se projeter dans la grossesse : comment vous sentez vous si vous vous imaginez enceinte, au moment de l'accouchement, avec un bébé

dans les bras ? Des peurs pourraient-elles vous retenir pour une grossesse ? Toutes ces questions peuvent être de vraies ouvertures, Sirène (p.42) nous a signifié qu'en elles-mêmes les questions posées ont été une vraie « révélation ». Le médecin doit questionner, suggérer, amener à ce que le patient se pose la question d'un lien mais ne pas le faire à sa place. Ne pas avoir peur des silences qui laisseront du temps pour la réflexion, le choix des mots, la façon de s'exprimer : question-regard-silence. Toutes ces questions ont été de plus en plus faciles à formuler dans l'avancée de notre travail. Si elles sont posées avec délicatesse, elles n'ont jamais été gênantes ni intrusives pour les patientes, même pour les rares qui n'ont pas voulu se confier ; elles ont alors signifié leur réserve qu'il a suffi de respecter. L'appréciation du langage non verbal a été encore plus importante dans ce cas. Le refus de poser ces questions avec l'argument qui veut « préserver la vie intime », au risque de négliger des informations capitales pour le médecin n'est, à notre avis, pas recevable. Les ouvertures offertes par cet accès à la connaissance, la gratitude exprimée par les patientes de leur avoir permis d'ouvrir cette porte sur leur souffrance ont légitimé ces questions. Dès qu'on a vécu une fois ce retour on en comprend rapidement l'importance majeure et l'enjeu. Miranda (p.116) qui a eu du mal à être enceinte puis a fait une toxémie, nous l'a confirmé : « Peut-être, que s'il (le médecin) avait abordé ma vie, s'il m'avait ouvert cette porte, ce genre de porte sur soi-même, je l'aurais prise, car il avait toute ma confiance, peut-être cela aurait-il évité la PMA, on peut y croire. »

Le médecin sollicité doit non seulement aller chercher mais aussi assumer l'information. Le médecin peut être alors un acteur clé de l'avenir du patient et de sa santé. L'abus sexuel est un assassinat psychique, physique, une véritable bombe à retardement insérée dans le corps du sujet. Quand un soignant réussit à dépister rapidement un abus, l'enfant qui arrive à parler effectue un débriefing qui lui permet d'évacuer le traumatisme. Si le médecin a la chance d'avoir la révélation d'un enfant, il doit être prêt et formé pour faire face au problème. Le pédiatre Victor Simon qui a défini un SPAS Syndrome Post Abus Sexuel, estime que l'enfant qui dit qu'il a été abusé ne peut pas mentir.<sup>1</sup> Il faut donc immédiatement lui témoigner un soutien indéfectible, lui dire qu'il est cru. Il faut le remercier de la confiance qu'il vous témoigne en ayant osé vous en parler. Il faut rassurer l'enfant, lui

<sup>1</sup> Simon, 2004, p.138.

dire qu'il est désormais protégé par ses parents, quand ceux-ci ne sont pas les agresseurs, et par la loi car ce qui lui a été fait est interdit par cette même loi.

La réception d'une confidence de violence chez l'adulte nécessite les mêmes impératifs de disponibilité, d'empathie, de non-jugement, d'explications, de déculpabilisation. Il faut absolument tenter de désamorcer le sentiment de culpabilité très présent chez les victimes d'abus. Il est nécessaire de confirmer le patient dans un statut de victime, d'expliquer pourquoi une victime, sidérée par un traumatisme, peut ne pas avoir pu se défendre, se débattre, crier, pourquoi les souvenirs sont flous, imprécis, mettant parfois en doute la véracité des faits pour la victime elle-même. Ces explications rassurent souvent cette dernière sur l'intégrité de sa raison, rendent la plainte recevable et diminuent la culpabilité. On peut lui expliquer que les symptômes sont en rapport avec l'ESA Etat de Stress Aigu, ou ESPT Etat de Stress Post Traumatique, ce qui les rend compréhensibles, légitimes. Il est capital d'informer des avancées de la psycho-traumatologie ; des possibilités psychothérapeutiques qui, utilisées par les professionnels compétents, permettront de soigner pour aider à guérir cette blessure. L'abus a dissocié le puzzle du psychisme, mais tous les éléments sont là, il suffit de les remettre en place. Le dévoilement constitue pour la suite une étape extrêmement importante qu'il faut savoir franchir avec tact et délicatesse. La révélation, en plus du bénéfice préventif sur la santé par une prise en charge adaptée, peut éviter que l'inceste ou la violence se transmettent de génération en génération non par un gène mais par voie épigénétique, comme un mode de fonctionnement habituel, l'interdit n'ayant pas été transmis ou appris.

Que le médecin le veuille ou non, il ne peut pas faire l'économie de la vie intime du patient et de son histoire. Ce qui souligne une nouvelle fois que l'approche que les médecins appellent « psychosomatique » n'est pas une option, elle est obligatoire pour la médecine complexe, car c'est lui le médecin « somaticien » qui sera sollicité, et il devra, s'il veut comprendre la plainte, faire entrer l'herméneutique dans sa pratique. Il aura, avec cette approche, ouvert au patient cette porte sur lui-même qui le fait devenir participant à sa santé.

4)

Apprendre

le coût humain des examens médicaux

Si les étudiants apprennent toujours le ratio bénéfice/risque des examens demandés dans la rubrique du risque matériel, cette balance n'est pas systématique en terme de coût

humain. Certains examens traumatisants ne doivent pas être faits à n'importe quel prix, *Primum non nocere* est un impératif du serment d'Hippocrate. Si après évaluation de la balance, l'indication reste posée, des explications et une grande délicatesse doivent entourer l'examen. Louna (p.CXLIX) n'est pas sortie indemne de sa chirurgie urologique : « J'ai été tellement agressée par cette intervention chirurgicale de mes 4 ans où ils me mettaient des sondes dans le sexe ! » Tina (p.180) a vécu la cystoscopie faite « sans délicatesse », comme « une réminiscence du viol ». Calypso (p.365), hospitalisée pour douleurs pelviennes qui sont restées inexplicables, a considéré l'examen gynécologique fait aux urgences comme un « traumatisme », de même Cassandra (p.103) pour qui son premier examen gynécologique a été « un vrai traumatisme ». Une patiente écrit « Comment j'ai été violée par un speculum.»<sup>1</sup>

Cette nouvelle compréhension, qui fait de notre santé une histoire couplée à celle de notre vie nous invite, après la prise de conscience du lien, à chercher, à évaluer notre seuil de tolérance à la vie pour pouvoir dépister le franchissement de ses limites. Si nous souscrivons à un sens donné à la maladie, nous pouvons imaginer qu'en arrivant assez tôt dans la maturation de celle-ci, avant un seuil de non-retour, avant ce passage de « l'autre côté », il puisse être possible de redresser la barre d'un bateau qui a perdu son cap, perdu son équilibre à lui-même, à son environnement. La santé c'est le luxe de comprendre assez tôt ce que la maladie nous dit de nous, et d'avoir la capacité de réagir. Canguilhem le confirme : « Sans intention de plaisanterie, la santé c'est le luxe de pouvoir tomber malade et de s'en relever »<sup>2</sup>.

## **B. LE CURATIF**

Que l'on soit bien clair, il n'est aucunement question de se priver des progrès fabuleux de la médecine réductionniste ni de guérir un cancer avec une psychothérapie, l'hypnose, ou un placebo, mais de l'épauler avec une autre voie de recherche, de compréhension. Il est question de réfléchir la maladie dans le temps, dans l'histoire de la dynamique d'une vie et de comprendre ce qui pourrait servir sa prévention, aider sa rémission, voire sa guérison avant le stade de non-retour.

<sup>1</sup> Egora, 2016.

<sup>2</sup> Canguilhem, *La connaissance de la vie*, 1965, p.215.

Nous ignorons les limites de nos possibles, et nous avons vu que nous sommes des potentialités à l'échelle atomique, biologique, mentale, dans la dynamique de notre histoire, de notre environnement. Nous avons réussi à aller dénicher l'énergie nucléaire colossale tapie au cœur de la matière inerte, nous avons réussi des exploits non moins spectaculaires en biologie, il ne semble pas plus fou d'espérer un jour découvrir l'énergie aussi prodigieuse qui doit exister dans notre mental, afin de la mettre au service de notre santé. Si on s'aventure sur cette voie, il faut commencer par comprendre le chemin qu'emprunte la maladie, ce que nous avons tenté de faire tout au long de ces pages, puis ce qui pourrait être fait pour sa prévention, et enfin poser une question que la raison cartésienne nous ferait taire : Peut-on guérir par la force de la pensée ? L'évocation même de cette idée fait sourire, voire rire à gorge déployée, pourtant aucun médecin ne conteste l'effet placebo dont chacun d'entre nous connaît l'efficacité s'il l'utilise avec la conviction qui rendra son efficacité plus grande encore. On a montré, grâce à l'imagerie que la prise de placebo chez les dépressifs modifiait les mêmes aires cérébrales qu'un antidépresseur. Nous avons élaboré tout au long de ce travail l'hypothèse que nos symptômes, nos maladies sont pour une part dus à la perte d'harmonie à nous-mêmes par le biais d'émotions qui nous sont préjudiciables et de leur retentissement biologique mettant en difficulté notre équilibre dynamique d'homéostasie. Dans notre hypothèse du symptôme signifiant, ce dernier pourra aider à reconnaître, à baliser notre zone d'habitabilité, et nous permettre de mettre à jour le plus tôt possible une émotion sous-jacente délétère. Ceci pour ainsi tenter, dans la mesure du possible, d'y remédier, afin de repartir dans une vie plus harmonieuse, délestés de ce fardeau incommodant et de ses conséquences biologiques. Bien sûr ces moyens sont parfois très limités voire dérisoires quand la maladie est d'entrée de jeu grave ou gravissime, mais même alors, ils peuvent rendre la fin de vie moins difficile.

## 1) La prise de conscience du symptôme signifiant

**Cette prise de conscience** du symptôme signifiant, du lien de la maladie à nous-mêmes est une première étape incontournable de la médecine complexe, d'une part parce que, comme le dit Aspasia (p.CCLXV): « C'est 'guérissant' de comprendre » et que par ailleurs, une souffrance comprise est toujours moins douloureuse que celle qui n'a pas de sens. La mise en mots sur le vécu, les actes, peut permettre la libération d'affects, la reconnaissance

herméneutique du lien entre symptôme et vécu et peut être thérapeutique en elle-même en donnant une explication à des choses qu'on ne comprenait pas, en esquissant une réponse au « pourquoi moi ? », en donnant une cohérence à la vie. La science humaine médicale ne peut pas être seulement universelle, elle doit accepter la spécificité, car, dans des conditions semblables d'existence, les réactions du vivant se singularisent. La parole qui est intriquée à notre conscience supérieure possède, à elle seule, un potentiel thérapeutique en donnant le sens, Stella (p.379) l'a saisi « J'ai compris le sens, je vais bien », Esther (p.357) a analysé « La mise en mots sur les faits est 'guérissante' », Tina (p.180) l'a aussi exprimé : « J'aurais aimé qu'ils (les médecins) m'aident à comprendre car c'est le comprendre qui a été le déclencheur de ma guérison.» Cybèle (p.340) analyse : « J'ai compris très récemment avec des lectures que les pervers ce sont eux et la victime c'est moi, et c'est depuis que j'ai compris cela que mes douleurs ont diminué, et que je vais mieux.» Hypatie (p.204) témoigne : « Mes douleurs sont actuellement gérables depuis que je pense avoir compris ce qui m'est arrivé. » Moana (p.LXXVI) désireuse d'une grossesse depuis 2 ans et atteinte d'endométriose dit : « J'ai pris conscience lors de l'entretien qu'il y a, dans ma vie, un avant et un après le décès de mon grand-père. Ce que j'ai compris lors de l'entretien ne m'avait jamais été un questionnement auparavant. Je n'écarte pas maintenant que ce problème puisse me retenir pour la grossesse, je ne l'écarte pas du tout. Avant je pensais que l'endométriose était exclusivement mécanique, maintenant, depuis l'entretien j'ai un autre point de vue.» Moana a été enceinte quelques mois plus tard après une FIV.

Toutes les pratiques qui visent à la recherche et à la connaissance de nous-mêmes, de notre zone d'habitabilité, peuvent nous y aider. La compréhension par le patient lui offrira l'opportunité de l'exprimer et d'agir sur le périmètre d'action du possible, parfois restreint mais réel. Judith (p.167) a formulé « J'aurais mieux fait d'écouter mes cystites plutôt que de prendre des antidépresseurs. » La reconnaissance par le médecin sera salutaire car le fait de ne pas rentrer dans le cadre de compréhension de référence, surtout quand celui-ci est reconnu performant et compétent, est une véritable entrave pour le patient ; de plus l'empathie du soignant donnera une efficacité supplémentaire au comprendre. En effet l'empathie du médecin témoigne à l'interlocuteur de la prise en compte de sa souffrance, elle « retient le

traumatisé ‘de ce côté’ »<sup>1</sup>. Plus la prise en compte de l’information du symptôme signifiant sera précoce, meilleures seront les chances de survie, car ce savoir permettra parfois de s’attaquer à l’étiologie profonde d’une maladie, de remonter à la racine du mal et de le déraciner, ce qui est « l’acte étiologique parfait »<sup>2</sup>. On a déjà souligné cet aspect dans le chapitre sur l’implication du patient dans la médecine complexe qui prend conscience et change son environnement ou son rapport à lui. Ces simples mesures peuvent être thérapeutiques, Hestia (p.CC) a quitté son environnement hostile en déménageant et elle n’a pas refait de crise de rectocolite (recul de 31 ans), Ariane (p.IX) a aussi déménagé et a pu avoir un bébé dans « une vie humaine », Judith (p.167) n’a pas fait d’infection urinaire depuis qu’elle a divorcé et quitté sa maison, depuis 3 ans. Parfois le temps, la vie seront thérapeutiques : Dalila (p.CLXVIII) a réussi avec le temps à s’affranchir du manque de son père qui l’avait abandonnée, elle n’a jamais refait de crise de Cröhn à partir du moment où il ne lui a plus manqué, où sa colère s’est apaisée, (recul de 22 ans).

L’argument qui consiste à ne pas faire cette prise de conscience pour ne pas ‘culpabiliser’ le patient est le même qui lui enlève la notion de responsabilité, de liberté et de champ de possibles. L’être humain doit choisir.

## 2) outils

## Autres

Si la prise de conscience et le réajustement de vie ne sont pas suffisants, d’autres options sont envisageables. Il est acquis que l’environnement a la capacité de museler ou de favoriser l’expression de nos gènes par voie épigénétique, et ce signal biologique est réversible contrairement aux mutations génétiques, qui elles, sont irréversibles.<sup>3</sup>

Notre destin n’est donc pas scellé dans notre ADN, il est possible de réparer les interrupteurs défectueux. Cette possibilité d’agir sur l’expression de nos gènes ouvre de nouvelles perspectives thérapeutiques, même si le contrôle des mécanismes épigénétiques

<sup>1</sup> Fagot Largeault, 2010, p.244.

<sup>2</sup> Ibid, p.87.

<sup>3</sup> Cohen, Emission France Culture Continent science, 2014.

n'en est qu'à ses balbutiements. L'espoir est donc de pouvoir réparer ce qui a été altéré soit directement par manipulation épigénétique dans les laboratoires, soit par voie pharmacologique, soit par nos comportements, nos changements d'environnement physique et mental, (le petit d'une rate peu affectueuse, confié aux bons soins d'une mère adoptive qui le lèche beaucoup, finit par se développer normalement), ou bien avec les outils psychothérapeutiques. Ces derniers peuvent modifier, non pas les évènements générateurs d'émotions qui nous sont délétères, mais la perception que notre cerveau en a gardée, donc par le fait les émotions induites et la biologie qui en découle. Ces approches thérapeutiques, dont la liste n'est pas exhaustive, ont pour but de mettre au jour les émotions préjudiciables au patient quand elles ne sont pas claires, et parfois de les faire cesser. Chacun trouvera la façon, le mode thérapeutique et le thérapeute qui lui conviennent. L'important étant cette compréhension qui déclenchera une demande d'aide psychothérapeutique réalisable par les différentes possibilités actuellement connues ou à découvrir, dont nous évoquons certaines ci-dessous sans notion hiérarchique.

#### *a) La psychanalyse*

On a vu Aurore (p.39) et Cléopée (p.46) devenir enceintes après des années de stérilité et d'échec de PMA, en réussissant par la psychanalyse à s'affranchir d'un héritage de la lignée dont elles ne voulaient pas. Elle a aussi modifié la vie d'Eurydice (p.CCCXLIV) qui explique : «Pour moi cette psychanalyse n'était pas un choix, c'était une obligation si je ne voulais pas perdre la boule. Cette date de rupture de silence a été une date très importante pour moi. Les TOCS ont disparu immédiatement. Elle m'a donné la liberté de mes choix, a permis de me rassurer. Le fait que je puisse en parler m'a désangoissée, m'a permis de comprendre que je n'étais pas folle, que ce que je pensais était légitime.» La psychanalyse a été herméneutique en offrant à la patiente la compréhension, elle a permis de mettre à jour les mécanismes inconscients à la base d'émotions incontrôlables, le symptôme est devenu porteur de sens. Cette capacité de compréhension, ajoutée à celle d'adaptation a permis un réajustement d'harmonie de vie, la mise en mots a autorisé la libération d'affects. On y souligne l'importance de la notion d'histoire.

*b)*

### *La psychothérapie.*

La psychothérapie a un sens large qui se décline en fonction de la personnalité du thérapeute et des méthodes qu'il utilise, qui sont abordées ci-dessous. La psychothérapie peut elle aussi être herméneutique en nous permettant la mise au jour d'émotions difficiles, et possiblement thérapeutique, avec nos capacités plastiques d'adaptation. Romée (p.215) n'a pas refait de crises de spondylarthrite depuis sa psychothérapie qui l'a aidée à regarder sa souffrance et sa colère en face, à les prendre en compte, et à les gérer (recul de 13 ans). Jézabel (p.368) rapporte que : « La psychothérapie m'a apporté énormément. Je pense que, si je l'avais faite à 20 ans, je n'aurais pas souffert toute ma vie comme cela. Si j'avais eu l'écoute, cela aurait complètement changé ma santé.»

*c)*

### *L'hypnose.*

L'hypnose qui commence à concurrencer la puissante et efficace pharmacologie dans les salles d'anesthésie pour nous propulser dans un état modifié de conscience est un exemple éclairant et une invitation à réfléchir nos capacités mentales dont les potentialités dépassent probablement notre imagination.

Le but de l'état hypnotique recherché en psychothérapie est d'entrer en contact avec notre inconscient. Notre corps et notre esprit sont les mêmes depuis le début de notre vie, donc ils ont vécu tout ce que nous avons vécu, ce que nous avons vu, entendu, senti, goûté, ressenti. Il est impossible d'être en contact permanent avec cette mine d'informations car notre conscient serait saturé et nous ne pourrions pas nous concentrer sur la lecture de ces lignes. Toutes ces informations sont stockées dans l'esprit et dans le corps, l'inconscient est stocké et accessible dans les dimensions émotionnelle, cognitive, biologique, énergétique. L'inconscient qui est une banque exhaustive des données de notre vie, est au courant de tous nos problèmes, de leur origine, de leur cause, des tenants et aboutissants, des émotions qui nous habitent ponctuellement ou bien en permanence et des mécanismes associés. Dans ce grand réservoir il y a tout ce qu'il y a à savoir sur nous, notamment comment une souffrance s'est développée et les solutions pour la résoudre, sauf que nous n'y avons pas accès spontanément car notre conscient qui ne sait pas forcément tout cela, nous barre la route.

L'état hypnotique va ouvrir la porte à l'inconscient pour avoir accès à toutes les informations sur notre vie, à nos plus grandes souffrances enfouies, aux merveilleuses ressources inconnues dont nous disposons. Sous hypnose nous ne dormons pas, nous sommes hyper-conscients à cette autre partie de nous-mêmes : notre inconscient, notre être profond, celui qui sait tout de nous et qui peut tout pour nous. L'hypnose ne changera pas notre passé mais notre perception de celui-ci, et c'est cette perception qui nous fait souffrir, qui continue à nous faire mal dans notre présent. Sous hypnose on peut par exemple inviter notre cerveau à retourner dans un événement passé problématique, c'est la réexposition, pour l'aider à en changer la perception, le passé n'aura pas été modifié, juste notre manière de le regarder. On peut désamorcer un souvenir effrayant de façon définitive, à condition d'intervenir à un moment précis, le moment où un souvenir est fragile c'est l'instant où on rappelle ce souvenir. L'hypnose éricksonienne est une excellente indication du traitement de l'abus sexuel, 10 à 15 séances peuvent suffire pour la plupart des abus. On se souvient de Yuna (p.178) qui a été abusée enfant et qui dit : « Je suis née à 25 ans, après 10 séances d'hypnose et d'EMDR, j'ai pris conscience que j'existais, c'est l'évènement le plus heureux de ma vie. » Ce travail psychique, cette remémoration d'émotions, de traumatismes, de trop-pleins émotionnels, de détresse, se traduit par une réécriture des marques que les neurosciences appellent les traces émotionnelles, ce qui permet d'agir sur le syndrome post-traumatique. Ce travail est important car ce qui ne peut pas être pensé constitue une sorte de trou dans le continuum de notre existence, et un oubli d'un pan de notre histoire qui constitue notre identité ne peut pas être confortable. Sémélé (p.169) a compris le sens de ses cystites, elles ont disparu après quelques séances d'hypnose qui ont traité le traumatisme qui les avait engendrées : « Après les 6 séances d'hypnose ma culpabilité, ma colère ont disparu, c'est complètement digéré, je vais bien. » Fay (p.203) atteinte de spondylarthrite, en colère contre elle-même depuis de nombreuses années dit : « Après deux séances d'hypnose chez le psychologue, je vais beaucoup mieux dans ma tête, je parle beaucoup plus facilement de cet épisode de ma vie, je me sens davantage prête à accepter, je commence à me pardonner. » Il n'est pas interdit d'espérer que la résolution de cette colère tenace, qui pour nous est un cofacteur de sa maladie auto-immune, pourra faire cesser l'auto-agression. Bethsabée (p.241), opérée d'une hernie cervicale à 22 ans, qui voulait réellement tuer son père raconte : « En 10 séances d'hypnose j'ai connu la rédemption totale, un vrai bonheur, j'ai retrouvé de la confiance en moi, de l'estime de moi, j'ai arrêté les antidépresseurs. J'ai pu excuser un peu mon père en

comprenant qu'il avait eu une enfance très difficile, et pardonné à moitié à ma mère. Ma haine n'est plus qu'à 3/10 même s'il y a des flèches fulgurantes.»

*d) L'EMDR (Eye Movement  
Desensitization and Reprocessing).*

L'EMDR est une approche utilisant les mouvements des yeux (ou les stimulations bilatérales du corps) pour aider notre cerveau à « assimiler » une émotion traumatique qui nous pollue, peut parfois gâcher notre vie quotidienne, et nous le pensons, notre santé. Son but est de désensibiliser le patient du traumatisme. Dans la journée nous vivons des événements qui génèrent des émotions, et pendant la nuit, le cerveau va mettre un sens sur l'évènement, l'assimiler et l'archiver. Le « lendemain » cette information est transformée en souvenir, elle appartient au passé et nous laisse tranquille pour vivre notre présent. Cette « digestion » semble se produire pendant une phase particulière du sommeil durant laquelle les yeux bougent rapidement sous les paupières du dormeur. Mais parfois un événement vécu dans la journée n'est pas « digérable » par le cerveau, car il sort de la logique (par exemple se faire maltraiter par une personne censée être là pour nous protéger), il casse notre représentation du monde. Le cerveau est alors dépassé et ne peut pas mettre de sens, ni ranger l'évènement qui devient un traumatisme. En thérapie EMDR on invite la personne à se reconnecter à cette émotion traumatique et à reproduire les mouvements des yeux qui amènent normalement à sa digestion pendant le sommeil, on aide juste le cerveau à faire ce qu'il a fait tant de fois naturellement, mais n'a pas pu faire pour cet évènement traumatique. Cela permet à ce dernier de devenir un souvenir du passé et de laisser la personne se connecter à sa vie présente. C'est le cerveau qui se guérit tout seul, ce processus d'auto-guérison psychique est aussi naturel que celui de la cicatrisation physiologique. Quand c'est cicatrisé, c'est pour toujours, on n'a jamais vu une plaie se rouvrir spontanément, quand un traumatisme est « soigné » via l'EMDR, c'est définitif, la plaie jusqu'alors béante s'est enfin refermée. Esther (p.357) abusée enfant par son grand-père, en colère contre elle-même de ne pas s'être défendue, qui a fait une sclérodémie, maladie auto-immune, le confirme : « J'ai fait des séances d'hypnose et d'EMDR qui ont été efficaces, enfin ! Elles ont été beaucoup plus salutaires que les consultations avec les psychiatres et les psychologues classiques. Ces séances m'ont permis de ranger les souvenirs dans la bonne case, de tourner la page.» Elle n'a pas fait de nouvelle poussée de sa maladie (recul de 20 ans). La gestion par EMDR de la

honte et la colère qui ont dévoré Iphigénie (p.206) pendant des années a endormi sa SEP (recul de 10 ans). Calypso (p.365) également le dit : « J'ai fait 7 séances d'EMDR qui ont changé ma vie, avant j'étais dans la survie, maintenant je revis. » Miranda (p.116) nous parle en ces termes de ses séances d'EMDR : « Après deux séances, les manifestations grippales et autres ont disparu. C'est réellement bluffant. Après les séances, j'ai eu l'impression d'être plus présente à la vie, ce qu'a confirmé mon mari qui disait que souvent, je n'étais pas là, j'étais absente. Je pense que des séances comme cela auraient pu être bénéfiques au moment de mon parcours de PMA. Le médecin qui s'occupait de moi m'a beaucoup aidée pour supporter les IAC, les FIV. Peut-être, s'il avait abordé ma vie, s'il m'avait ouvert cette porte, ce genre de porte sur soi-même, je l'aurais prise, car il avait toute ma confiance, peut-être cela aurait-il évité la PMA, on peut y croire. Et je serais tentée de dire qu'avec ce que j'ai compris maintenant j'aurais pu échapper au recours à la PMA. » Juvénia (p.XVIII) constate : « l'EMDR, c'est incroyable, c'est bluffant, hallucinant comme cela marche, comme un voile qui se déchire. Depuis les 3 séances faites, je me place beaucoup mieux auprès de mes parents, tout s'est remis à sa place, ma colère a disparu, c'est vraiment magique, et les cystalgies ont disparu ». Pour Ouvéa (p.79), abusée à 9 ans par son oncle qui venait de tuer sous ses yeux un autre de ses oncles : « l'EMDR est un moment très fort de ma vie, un vrai miracle. En quelques séances cela a effacé des années de souffrance, m'a permis de faire un deuil, j'ai vécu une seconde vie. Le soir même de la première séance, j'ai pu éteindre la lumière et dormir dans le noir, ce qui m'était impossible auparavant, et depuis je dors dans le noir. J'ai arrêté mes TOC de vérification, je ne regarde plus le soir sous mon lit. J'ai ouvert mon cœur à des hommes, et eu quelques belles histoires d'amour, mes amants n'étaient plus des jouets, des chiens, cela m'a fait revivre, puis j'ai rencontré mon compagnon et accepté de me laisser aimer. » Charlie (p.71) explique : « L'EMDR, c'est à peine croyable, ou plus précisément c'est incroyable. Depuis presque 40 ans je me suis endormie tous les soirs, je dis bien tous les soirs, avec les visions d'horreur de mon enfance. Après la première séance d'EMDR, le premier soir, ces visions étaient là présentes, mais très loin, elle ne m'impactaient plus. Le deuxième soir elles n'étaient plus là, et depuis elles ont disparu. Après la première séance, j'ai pleuré, pleuré et pleuré encore, j'ai senti qu'il s'était passé quelque chose dans ma tête, comme si cela avait fait le ménage, comme si on avait remis les cases en place. Moi qui disais souvent : 'Je voudrais une bonne petite lobotomie pour enlever toute mon enfance, tous les trucs pourris, pour repartir à zéro', et bien l'EMDR c'est comme si on m'avait lobotomisé le cerveau.

Depuis, je n'ai plus envie de me droguer, je n'ai plus envie de boire. Je deviens timide avec les hommes, comme une jeune fille, je dois tout apprendre et même la séduction que je ne connaissais pas puisque je prenais, je jetais. Je n'en reviens pas, je me rends compte que je suis plus forte que je ne le croyais, et je n'ai plus mal au ventre.»

e) Les TCC (Thérapie Cognitive Comportementale)

La TCC est une thérapie brève, pratique, active qui vise à changer les comportements, à se débarrasser de ceux qui nous posent problème, à se libérer des pensées erronées qui nous gâchent la vie. Elle a pour particularité de s'attaquer à « l'ici et maintenant » par des exercices pratiques centrés sur les symptômes observables, elle obéit à des protocoles relativement standardisés. Cette standardisation a contribué à la reconnaissance de son efficacité du fait du caractère reproductible qui lui attribue une démarche scientifique. Elle vise à redonner ses performances cognitives au patient, la remédiation cognitive s'articule sur le principe de plasticité du cerveau adulte. La TCC non seulement réduit les symptômes manifestes mais elle modifie également la structure cérébrale. Une étude hongroise publiée dans *Biological Psychiatry* menée auprès de personnes souffrant d'un état de stress post-traumatique (ESPT), a montré que, après 12 semaines de TCC l'expression du gène FKBP5 (qui joue un rôle dans la régulation des hormones du stress) et le volume de l'hippocampe avaient tous deux été modifiés. Stella (p.379) témoigne « J'ai fait beaucoup de travail sur moi-même seule avec mes lectures. Il y a quelques années, j'ai fait, pendant 2 ans, une TCC qui m'a sauvée, les symptômes ont diminué progressivement.»

f) La PNL (Programmation Neuro Linguistique)

La PNL considère que la manière dont nous parlons programme la manière dont nous pensons et peut même aller jusqu'à modifier nos structures neurologiques. Elle nous donne des outils pour une meilleure communication avec nous-mêmes et avec les autres. Elle modélise un certain nombre de nos fonctionnements cérébraux et par là nous donne la possibilité d'en prendre conscience et de les changer. Elle est davantage centrée sur l'expérience que sur la théorie. Elle est experte dans l'aide à la formulation d'objectifs. Les

créateurs de la PNL, Richard Bandler, psychologue et John Grinder, linguiste, sont allés rencontrer les meilleurs thérapeutes de leur époque et ont modélisé, mis en valeur leurs méthodes psychothérapeutiques qui paraissaient les plus efficaces.

La neurosémantique qui élargit la PNL vise à développer le potentiel d'un individu pour qu'il améliore l'efficacité de ses performances et qu'il donne du sens aux actions accomplies. Cette méthode est un modèle de construction du sens, elle implique la pensée, le langage, l'émotion et le système nerveux, elle attribue une signification aux évènements, aux expériences. Le sens qu'une personne donne à la réalité améliore ou détériore ses comportements.

### *g) La méditation*

La méditation qui nous vient du bouddhisme consiste à élargir notre champ de conscience pour être complètement attentifs au temps présent, et nous connecter à nous-mêmes. Elle pourrait être bénéfique pour notre santé en nous permettant par cette connexion de devenir le nouveau patient complexe augmenté de la connaissance de lui-même, d'accorder nos actions à notre pensée, et d'assurer une harmonie de vie qui tient la maladie en respect. Le psychiatre Christophe André l'a introduite à l'hôpital Sainte Anne en 2004. Aux Etats-Unis, on dénombre déjà plus de 200 hôpitaux où la méditation est quotidiennement pratiquée comme palliatif aux traitements pharmacologiques pour gérer l'anxiété des patients en phase terminale de cancer. Le Professeur Bernard Sablonnière explique : « Grâce à l'imagerie fonctionnelle, nous avons observé, chez ceux qui pratiquent de manière régulière ce type de méditation de pleine conscience, une stimulation et un renforcement de certaines zones du cerveau, ce qui peut réparer certains circuits : les cortex frontal, pariétal, cingulaire s'épaississent. » La méditation pourrait être efficace en contrecarrant l'effet du stress sur l'activité de la télomérase et la longueur des télomères. L'activité physique peut aussi ralentir le raccourcissement des télomères. <sup>1</sup>

<sup>1</sup> Zammateo, 2014, p.48.

*h)*

### *Le neurofeedback*

Le neurofeedback connu depuis les années 1960 est une sorte de gymnastique de l'esprit. Le patient s'entraîne à prendre le contrôle de régions spécifiques de son cerveau grâce à des électrodes ou l'IRM. L'activité des ondes cérébrales est enregistrée et transmise à l'utilisateur, ces informations en relation avec des pensées, des émotions, montrent les modifications physiologiques souhaitées. Le neurofeedback thérapeutique vise à redonner au patient le contrôle de son activité mentale, y compris certaines fonctions dites inconscientes. Il s'agit d'un entraînement pour l'apprentissage du contrôle de la genèse de nos rythmes cérébraux. Eugène Peniston et Paul Kulkosky ont utilisé cette technique pour traiter le stress post-traumatique des vétérans de la guerre du Vietnam.

Nous redisons qu'il n'est pas question de remplacer un traitement traditionnel avec ces différentes approches, qui ne sont d'ailleurs pas exhaustives, il est question de compléter notre arsenal préventif et thérapeutique. Ces méthodes sont encore peu utilisées dans le cadre thérapeutique de maladies somatiques, nous-mêmes ne les avons intégrées qu'à la fin de notre travail mais dans les rares cas où elles ont été utilisées, on en a compris leur efficacité quand la compréhension du problème était bien claire, l'indication bien posée, l'adhésion de la patiente bien établie. Et si, comme nous le croyons, le symptôme signifiant est la manifestation d'une inadéquation de nous-mêmes à notre vie physique et mentale, ces thérapeutiques ont alors l'avantage énorme de s'attaquer à la racine du mal, de constituer « l'acte étiologique parfait » alors qu'en cas de traitement isolé du symptôme, la souffrance de vie ressortira là si on arrive à la maîtriser ici.

# CONCLUSION

Le but ultime de la connaissance est d'aider l'homme à vivre au mieux avec lui-même au sein de son environnement. Dans ce but cette thèse vise à contribuer à la compréhension de sa vie en tentant de saisir ce que les maladies peuvent lui révéler sur lui-même et si elles ont du sens. Les connaissances acquises au cours des siècles derniers ont montré l'importance cruciale du lien entre les choses, entre les faits par l'entremise de l'idée de processus, de dynamique, que ce soit en physique avec la théorie du Big Bang qui relie les particules élémentaires originelles au maintenant, que ce soit en biologie avec la théorie de l'évolution qui nous lie indéfectiblement aux bactéries liminaires de la vie, que ce soit au sein de nous-mêmes dans notre unité de vie soulignée par les travaux en psychologie. Ce lien a été dévoilé par le biais de la notion d'histoire qui devient incontournable à l'élaboration du savoir et bouscule une réalité immobile. L'historicité se définit comme le déroulement de phénomènes en apparence dépendants ou indépendants unifiés par le temps, comme une représentation de ce qui est unique, avec les notions d'éventualité, de traçabilité et d'imprévisibilité. Cette ligne de force faite d'évènements fut un étau à notre travail, une lampe posée en permanence sur notre étude pour l'éclairer en reliant les phénomènes existants en un ensemble complexe qui intègre, unifie, personnalise ces évènements. Cette unité complexe a été réfléchie d'une part au sein de l'univers connecté par la connaissance de la matérialité en physique, d'autre part au sein de notre individualité corporelle unifiée par l'acquisition en biologie de l'importance de la systémie et enfin au sein de l'individu par la connaissance de soi qui prend en compte le mental, socle de la production de soi.

Notre étude, procédant a posteriori, n'a pas le pouvoir de substituer aux histoires singulières une vérité générale réfutable expérimentalement ni la possibilité d'établir un lien quantifié avec le monde physique comme l'impose la scientificité. Mais les outils scientifiques permettent d'instruire ce qu'il y a d'universel en l'homme, pas ce qui est individuel à chacun. La scientificité n'accepte pas le singulier, l'incertain, or notre complexité, notre humanité est faite de la singularité qui se pose sur l'originalité de chaque individu et c'est chaque individu que la science doit aider à vivre si elle veut garder une part d'universalité. Le fait que nous ayons pu produire quelques généralisations nous autorise à penser qu'il y a un ordre intrinsèque qui nous permet de dépasser, même partiellement, la

particularité de chaque histoire et autorise ainsi une intelligibilité. Cette dernière, même si elle apparaît nonscientifique, a l'intérêt d'introduire l'observateur qui est un élément singulier incontournable de la réalité. Les principes moteurs que sont le déterminisme et le réductionnisme, qui soutenaient la science classique, sont en train d'être brisés par les révolutions scientifiques qui révèlent les limites de l'approche locale, réductionniste exclusive de la connaissance. L'étendue de nos connaissances scientifiques médicales acquises par cette voie a occulté nos ignorances. Le rêve scientifique a plongé notre corps dans un jeu d'organes dont l'historicisation et la subjectivation étaient hors-champ, alors que nous avons souligné la nécessité de la prise en compte de ces paramètres pour une étude plus achevée. Nous ne devons pas faire de la médecine avec un logiciel dépassé, notre réflexion de médecin doit aller au-delà du fait brut, de la pathologie, elle doit entrer dans les sciences de la complexité car la science nous livre l'univers comme l'histoire d'un amalgame de systèmes dynamiques enchevêtrés dans lequel chacun avec sa vie singulière est intégré.

La notion de complémentarité visant à créer un nouveau concept avec l'assemblage de caractères paraissant antinomiques et qui deviennent alors complémentaires a été proposée en physique : la dualité onde-particule qui est une propriété intrinsèque de la nature ne s'expliquant que dans le cadre de cette notion. Ces deux caractères corpusculaire et ondulatoire sont devenus complémentaires puisque nécessaires pour rendre compte des phénomènes quantiques. Ce concept de complémentarité qui existe dans les atomes au cœur de notre corps, nous a aidés à envisager le patient complexe. Pour celui-ci, les deux notions corps esprit, qui étaient restées séparées depuis plusieurs siècles, deviennent complémentaires puisque nécessaires pour rendre compte de la réalité d'individu, comme ce concept est indispensable pour appréhender les manifestations quantiques. Le paradigme réducteur corps ou esprit est remplacé par le paradigme complémentaire corps et esprit qui fait naître un nouvel individu complexe. La prise en compte dans notre travail dans une même essence de la matière vivante et de la conscience dans leur mouvement, à la lumière l'une de l'autre, devient une illustration de ce principe de complémentarité. Cette approche nous a permis de subsumer nombre de patientes dans une intelligibilité plus grande étayée par les lignes de force que sont les notions d'histoire, d'environnement, de processus, intégrant l'unité vivante dans une unité plus grande. On souligne cependant le manque évident d'exhaustivité dû à une incomplétude des éléments qui devraient être pris en compte. Les connaissances sur lesquelles nous nous sommes appuyés ont été récoltées dans un entretien d'une à trois heures, soumis au

bon vouloir des patientes et à notre subjectivité, pour compiler leur vie entière, leur lignée et leur environnement. Néanmoins ce travail nous a révélé que **la maladie traduit dans un même langage les processus matériels et mentaux**. Le corps est un décodeur de notre vie, un traducteur polyglotte, multi-viscéral dans la variété de ses organes, au sein du cosmos qui nous a engendrés, dans lequel nous sommes dissous, auquel nous sommes connectés. Un être vivant représente un maillon dans l'univers et sa santé dépend vraisemblablement de sa place dans cet ordonnancement.

Ce patient complexe embrassé dans une vision psychophysique, une « unidualité », une unité incompressible corps-esprit qui unit le matériel et l'immatériel en une réalité unique, est apparu décodable par voie herméneutique. Il nous a ouvert le monde de la signification, de la valeur, du devenir avec la ligne de force du lien, du sens. Cet individu complexe advenu par son histoire a été modelé par son environnement et sa capacité à s'y adapter qui doit inclure celle de choisir le moyen le plus approprié à cette fin. Les moyens que nous avons de manifester nos difficultés d'adaptation sont le langage, l'art, et les manifestations corporelles et psychiques. La pathologie est apparue comme un signal d'une difficulté rencontrée par l'individu lui-même ou sa lignée dans l'environnement, comme un sursaut de survie dans un moment dangereux, une demande indirecte et souvent non consciente d'attention à une souffrance indicible ou difficile à formuler autrement, comme une tentative, parfois désespérée, de trouver un nouvel équilibre. Elle est l'exhortation de l'individu et sa capacité d'adaptation à une réaction, la réinitialisation d'une nouvelle harmonie constamment à réinventer qui aboutira au recouvrement de la santé, ou à la mort dans le cas inverse.

Cette compréhension herméneutique laisse émerger une certaine liberté que l'on pourra cultiver avec notre prise de conscience, notre capacité d'action contrainte malgré tout par nos servitudes. Nicolas Copernic avait infligé à l'être humain une difficile disgrâce en le déplaçant du centre de l'univers. Charles Darwin aggrava la déchéance en lui octroyant un aïeul simiesque. Sigmund Freud paracheva la décrépitude en l'informant qu'il n'était pas tout à fait au centre de lui-même puisqu'une partie de ses gestes sont décidés par son inconscient qu'il ne contrôle pas. Cette vision qui nous disqualifie incite au désespoir mais les sciences modernes nous ouvrent à un monde de potentialités. La médecine complexe avec le regard du symptôme signifiant perce l'obscurité dans laquelle nous laisse la médecine classique. Elle apporte le sens, donne une cohérence à la vie, nous ouvre un monde de possibles soutenu par notre liberté, repousse le chaos absurde. Nous sommes des équilibristes de la vie et nous

possédons un certain périmètre de possibles au sein de nos contraintes. Si nous sommes soumis aux lois générales de la longévité qui nous imposent une finitude individuelle inexorable, nous sommes aussi soumis à nos propres lois, singulières pour chacun, qui selon notre capacité de compréhension, d'adaptation, d'action, nous octroient la prérogative d'être acteurs de notre santé. Si notre réalité physique est le message le plus expressif de l'entropie croissante vers notre mort thermodynamique impitoyable, notre réalité psychique subjective soutient la négentropie croissante, c'est-à-dire l'augmentation de l'information. Notre unité complexe organisée est faite non seulement d'échanges de matière, d'énergie, mais aussi et surtout d'information qui serait la réalité primordiale. Cette vérité ultime que certains nomment énergie et que d'autres nomment information, serait l'amour. L'amour est la valeur suprême, le liant énergie-information qui soutient notre unité complexe. La vie éclot quand l'amour agrège la matière. Notre destinée est cosmique. Nous sommes à l'échelle individuelle un point d'assemblage, d'union, de fusion du matériel et de l'immatériel, nous sommes chacun un équilibre, un instant suspendu entre l'ascension et la chute. Mais nous sommes surtout un élément d'une entité beaucoup plus grande qui nous lie indéfectiblement en un destin commun dans lequel chacun possède, à son échelle individuelle, la liberté d'apporter sa pierre à l'édifice.

# BIBLIOGRAPHIE

- 2011, avril. Science et Vie n°1123.
- 2012, mai 12. Thérapeutique Dermatologique n°1258.
- 2012, octobre. Gynécologie pratique n°248.
- 2013, avril n°1147. Science et Vie, p. 46.
- 2013, décembre 9/15. Panorama du médecin.
- 2013, février 3. Le quotidien du médecin.
- 2013, janvier 30. Télérama n°3290.
- 2013, 12 4. [www.univadis.fr](http://www.univadis.fr)
- 2013, septembre. Science et Vie, p. 119.
- 2014, février 3-9. Panorama du Médecin, p. 10.
- 2014, février 2. Le Point, p. 63.
- 2014, janvier-février. Gynécologie Obstétrique Pratique.
- 2015, janvier 3. [www.univadis.fr](http://www.univadis.fr)
- 2015, avril mai juin. Bulletin national de l'ordre des médecins n°39.
- 2015, décembre 15. [www.univadis.fr](http://www.univadis.fr).
- 2016, septembre 29. [www.egora.fr](http://www.egora.fr).
- 2016, mars 12. [www.egora.fr](http://www.egora.fr).
- Abrami, P. 1936, décembre 23. La presse médicale, p. n°103.
- Alexandre, L. (2013). 59ème rencontre du CERA.
- Ameisen, J.-C. (Interprète). (13 septembre 2014). Sur les épaules de Darwin. France inter.
- Ameissen, J.-C. (2003). *La sculpture du vivant*. Points Sciences.
- Ameissen, J.-C. (2014, septembre 20). Sur les épaules de Darwin.
- Ameissen, J.-C. H.-L. (2003). *Qu'est-ce que mourir*. Le Pommier Universcience.

- André Langaney, J. C. (1998). *La plus belle histoire de l'homme*. Points.
- André, J. (2013). *La sexualité masculine*. Puf.
- Atlan, H. (1998). *La fin du tout génétique*. Inra éditions.
- Balibar, F. (1984). *Galilée, Newton lus par Einstein*. Puf.
- Balibar, L.-L. J.-M. (2005). *Qu'est-ce que la matière*. Le Pommier.
- Balibar, F. J.-M. L.-L. (2004). *Qu'est-ce que la matière ?* Le collège de la cité.
- Bapteste, E. (2015). *Conflits intérieurs*. Editions Matériologiques.
- Barret-Ducroq, F. E. P. (1997). *Femmes en tête*. Flammarion.
- Barrow, J. D. (1991). *La grande théorie*. Champs Flammarion.
- Beck, F. C. (2010). *Violences et Santé en France état des lieux*. Collection Etudes et Statistiques.
- Bergson, H. (1941). *L'évolution créatrice*. Puf.
- Bernard, C. (1865, réédition 1984.). *Introduction de l'étude à la médecine expérimentale*. Flammarion.
- Bernard, C. (1878, réédition 1966). *Leçons sur les phénomènes de la vie*. Paris: Vrin.
- Berthoz, A. (2014, février 2). Les savanturiers. France inter.
- Besnier, J.-M. (2011). *Les théories de la connaissance*. Puf.
- Besso, A. E. (1972). *Correspondance 1903-1955*. Hermann.
- Bitbol, M. (2000). *Physique et philosophie de l'esprit*. Champs sciences Flammarion.
- Bohr, N. (1991). *Physique atomique et connaissance humaine*. Folio essais.
- Canguilhem, G. (1965). *La connaissance de la vie*. Librairie Philosophique J.Vrin.
- Canguilhem, G. (1966). *Le normal et le pathologique 11ème édition*. Puf.
- Changeux, j.-P. (2012). *L'homme neuronal*. Fayard.
- Cohen, L. (2012). *Pourquoi les filles sont si bonnes en maths*. Odile Jacob poche sciences.
- Cohen, L. (2014, septembre 30). Emission France Culture Continent science.
- Courtois, D.-M. (2016). *Le livre noir de la médecine*. Albin Michel.

- Damasio, A. (2010). *L'erreur de Descartes*. Odile Jacob poche.
- De Duve, C. (1996). *Poussière de vie*. Fayard.
- Deltour, S. C. (2005). Modifications épigénétiques et cancer. *Médecine/Science*, pp. 405-11.
- Denton, M. (1985). *Evolution. Une théorie en crise*. Champs sciences.
- d'Espagnat, B. (. (2003). *Implications philosophiques de la science contemporaine tome 3*. Puf Cahier des sciences morales et politiques.
- d'Espagnat, B. (1982). *Un atome de sagesse*. Seuil.
- Dias, B. R. (2014, Janvier). *Nature Neuroscience*.
- Dion, E. (1997). *Invitation à la théorie de l'information*. Editions du Seuil Sciences.
- Eccles, J. C. (1989). *Evolution du cerveau et création de la conscience*. Flammarion.
- Eccles, J. C. (1994). *Comment la conscience contrôle le cerveau*. Fayard.
- Edelman, G. T. (2000). *Comment la matière devient conscience*. Odile Jacob sciences.
- Einstein, A. (1979). *Comment je vois le monde*. Paris. Flammarion.
- Einstein, A. B. (1972). *Correspondances 1903-1955*. Hermann.
- Fabiani, J. N. (2011). *Ces histoires insolites qui ont fait la médecine*. Plon.
- Fagot Largeault, A. (2010). *Médecine et Philosophie*. Puf.
- Fleury, V. (2006). *De l'oeuf à l'éternité*. Flammarion.
- Forti, A. (1996). *La mort de Newton*. Maisonneuve et Larose.
- Foucault, M. (1963). *La naissance de la clinique*. Puf.
- Foucault, M. (s.d.). *Crise de la médecine ou crise de l'antimédecine*.
- Froment, A. (2001). *Maladie donner un sens*. Editions des archives contemporaines.
- Froment, A. (s.d.). *Pour une rencontre soignante*. Edition des archives contemporaines.
- Gamow, G. (2002). *Le nouveau monde de M. Tompkins*. Poche Le Pommier.
- Green, B. (2005). *La magie du cosmos*. Robert Laffont.
- Greene, B. (2000). *L'univers élégant*. Robert Laffont.

- Guegen, C. (2014). *Pour une enfance heureuse*. Robert Laffont.
- Guérin, V. (2011). *Stop aux violences sexuelles*. Auto-Edition.
- Hamlin, K. J. (2007). Social evaluation by preverbal infants. *Nature*, pp. 557-559.
- Hawking, S. (1989). *Une brève histoire du temps*. Flammarion.
- Hawking, S. (1992). *Commencement du temps et fin de la physique*. Flammarion.
- Hawking, S. (2010). *Y a-t-il un grand architecte dans l'univers ?* Odile Jacob.
- Heisenberg, W. (1971). *Physique et philosophie*. Albin Michel.
- Héritier, F. (1994). *Les deux sœurs et leur mère*. Odile Jacob.
- Hersch, J. (1981). *L'étonnement philosophique*. Folio essais.
- Horassius, N. M. (2004). *Conséquences des maltraitances sexuelles*. John Libbey.
- Ikonoff, R. F. (2014 n°1161, juin). Au-delà du réel. *Sciences et Vie*, p. 59.
- Jacob, F. (2006). *La logique du vivant*. Gallimard.
- Jacquemin Le Vern, Hélène. (2002). *Le sang des femmes*. Editions In Press.
- Jacquet C, N. P. (2014). *Les liens corps esprit*. Dunod.
- Klein, E. (1991). *Conversation avec le sphinx*. Paris: Albin Michel.
- Klein, E. (2004). *Petit voyage dans le monde des quanta*. Paris: Flammarion.
- Klein, E. (2005). *Il était sept fois la révolution*. Flammarion.
- Klein, E. (2007). *Le facteur temps ne sonne jamais deux fois*. Nouvelle Bibliothèque Scientifique Flammarion .
- Klein, E. (2008). *Galilée et les Indiens*. Flammarion.
- Kumar, M. (2011). *Le grand roman de la physique quantique*. J.C.
- Kupiec. (2008). *L'origine des individus*. Fayard. Le temps des sciences.
- Kupiec, J.-J. S. (2000). *Ni Dieu ni gène*. Le Seuil. Points Sciences.
- Lachowsky, M. (2006 n°165). *Endométriose et psychosomatique 150-A-60*. Elsevier.
- Lagrée, J. (2002). *Le médecin, le malade et le philosophe*. Bayard.

- Lansac, L. M. (2002). *Gynécologie*. Masson.
- Laplanche, J. (1970). *Vie et mort en psychanalyse*. Champs. Flammarion.
- Le Point. (2017 n°2312). p. 72.
- Lecointre, G. (2013, aout). Festival d'astronomie de Fleurance. *La complexité en biologie*.
- Lecointre, G. (2014). *L'évolution, question d'actualité ?* Éditions MNHN et Quae, Coll. Enjeux Science
- Leguerrier, P. A. (2013 n°32, Décembre). Revenir de la technique à l'éthique. *Bulletin d'information de l'Ordre national des médecins*.
- Lemarchand, P. G. (2016). Cours de biologie moléculaire à la faculté de médecine. *Cadre conceptuel de la biologie moléculaire*. Nantes.
- Lévi-Strauss, C. (1949). *Les Structures Elementaires de la Parenté*. PUF.
- Libet, B. (2012). *L'esprit au-delà des neurones*. Dervy.
- Lipton, B. (2006). *Biologie des croyances*. Ariane.
- Locqueneux, R. (2009). *Une histoire des idées en physique*. Paris: Vuibert.
- Lopes, P. (2007). Aménorrhée post pilule. *EMC Gynécologie*, p. 1.
- Louis-Gavet, G. (2009). *Comprendre Einstein*. Eyrolles.
- Mach, E. (1908). *La connaissance et l'erreur*. Flammarion.
- Mansuy, I. (2014). *Nature Neuroscience*.
- McGowan, P. a. (2009, février 22). Epigenetic regulation of glucocorticoid receptor in human brain associates with childhood abuse. *Nature neuroscience*.
- Meyl, K. (2013). Nature des ondes scalaires et leurs applications à la biologie et à la médecine. *planète quantique*. Reims.
- Morin, E. (1977). *La méthode 1. La nature de la nature*. Editions du Seuil Points.
- Morin, E. (1980). *La méthode 2. La vie de la vie*. Editions du Seuil Points Essais.
- Morin, E. (1986). *La méthode 3 La connaissance de la connaissance*. Points Essais.
- Morin, E. (1991). *La méthode 4. Les idées*. Le Seuil Essais Points.

- Morin, E. (2001). *La Méthode 5 L'humanité de l'humanité*. Editions du Seuil.
- Morin, E. (2004). *La Méthode 6, Ethique*. Editions du Seuil.
- N. Paillocher, L. P. (2006 n° 165). *EMC Endométrioses ovariens*. Elsevier.
- Onfray, M. (2005). *Traité d'athéologie*. Grasset.
- Ortoli, S. P.-P. (2007). *Le cantique des quantiques*. La découverte/Poche.
- Pauli, W. (2002). *Le cas Kepler*. Albin Michel Sciences.
- Penrose, R. (2011). *Les deux infinis de l'esprit humain*. Flammarion Champs Sciences.
- Peschanski, M. (2012). *Le cerveau et la pensée*. Eclairage Sciences.
- Picq, P. (2009). *Le sexe, l'Homme et l'évolution*. Odile Jacob.
- Picq, P. (2015). *Le retour de Madame Néandertal*. Odile Jacob.
- Pomey-Rey, D. (1999). *La peau et ses états d'âme*. Hachette.
- Pommier, G. (2007). *Comment les neurosciences démontrent la psychanalyse*. Champs essais.
- Prigogine, I. S. (2009). *Entre le temps et l'éternité*. Champs Sciences.
- Prochiantz, A. (2017, janvier 24). La tête au carré, France inter.
- Psychiatrie), F. (. (2004). *Conséquences des maltraitances sexuelles*. John Libbey.
- Ract, J.-M. M.-L. (2015, Avril). Valeur des signes IRM dans la lombalgie commune. Journal de Radiologie Diagnostique et Interventionnelle.
- Raoult, D. (2015, juillet 9). Le Point n°2235.
- Reeves, H. (1995). *La synchronicité, l'âme et la science*. Albin Michel.
- Reeves, H. (1999). *L'espace prend la forme de mon regard*. Le Seuil.
- Rey, O. (2003). *Itinéraire d'un égarement*. Le Seuil.
- Rovelli, C. (2012). *Et si le temps n'existait pas*. Dunod.
- Salez, M. (2013 novembre). Une biologie quantique existera-t-elle? Congrès international de Quantique Planète. Reims.
- Salmona, M. (2013). *Le livre noir des violences sexuelles*. Dunod.
- Schrödinger, E. (1990). *L'esprit et la matière*. Points sciences.

- Sciences et Avenir Hors série. (2005, juillet aout n°143). L'énigme de l'émergence.
- Sève, L. (1998). *Sciences et dialectiques de la nature*. La dispute.
- Sicard, D. (1999). *Hippocrate et le scanner*. Desclée de Brouwer collection Esculape.
- Simon, V. (2004). *Abus sexuel sur mineur*. Armand Colin.
- Staune, J. (2007). *Notre existence a-t-elle un sens ?* Presses de la Renaissance.
- Staune, J. (2009). *Au-delà de Darwin*. Jacqueline Chambon.
- Stengers, I. S. (1991). *Les concepts scientifiques*. Folio essais.
- Szabolcs, K. (2013, décembre 14). Actualités médicales. [www.univadis.fr](http://www.univadis.fr).
- Teicher, M. e. (2012, february). Childhood maltreatment is associated with reduced volume in the hippocampal subfields CA3, dentate gyrus, and subiculum. Proceedings of the National Academy of Sciences, USA.
- Teodorani, M. (2011). *La physique de l'infini*. Science et Connaissance.
- Teodorani, M. (2014). *David Bohm La physique de l'infini*. Macro Editions Science et Connaissance.
- Terré-Fornacciari. (s.d.). *Les sirènes de l'irrationnel*. Albin Michel Sciences.
- Testart, J. (2014, février 27). Un eugénisme invisible est à l'oeuvre. Le Point, p. 120.
- Thuan, T. X. (1991). *La mélodie secrète*. Folio essais.
- Thuan, T. X. (1992). *Le destin de l'univers*. Découvertes Gallimard.
- Tsatsaris, V. F. (2008, février). Physiopathologie de la pré-éclampsie. Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction, pp. 16-23.
- Uzan, J.-P. (2013). *Emergence en physique*. Festival d'astronomie. Fleurance.
- Vidal, C. B.-B. (2006). *Cerveau Sexe et Pouvoir*. Belin.
- Vincent, J.-D. L.-M. (2012). *Le cerveau sur mesure*. Odile Jacob sciences.
- Weinberg, S. (1978). *Les trois premières minutes de l'univers*. Le Seuil.
- Wheeler, J. A. (s.d.). *Black holes quantum foam*.

Zammateo, N. (2014). *L'impact des émotions sur l'ADN*. Editions Quintessence / Ressources et santé.

# ANNEXES

I.	Dossiers supplémentaires infécondité	II
II.	Dossiers supplémentaires toxémie gravidique	CXXXII
III.	Dossiers supplémentaires ménopauses précoces	CXXXIX
IV.	Dossiers supplémentaires infections urinaires	CXLVII
V.	Dossiers supplémentaires maladies auto-immunes	CLXVI
VI.	Dossiers supplémentaires douleurs dorsales	CCXXVII
VII.	Dossiers supplémentaires obésité	CCLX
VIII.	Dossiers supplémentaires violences	CCLXVI
IX.	Dossiers supplémentaires cancer	CCCXVIII
X.	Dossiers supplémentaires divers	CCCLXVI

# I. DOSSIERS SUPPLEMENTAIRES

## INFECONDITE

### a) Andromède née en 1967

#### ➤ Dossier médical

**Infécondité secondaire, 5 fausses couches, échec de 2 dons d'ovocytes.**

2005 à 38 ans arrêt de la pilule pour grossesse.

2007 à 40 ans fausse couche précoce.

2008 à 41 ans fausse couche curetée.

2009 à 42 ans fausse couche curetée.

2010 à 43 ans fausse couche précoce.

2011 à 44 ans fausse couche précoce.

2011 à 44 ans deux dons d'ovocyte : échecs.

Bilan normal, dont caryotype, sauf FSH (hormone hypophysaire reflétant la réserve ovarienne) élevée à 15 signant une diminution de cette réserve, raison du refus de FIV.

#### ➤ Sa vie

« Je fais partie d'une fratrie de trois enfants. En fait il y a eu un drame avant nous les trois enfants. Deux ans avant la naissance de mon frère, mes parents ont eu une petite fille décédée à six mois. A la fin de cette grossesse, mon père était absent, ma mère a cru qu'elle allait accoucher, elle est allée à l'hôpital, et on lui a dit que ce n'était pas encore le moment, qu'elle pouvait rentrer chez elle, ce qu'elle a fait. Elle s'est sentie mal mais n'a pas osé retourner à l'hôpital. Elle y est allée le lendemain, l'accouchement a été très long, s'est très mal passé, il y a eu souffrance fœtale, une petite fille est née, est restée six mois à l'hôpital avant de mourir. Je n'ai jamais entendu mon père en parler. Ma mère en parle régulièrement mais toujours d'une façon assez banale, esquivée, sans vraiment parler de ma sœur. Elle est dure avec elle-même et avec moi, davantage qu'avec mon frère et ma sœur. Elle dit souvent que je ressemble à ma sœur décédée. Ma mère n'a pas pu ou pas su être tendre avec ses

enfants, je pense à cause de ma sœur décédée, elle n'osait pas, peut-être par rapport à la culpabilité. Elle a pensé être responsable de la mort de son enfant, elle l'a exprimé une fois, elle a dit 'J'aurais dû retourner à l'hôpital rapidement, cela serait différent aujourd'hui.' Elle n'a jamais pu faire son deuil. Ce chagrin, elle le colporte depuis tant d'années, comme si elle portait un sac à dos de souffrances et de culpabilité. Je sais que la mort de cette petite fille a été terrible pour mes parents.

Avant 36 ans je n'ai jamais eu envie de faire un enfant, même avec les deux partenaires que j'ai eus respectivement pendant deux et huit ans. Je n'ai aucun regret de ne pas avoir tenté de faire un enfant avec eux. J'ai rencontré mon mari actuel en 2004, j'avais 37 ans. Rapidement nous avons décidé une grossesse, j'ai fait cinq fausses couches et je n'ai pas d'enfant. »

➤ Sa réflexion

« J'ai été informée du drame de ma mère quand j'étais enfant. Ma mère me disait souvent que je ressemblais beaucoup à ma sœur. Dans ma tête d'enfant il n'y avait pas de souffrance par rapport à cela, mais cela me gêne maintenant, car peut-être que j'ai pris la place de ma sœur, nous n'en avons jamais parlé avec ma mère. Je suis en bonne santé, mais je suis angoissée, cette angoisse je l'ai eu petite et elle m'a réellement gênée à partir de l'âge de 15 ans. A l'époque j'ai perdu un cousin germain de vingt ans d'un accident de moto, j'étais très proche de lui. Mes angoisses sont toujours les mêmes : la peur de perdre un proche, cela revient en flash régulièrement. **Ces angoisses de mort ont tout bloqué, ont impacté ma vie. Il y a peut-être un lien avec mon infécondité**, j'y ai déjà pensé, comme si le drame rejaillissait sur moi qui ressemble tellement à ma sœur selon ma mère. **La peur d'avoir un enfant et d'être encore plus angoissée, c'est peut-être la clé du problème**, en tout cas il y a probablement un lien. J'ai attendu 37 ans pour décider un enfant, comme si j'avais attendu de ne plus pouvoir en faire pour essayer, comme si ma réserve ovarienne insuffisante me protégeait de ce genre de drame. **Avoir un enfant c'est dangereux**, c'est bien pour cela que je n'en ai pas. **Peut-être ne pas avoir d'enfant c'est éviter une telle tragédie**. Nous avons fait quelques démarches d'adoption, mais elles ont été trop difficiles. Maintenant je suis dans la démarche du stop, on arrête, je dois faire mon deuil de l'enfant. »

b)

*Euryclée née en 1953*

➤ Dossier médical

**Infécondité primaire pendant 8 ans de vie commune, puis rapports épisodiques ensuite non protégés sans grossesse.**

1973 à 20 ans primo-infection tuberculeuse avec érythème noueux sur tout le corps.

1976 à 23 ans désir de grossesse.

1980 à 27 ans juillet : coelioscopie pour bilan de stérilité : sténose tubaire isthmique bilatérale à l'épreuve au bleu, pavillons intacts.

1980 octobre plastie tubaire anastomose tubo-isthmique bilatérale, compte rendu anapath : « à droite : lumière réduite, pas de lésion inflammatoire. A gauche, lumière tubaire de calibre normal, pas de lésion inflammatoire spécifique. Elimination d'une tuberculose génitale ».

1992 conisation pour dysplasie sévère, hémorragie, transfusion.

➤ Sa vie

« Je fais partie d'une fratrie de cinq enfants, j'ai deux sœurs aînées, un frère et une sœur cadette. Je suis née dans un milieu bourgeois, mon père était militaire polytechnicien, ma mère infirmière. Mes parents étaient des pervers. Je n'ai de toute mon enfance jamais assisté à une scène d'affection, mais à de la violence journalière, entre mes parents, et sur nous les enfants, surtout sur une de mes sœurs et moi-même. Il n'y avait pas de limites à la violence, violence physique et verbale, tsunami de violence, il n'y a jamais eu de violence sexuelle. Je revois des scènes où mon père traînait ma mère par les cheveux et lui donnait des coups de pieds dans le ventre. Mes parents sont des vampires. Un jour j'ai fait une erreur en récitant à ma mère la conjugaison du verbe être qu'elle voulait m'apprendre, elle a cassé les lanières du martinet en me frappant, c'est ma sœur aînée qui l'a arrêtée. Pour le verbe avoir, elle m'a plongé la tête dans le lavabo jusqu'à ce que je suffoque, ce jour-là, ma mère n'a plus été ma mère. J'avais peur qu'elle me tue, d'ailleurs je suis toujours prête à mourir comme si

cela pouvait arriver à chaque instant. Mon père aussi nous frappait et il enlevait la culotte pour que cela fasse plus mal. Parfois mon père se mettait un masque de déguisement sur la figure et il nous réveillait en pleine nuit avec ce masque, il trouvait cela amusant, alors que nous étions terrorisés, morts de trouille. Petite j'ai fait beaucoup de cauchemars, un homme qui me poursuivait avec un couteau et je ne pouvais pas crier. Ou bien je rentrais dans une usine où on décervelait les gens, ou encore ma mère était déguisée en sorcière et mangeait les enfants, comme une ogresse, et aussi j'assistais à des transports de cadavres désarticulés. J'ai fait des cauchemars presque toutes les nuits jusqu'à ce que je quitte la maison familiale. J'en fais encore parfois.

Quand j'avais autour de dix ans nous avons déménagé, nous avons quitté une grande maison où vivaient avec nous les grands-parents qui assuraient un peu une certaine sécurité. Après, les violences ont été plus fortes, c'était un déchaînement de violence. Je me suis remise à faire pipi au lit jusqu'à 14 ans. Mon père et ma mère ont chacun fait une tentative de suicide. Mes parents déballaient tout devant nous, à table ils parlaient de leurs problèmes sexuels, nous étions informés que cela n'allait pas sexuellement entre eux. Ils parlaient aussi des maîtresses de mon père, que nous connaissions.

Quand on est enfant, on doit pouvoir compter sur ses parents, on n'a jamais pu compter sur eux, et en plus ils ont été des bourreaux ! J'ai eu une scolarité épouvantable. Comme mon père disait que j'étais simple d'esprit, bête, mon sort était scellé, en plus j'étais une gauchère contrariée, et comme j'étais terrorisée, il m'était difficile de réfléchir, je suis devenue dyslexique. Mon père me disait souvent : 'tu es une femme idéale pour être femme au foyer, pas très intelligente.' Je le croyais, je l'ai cru jusqu'à 58 ans, donc, si j'étais stérile, je n'avais plus de raison d'être. De plus, ma mère un jour m'a dit qu'elle aurait préféré que j'aie un enfant d'un viol plutôt que je sois stérile. Je ne peux pas pardonner à mes parents. Mon père ne s'est jamais excusé, il ne m'a jamais dit : 'je t'aime'. Ma mère s'est excusée trop tard, elle m'a dit 'je t'aime' une seule fois. J'ai été décervelée par mes parents. J'ai une telle colère contre eux ! La violence de mes parents a pris trop de place dans mon cerveau.

Je n'ai pas réussi à les affronter, mais j'ai compris depuis une dizaine d'années que je n'étais pas bête. J'ai commencé à me permettre d'accuser mes parents, j'ai compris que leur violence était à eux. La colère et la violence que je traîne en moi depuis 60 ans est partie quand mon père est mort, il y a 6 mois, comme s'il avait emmené ma colère avec lui. Je n'ai plus envie d'être violente, alors qu'avant, j'aurais pu tuer quelqu'un. En fait j'étais habitée par

la colère de quelqu'un d'autre, il y a un être en moi qui n'est pas d'accord avec celui qui est traumatisé. Je suis ahurie sur cette terre. J'ai une telle haine de moi-même que j'ai pensé qu'une telle colère allait me tuer, d'ailleurs, j'ai souvent pensé à me suicider.

A 11 ans un jour j'ai trouvé un linge plein de sang dans la salle de bains. Comme mon père frappait ma mère et lui disait régulièrement : 'Je vais te tuer', j'ai cru qu'il l'avait fait et je ne trouvais pas ma mère. Ma sœur aînée est venue, elle m'a dit : 'Non, maman est là', et pour le sang elle a seulement dit : 'Je ne peux pas te dire, tu sauras plus tard.' J'ai eu mes premières règles à 12 ans, je n'étais pas prévenue, et pour cause, mon père interdisait qu'on parle de règles sous son toit. Ma mère m'a dit : 'Tu vas devoir serrer les cuisses jusqu'à la fin de ta vie. Quand tu te marieras, un homme va te mettre quelque chose entre les jambes, il faudra te laisser faire, ce sera extrêmement pénible. Il faudra être prudente car d'autres que ton mari peuvent essayer de te violer.' **Les premières règles ont été mises en parallèle avec le viol.** J'ai eu l'impression d'atterrir parmi les vivants, avant j'étais une petite fille rêveuse, sans doute une façon d'échapper à la violence, et je pensais que les enfants naissaient dans les choux. **J'ai vécu mes règles comme une trahison de la vie dont je ne suis pas remise, une cassure entre moi et la vie.** C'est une éducation sexuelle à vous dégoûter de la sexualité. J'ai dû fermer la porte de l'imaginaire, de la naïveté. Mes règles ont toute ma vie été hémorragiques et très douloureuses, barbares, le baigne. Elles ont été très irrégulières, rares avec des cycles de 2 à 6 mois, avec un épisode d'aménorrhée d'un an. Elles sont devenues régulières avec des cycles de 28 jours à partir de 40 ans.

J'ai eu mon premier rapport sexuel à 18 ans avec mon petit copain, il ne s'est pas mal passé. Je me suis mariée à 25 ans, en 1978, après 2 ans de vie commune. Je ne l'aimais pas, mais je voulais partir de chez moi, je me disais que sinon j'allais être tuée. Je suis souvent terrorisée par les gens, j'ai peur qu'ils me tuent, au moindre bruit je sursaute. J'ai fait une tentative de suicide à 30 ans. Je suis restée mariée 6 ans, ensuite j'ai eu de nombreux partenaires sans jamais avoir de contraception. Quand je me suis réveillée de la chirurgie tubaire, le réveil s'est très mal passé, je croyais que j'étais à Dachau et qu'on avait fait des expérimentations sur moi. Je suis terrorisée par les chirurgiens, qui sont pour moi des nazis, car, après les interventions, je me sens dans la même situation dans laquelle j'étais quand ma mère m'a mis la tête dans le lavabo, c'est-à-dire une situation hors contrôle. J'ai mis des années à sortir de l'anesthésie traumatisante après ma conisation. J'ai vu cinq psychiatres, j'ai eu des psychothérapies pendant une dizaine d'années.

Ma sœur aînée qui a eu une fille, a fait 3 IVG avant de garder l'enfant. Elle a reproduit la violence sur sa fille qui a porté plainte contre sa mère. Une autre sœur a eu un enfant à 43 ans, elle n'a pas pu en avoir avant. Mon autre sœur n'en a pas. »

➤ Sa réflexion

« Mon père disait souvent qu'une femme enceinte c'était obscène, et pendant un temps j'ai pensé cela. Petite fille j'ai pensé que j'aurais la trouille d'être enceinte car cela ne plaisait pas aux hommes et que mon mari s'en irait. **Le fait que je n'ai pas d'enfant est un manque énorme, mais aussi un soulagement énorme à la hauteur du manque, car je n'aurais pas fait mieux que mes parents, j'aurais reproduit la violence**, je l'ai d'ailleurs reproduite sur mes animaux de compagnie.

Je n'ai jamais eu d'autres problèmes de santé que gynécologiques, dans la sphère de la transmission de la vie. Je n'ai pas d'espoir, je n'ai qu'une passion, la terre-mère, la nature me tient en vie, l'idée de voir le lilas reflourir, sinon, je ne serais plus là. Je suis en train de m'affaiblir, je me sens dégringoler, je suis déjà en train de m'enterrer. Je suis venue à l'entretien pour témoigner, cela me donne une valorisation que je n'ai pas eue au départ.»

c)

*Rose née en 1969*

➤ Dossier médical

**Infécondité inexplicquée pendant 21 ans de rapports non protégés, un enfant après ICSI, échec de 3 cycles d'induction, de 2 IAC.**

1995 à 26 ans arrêt de la pilule par désir de grossesse. Bilan normal.

1998 à 29 ans 3 cycles d'induction d'ovulation.

1999 à 30 ans 2 IAC sperme du conjoint.

2000 à 31 ans grossesse obtenue par ICSI, la première, naissance par siège d'un garçon de 2,8 kg après une grossesse sans problème.

Pas de contraception depuis, sans grossesse.

➤ Sa vie

« Je suis la dernière d'une fratrie de 3 enfants, j'ai deux frères aînés. J'ai une très belle image de ma mère qui était très présente, et assumait tout.

Mon père aurait voulu être professeur de maths, mais aîné d'une famille de 3 enfants, il n'a pas eu la possibilité de faire cela, ses parents ne voulaient pas qu'il fasse d'études. Il a dû gagner sa vie tôt, son père est décédé quand il avait 20 ans. Je l'ai toujours connu avec des problèmes d'alcool, néanmoins sans violence, il a eu sa première cure de désintoxication à 30 ans. Après l'école j'allais avec ma mère le chercher dans les bistros. C'était ma mère qui payait les factures dans les cafés. J'ai plein d'images terrifiantes, de situations difficiles qui reviennent épisodiquement à ma mémoire, par exemple : aller chercher mon père ivre tombé dans la mare avec son tracteur. Je me revois en colère, cassant toutes les bouteilles d'alcool de la maison. Je me revois à l'âge de 14 ans, téléphonant au médecin, car ma mère ne pouvait pas, ne voulait pas le faire, alors que mon père était ivre, blessé, nécessitant des soins. Après avoir été licencié à cause de l'alcool, il a fait semblant d'aller au travail pendant un an pour cacher à ma mère qu'il n'en avait plus. C'était, pour moi enfant, assister à la descente aux enfers de mon père. Il était complètement absent au niveau de l'éducation, jamais il ne nous posait aucune question sur l'école, jamais il ne nous aidait, il était complètement inexistant. Mon meilleur ami est mort à 17 ans d'un accident de mobylette, renversé par un chauffard ivre, j'ai donné à mon fils le prénom de cet ami. J'ai dû faire un travail sur moi pour pouvoir accepter que mon mari boive un verre de vin les jours de fête.

Je suis très fière de ma mère qui a tenu le coup. Je ne serais pas là si ma mère ne m'avait pas épaulée. Jamais ma mère n'a déformé l'image du père, elle disait toujours : 'C'est votre père.' **Elle jouait le rôle de père et de mère, mais c'est trop difficile pour une seule personne.** Elle a fait une dépression quand mon frère aîné a été adolescent, car il s'est mis à boire. Puis, un week-end, il a eu un accident de voiture parce qu'il était ivre. Alors, du jour au lendemain il n'a plus jamais bu une goutte d'alcool, c'était il y a 20 ans, il est resté célibataire, je pense qu'il est resté épauler ma mère dans l'adversité. Toutes les valeurs ont été transmises par ma mère. Elle a voulu très fort que je sois autonome pour ne pas vivre ce qu'elle avait vécu, elle n'avait pas de travail. Elle est restée pour nous. **Son rôle de mère l'a obligée à faire des choses trop difficiles, inacceptables.** On se détruit aussi en aidant. On a quand même la fierté d'avoir réussi à aider mon père à arrêter de boire, même si cela reste fragile. Heureusement pour ma mère j'ai une très grande complicité avec elle. »

➤ Sa réflexion

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

« **Pendant ces années de stérilité je me suis souvent posé la question de savoir si je serais un bon parent. Je ne sais pas si j'aurais été capable de faire ce que ma mère a fait.** L'enfant est venu au moment où on était vraiment prêts mon mari et moi, on avait les conditions, j'avais mon métier qui est si important pour ma mère et pour moi. Peut-être que j'aurais pu faire cet enfant sans ICSI, mon mari aussi a pensé à cela. Je ne sais pas si j'aurais refait un deuxième cycle d'ICSI si la première n'avait pas marché, c'est un traitement trop lourd.»

**d) Ariane née en 1978**

➤ Dossier médical

**3 fausses couches en 4 ans après grossesses spontanées, un enfant après grossesse spontanée désirée 5 ans .**

2006 à 28 ans arrêt de la pilule par désir de grossesse.

2009 avril à 31 ans fausse couche à 8 semaines d'aménorrhée.

2009 octobre fausse couche à 8 semaines d'aménorrhée.

2010 avril à 32 ans fausse couche à 6 semaines d'aménorrhée.

2011 juin à 33 ans naissance d'un garçon après grossesse spontanée.

➤ Sa vie

**Je pense qu'il y a une grosse part de psychologique dans mes fausses couches. J'avais très peur de reproduire ce qui s'était passé pour ma mère : elle a fait 7 fausses couches avant de m'avoir.** On lui a trouvé une malformation utérine à 40 ans : un utérus bicorne.

Je suis enfant unique. Je vivais en région parisienne : une vie très stressante, très étouffante, totalement différente de la vie en province. A Paris, la vie professionnelle est beaucoup trop importante, on y va en force, le côté matériel est primordial. On se fond dans la

masse, ça freine. Il n'y a pas de place pour la vie personnelle. La vie est anonyme, une machine de guerre. La vie en ville est inhumaine, et on ne s'en rend pas compte, seulement quand on vit ailleurs on se rend compte qu'on était des extra-terrestres, des robots. En juillet 2009, pour mon malheur ou mon bonheur, j'ai été licenciée. Mon mari et moi avons décidé de venir vivre en province, nous avons déménagé en mars 2010. J'ai cherché du travail pendant 6 mois, c'était important pour moi de trouver un travail intéressant, épanouissant, je l'ai trouvé en septembre 2010. J'ai appris que j'étais enceinte le même jour que mon accord d'embauche. **La machine était lancée dans de bonnes conditions, dans une vie humaine.** La grossesse s'est magnifiquement bien passée, et j'ai eu mon petit garçon. J'ai appris début février 2012 que mon père était atteint d'une maladie grave, et mon petit garçon a été hospitalisé une semaine fin février 2012 pour un problème respiratoire. J'ai fait un lumbago en mai 2012. Mon père est décédé en juin 2012.»

e)

*Castille née en 1958*

➤ Dossier médical

**Infécondité primaire de 9 ans incomprise, 2 grossesses par FIV.**

1985 à 27 ans coelioscopie pour bilan de stérilité : normale.

1985 à 1987 de 27 à 30 ans traitements inducteurs d'ovulation.

1988 mars à 30 ans : naissance d'une fille par FIV (la première).

1991 janvier à 33 ans : naissance d'une fille par FIV (la seconde FIV).

➤ Sa vie

« Je suis l'aînée d'une fratrie de 5 enfants, 4 filles et 1 garçon, mais je n'ai pas eu à assumer toute la fratrie en tant que sœur aînée. Nous avons avec mon frère et mes sœurs de un an à 18 mois d'écart. Mes parents s'aimaient, et j'ai eu une enfance heureuse même si mon père était un peu alcoolique. Parfois il faisait des crises et cassait une chaise ou une porte, mais jamais il n'y a eu de violence sur nous les enfants ou sur ma mère. Ma mère nous éloignait en cas de crise. J'ai une belle image de la mère, à 15 ans j'allais encore sur ses genoux lui faire un câlin.

En 1978, j'avais 20 ans, ma dernière sœur qui avait 14 ans, se promenait à vélo, un chauffard ivre l'a renversée, elle est morte. Mon chagrin a été immense, il a été décuplé par la vision de mes parents anéantis. Ma mère n'était plus la même, elle n'a jamais pu s'occuper de nous comme avant. Le deuil a été terrible, la vie remuante a disparu de la maison. Il était interdit de faire du bruit, de regarder la télévision, de mettre de la musique. Un jour ma seconde sœur de 19 ans a mis de la musique, mon père, ivre de chagrin, l'a giflée. Elle a pris son sac à dos et a quitté la maison. Elle est partie à l'étranger, nous ne l'avons pas vue pendant 4 ans. Puis elle a fait une méningite, comme elle était malade, mon père a accepté son retour. Donc ma mère a eu pendant 4 ans une double punition : elle avait perdu 2 de ses filles. Son affliction a été immense, j'ai eu le spectacle d'une grande souffrance.

Je connais mon mari depuis l'enfance. Nous sommes sortis ensemble à mes 16 ans. Nous nous sommes mariés en 1979, j'avais 21 ans. Alors, nous avons décidé d'avoir un bébé. Il n'est venu qu'en 1988 après une FIV, alors que tous les examens étaient normaux, on nous disait : « stérilité inexplicée ». J'ai eu des traitements inducteurs de l'ovulation pendant 4 ou 5 ans, avec des comprimés ou des piqûres, sans succès.

En 1987 j'ai eu la première FIV qui a marché, ma fille est née en mars 1988. Nous avons refait une FIV en novembre 1989 sans succès et la suivante en mars 1990 a abouti à la naissance de ma seconde fille. Les naissances de mes enfants sont les événements les plus heureux de ma vie, mes enfants sont la prunelle de mes yeux. Les enfants, on les porte 9 mois, on les berce, on les nourrit, on les console, on se lève la nuit. Quand mes filles sont parties à l'école primaire, j'ai eu du mal, puis dans le secondaire encore plus, les journées avec la cantine étaient longues. Encore plus difficiles ont été les départs à la faculté dans une autre ville. L'une d'elle a fait un séjour Erasmus à l'étranger qui a été rude pour moi. Je sais que mes filles doivent partir, mais que je ne puisse plus les voir serait une grande souffrance. Ne plus voir ses enfants c'est la plus grande souffrance qui existe. L'idée de les perdre est intolérable, n'est même pas envisageable. Parfois j'y pense, cela influence ma vie. Par exemple, depuis que ma fille aînée a un copain, je fais attention pour être gentille avec le copain, parce que je ne voudrais pas que le copain ne veuille plus nous voir.

➤ Sa réflexion

**« Le décès de ma sœur a sûrement eu un impact sur ma stérilité, c'est l'évènement le plus difficile, le plus douloureux de ma vie. Vivre des souffrances comme**

cela ne peut pas être sans conséquences, le corps réagit aux problèmes de la vie. Ne pas avoir d'enfant, c'est très dur, mais perdre un enfant cela vous déchire, c'est la chose la plus ignoble qui puisse arriver. Quelque part, il vaut mieux ne pas en avoir que connaître cette terrible souffrance inacceptable, on surmonte plus facilement cette difficulté. Je ne voulais pas risquer d'être confrontée à de telles souffrances, je pense que cela a pu me retenir. Puis petit à petit, mes jeunes sœurs et mon frère ont eu des enfants, j'ai moi-même été assistante maternelle entre 1982 et 1986. Tous ces enfants m'ont montré que les enfants c'était que du bonheur, je pense que cela m'a aidée. **Je pense qu'alors j'ai été prête**, beaucoup plus qu'au début de mon mariage, même si je sais que le métier de maman est le plus difficile et aussi le plus douloureux qui puisse exister.

Jamais pendant les 9 années de traitement de ma stérilité on ne m'a posé ce genre de questions. C'est la première fois que je parle de tout cela, de ma stérilité.»

*f)*

***China née en 1975***

➤ Dossier médical

**Infécondité inexplicquée de 10 ans, échec de PMA, 10 IAC, 5 FIV, naissance d'un enfant à 35 ans après grossesse spontanée.**

1980 à 1995 entre 5 et 20 ans asthme à raison d'une crise par mois, traitement de fond.

1991 à 16 ans accident de scooter, coma de quelques heures, double fracture ouverte tibia péroné jambe gauche.

2000 à 25 ans arrêt de pilule par désir de grossesse.

2000 à 2002 de 25 à 27 ans une dizaine de cycles stimulés.

2002 à 2004 de 27 à 29 ans une dizaine d'IAC.

2004 à 2008 de 29 à 33 ans 5 FIV réimplantation à chaque fois.

2010 à 35 ans naissance d'une fille après grossesse spontanée.

2010 reprise de contraception.

➤ Sa vie

« Je suis l'aînée d'une fratrie de 3 enfants, mon frère a 6 ans de moins que moi, et ma sœur 11. Ma mère disait que si elle avait eu le choix, nous n'aurions pas eu autant de différence, mais elle n'a jamais voulu en dire plus. Je pense qu'il y a eu un problème, mais je ne le saurai jamais car tous les sujets liés à la sexualité, la reproduction, sont interdits, je pense à cause de son éducation catholique. Quand j'ai eu mes premières règles à 10 ans je n'étais pas prévenue, j'ai pleuré toutes les larmes de mon corps, mais je n'ai jamais abordé ce sujet avec ma mère. Mes parents travaillaient 12 heures par jour, ils étaient absents, je n'ai aucun souvenir de jeux avec mes parents. Mon père ne s'est jamais occupé de nous, cela m'a beaucoup manqué. Pendant mon enfance, je n'ai jamais manqué de rien de matériel : les jouets, les vêtements, les colonies, les vacances, les études, mais j'ai manqué de ce qui est vital, la présence de mes parents. Ils ont failli sur l'éducation, l'ouverture à la vie. Le rôle des parents est d'expliquer, on m'a laissé trop de points d'interrogation. Entre mes 12 et 18 ans, une ou deux fois par an, ils partaient une semaine en vacances avec les deux plus jeunes, comme moi je n'avais pas envie d'aller avec eux, je restais seule à la maison, je pense que ce n'était pas très raisonnable. C'est comme cela que j'ai eu mes premiers rapports sexuels à 12 ans avec un garçon de 17 ans.

A 16 ans j'ai eu mon accident de scooter, je suis restée plusieurs heures dans le coma et j'ai eu cette double fracture ouverte. Les pompiers ont dit à mes parents que, sans mon casque, je serais morte. Je suis restée un an sans marcher, puis un an avec une canne et depuis j'ai des séquelles à type de boiterie. La voiture est un problème pour moi, une voiture est un cercueil à roues, conduire n'est pas un choix, je ne peux pas conduire sur de longues distances, j'ai peur. Il y a eu un procès qui a duré 5 ans, un fardeau que j'ai traîné pas mal d'années. Cet accident m'a beaucoup affectée.

J'ai rencontré mon mari à 23 ans en 1998. Nous avons souhaité l'enfant quand j'avais 25 ans, il n'est pas venu, et il y a eu ce long parcours de PMA pendant lequel les médecins disaient que je faisais partie des stérilités inexplicables, c'est trop difficile d'entendre qu'il n'y a rien mais qu'on n'arrive pas à nos fins. Puis la grossesse est venue spontanément un an après l'arrêt des traitements. Mon mari voudrait un second enfant, mais moi je ne veux pas être confrontée à une nouvelle difficulté, je n'ai pas envie de tomber face à un nouveau problème apporté par la grossesse, j'en ai suffisamment bavé. J'ai peur qu'il y ait quelque chose, que l'enfant ait un problème, que la grossesse se passe mal. On a le droit au bonheur et que tout se passe bien. »

➤ Sa réflexion

« Moi je pense qu'il y a eu des facteurs psychologiques dans cette stérilité. La combinaison de mon enfance et **l'angoisse de mort** venue à la suite de mon accident qui a coupé ma vie en deux avec l'avant et l'après cet évènement. **Cette angoisse était à 9 sur une échelle de 10, elle était pour moi-même et pour l'enfant potentiel, c'est elle qui m'a empêchée d'être enceinte** (pleurs). Pour la PMA, on est allés au bout du bout, et physiquement et psychologiquement, il fallait que cela s'arrête, sinon mon mari et moi nous serions séparés. J'ai lâché l'affaire en 2009, et avec cela l'angoisse de mort pour l'enfant est tombée, et ma fille est née spontanément en 2010. Je pense que je n'étais pas prête avant. Cette angoisse bien qu'atténuée, est toujours là et, je pense, m'empêche d'arrêter la pilule pour un autre enfant, (pleurs) comme mon mari le souhaite. Mon mari m'a pourtant beaucoup aidée à diminuer cette angoisse, en répétant sans cesse que seule la mort est grave, le reste on peut s'en arranger.

L'entretien m'a aidée à cerner les choses, à comprendre. C'était intéressant, très formateur, tout cela est lié. On ne m'a posé aucune question sur ma vie pendant mon parcours de stérilité, ceci dit je ne sais pas si j'aurais eu le recul que j'ai aujourd'hui.»

g)

*Panope née en 1942*

➤ Dossier médical

**Infécondité primaire masculine expliquée par azoospermie (absence de spermatozoïde), échec de PMA inexpliqué, 1 fausse couche après IAD (Insémination Artificielle avec sperme de donneur).**

1976 à 34 ans cœlioscopie pour bilan de stérilité, normale.

1975 à 1980 de 33 à 38 ans IAD pendant 5 ans, pratiquement tous les mois sauf un arrêt de 6 mois après la fausse couche.

1980 à 38 ans fausse couche à 3 mois après IAD.

2003 à 61 ans apparition d'un problème d'hyper-sialorrhée, salive très solide, impossible à avaler, remontées acides de sécrétions glaireuses grasses, surtout le soir qui la réveillent de 3 à 6 fois chaque nuit. Problème persistant depuis 10 ans.

➤ Sa vie

**« Dans ma jeunesse, je n'ai pas le souvenir d'avoir vécu dans mon entourage une seule naissance désirée, une seule naissance heureuse pour laquelle ce soit une fête. C'était toujours la catastrophe quand une naissance était annoncée.**

Ma mère a eu deux enfants d'un premier mariage, elle est restée veuve, son mari est mort de tuberculose à 30 ans. Elle s'est remariée 10 ans plus tard avec un homme qui avait déjà un garçon d'un précédent mariage. Ils ont eu deux enfants ensemble, moi née en 1942 et un garçon né 6 ans plus tard. Ma mère a conçu une grande amertume de son veuvage, elle était complètement aigrie, d'autant plus qu'elle avait eu une éducation bourgeoise, mais sans métier, et qu'elle a dû aller faire des ménages quand elle est restée seule. Elle n'a pas été aidée par sa famille, elle en parlait souvent. Ma mère c'était le commandant, un vrai dragon, elle criait beaucoup. Avec ma mère, je n'ai jamais eu l'impression d'être désirée. Elle ne s'est jamais occupée de moi, elle était très dure, très autoritaire, pas tendre du tout. Ce que je faisais pour elle, je le faisais par obligation, pas par amour. Le modèle du féminin que me donnait ma mère était exactement tout ce que je ne voulais pas devenir. Je ne voulais pas lui ressembler ni physiquement, ni autrement. Nous nous affrontions sans arrêt. J'en ai voulu à mon père de se laisser faire par ma mère, de lui obéir. Nous habitons la frontière belge, nous avons vécu les bombardements pendant la guerre, mon père était ouvrier dans les ateliers du nord de la France. Il venait nous chercher en catastrophe quand il y avait des alertes, cela marque une enfance.

**Pour moi, une naissance, ce n'était pas un évènement heureux.** Ma grand-mère maternelle a eu deux fils, elle me disait souvent : 'si j'avais su comment ne pas en avoir, je n'en aurais pas eu.' Ma mère ne l'a pas exprimé, mais je sais par mes frères et sœurs que c'est mon père qui a voulu des enfants, elle n'en voulait pas. Elle n'a jamais accepté le fils que mon père avait de son précédent mariage. Ma demi-sœur aînée qui avait 15 ans de plus que moi et m'a un peu servi de maman, a eu 5 enfants en 10 ans, aucun n'a été désiré, chaque naissance a été un gros drame, elle le formulait. Elle en voulait à son mari de lui avoir fait 5 enfants, elle ne lui a jamais pardonné. Mon modèle féminin était une de mes tantes, tout le contraire de ma mère, cette tante n'a pas eu d'enfant, je ne sais pas pourquoi.

Je me suis mariée à 20 ans, seulement à 30 ans nous avons décidé de faire un enfant, nous avons commencé les IAD à 32 ans quand les examens ont montré que mon mari n'avait

pas de spermatozoïdes. C'est irracontable ce qui s'est passé pendant ces 5 ans de recherche désespérée d'une grossesse. Presque tous les mois pendant cinq ans il y a eu des inductions d'ovulation avec la surveillance qui va avec. J'habitais à 60 kms du Cecos (centre d'insémination), j'allais y chercher les paillettes après la consultation autorisant l'insémination, tout en continuant à travailler. Je me demande comment j'ai pu tenir, c'était une vie de dingue. Cela a été une épreuve très, très pénible. Pendant les premières années, ce n'était pas pris en charge, tout mon salaire y passait. Et tous les mois l'espoir et la tourmente quand mes règles arrivaient. J'ai l'impression d'avoir, pendant 5 ans, mis ma santé en danger. Je n'ai jamais parlé à ma famille de ces difficultés d'avoir un bébé car ils n'auraient pas compris que je veuille un bébé à tout prix. Je n'en parlais pas non plus avec mon mari car j'avais peur de le culpabiliser puisque c'est lui qui n'avait pas de spermatozoïdes. Je ne sais pas s'il a souffert autant que moi. J'ai décidé d'arrêter les IAD car je n'en pouvais plus. C'est à ce moment-là que ma mère est morte en 1980, j'avais 38 ans. Je me suis un peu occupée de ma mère quand elle était vieille, mais je n'en avais pas envie. Je me sentais obligée de le faire, je culpabilise beaucoup de cela. Il y a des moments où j'ai des angoisses.

Depuis 10 ans sont apparus ces problèmes d'hyper-sialorrhée, de salive compacte, de remontées acides, de sensation de quelque chose dans la gorge, de sécrétions glaireuses, grasses qui me gênent pour avaler, et ce, surtout le soir. Cela me réveille 3 à 6 fois par nuit. Dans la journée quand je suis occupée j'en souffre moins. J'ai toujours dans mon sac un mouchoir, un bonbon, un chewing-gum pour m'éviter des gros crachats. J'ai consulté ORL, stomatologue, dentiste, neurologue, pneumologue, gastro-entérologue, endocrinologue, interniste. J'ai eu des endoscopies. J'ai eu aussi pour ce problème une amygdalectomie. Et, en 2008, j'ai eu la chirurgie d'un nodule de la thyroïde qui avait grossi. On se demandait s'il n'appuyait pas sur la gorge. J'ai vu deux psychiatres qui m'ont donné des antidépresseurs et des somnifères que j'ai très peu pris, car il s'agit de médicaments qui calment le symptôme mais ne guérissent pas. Rien n'a amélioré les symptômes qui me gênent toujours. »

#### ➤ Sa réflexion

« Je pense toujours à cette absence d'enfant, très souvent, c'est la grande souffrance de ma vie, c'est toujours extrêmement difficile. Cette plaie ne s'est jamais refermée, et ne se refermera jamais. Si vous parlez d'enfants, je pleurerai toujours. Il n'y a rien qui pourra me faire tourner la page. J'ai 71 ans et j'ai toujours chez moi toutes mes courbes de température.

**Avec le recul, je pense que toutes ces tentatives étaient vouées à l'échec, j'étais trop stressée. Je pense qu'inconsciemment toutes ces 'naissances catastrophes' de ma jeunesse ont pu me retenir.**

En 2003, quand sont apparus mes problèmes de gorge, il y a eu la goutte d'eau qui a fait déborder le vase. La goutte de trop, trop c'est trop. Mon jeune frère qui ne voyait plus la famille sauf moi, a coupé les ponts avec moi, il a voulu se suicider. Il arrive un moment où on voudrait bien que nos souffrances soient entendues. Avec l'un des psychiatres, on n'a fait qu'évoquer mes souffrances, il n'y avait pas d'espace de parole. Je n'ai pas parlé de mes blessures profondes, on aurait pu aller beaucoup plus loin. Il m'a prescrit des antidépresseurs, je n'ai pas voulu les prendre. Il y a des choses dont je ne peux pas parler, c'est trop difficile, trop douloureux.»

*h)*

*Marcella née en 1946*

➤ Dossier médical

**Infertilité primaire inexplicée de 20 ans, échec d'une dizaine d'inductions d'ovulation.**

1973 à 27 ans cœlioscopie pour bilan de stérilité : normale.

1974-1975 de 28 à 29 ans traitements d'induction de l'ovulation.

1976 à 30 ans début des algies abdomino-pelviennes qui persistent depuis, qui ont fait l'objet de nombreux bilans tous normaux.

➤ Sa vie

« J'ai souhaité un enfant à partir de l'âge de 25ans. Ma stérilité a été explorée pendant 2 ans et demi par un gynécologue qui m'a traumatisée, c'était épouvantable. Ensuite je n'ai jamais protégé les rapports mais la grossesse n'est jamais venue.

Je pense que cela vient de mon enfance. Je suis l'aînée d'une fratrie de deux enfants, j'ai un frère. Mes parents ont divorcé, c'est ma mère qui a quitté mon père pour un autre homme. J'avais 14 ans, je suis restée avec ma mère, c'est elle qui a choisi de me garder, pas moi, mon frère qui avait 13 ans est parti vivre avec mon père. Mon beau-père a été correct avec moi. Elle est partie avec un autre homme et n'a pensé qu'à elle, elle était égoïste, elle n'a

pas pensé à ses enfants, je ne lui pardonne pas. Elle m'a fait arrêter l'école et à 15 ans, elle m'a mise sur une chaîne de confection dans une usine. Je n'ai jamais pardonné, et en vieillissant c'est de pire en pire. **Elle n'a pas fait ce qu'une maman doit faire**, c'était à elle d'aller à l'usine, pas à moi. J'aurais voulu être comptable, tout s'est écroulé quand je suis rentrée à l'usine. Je m'occupe de ma mère mais je n'ai pas d'amour à lui donner. Je fais mon devoir de fille, alors qu'elle **n'a pas fait son devoir de mère. Faillir à son devoir de mère c'est ce qui peut arriver de pire dans une vie.** Quand ma mère me dit : 'Vous n'avez manqué de rien', je ne lui réponds pas.

Je n'ai pas vu mon père pendant 10 ans après la séparation, elle me l'interdisait. Je ne lui pardonne pas cela non plus. Je ne le lui ai pas dit, mais elle le sait. Quand mon père venait nous voir, il fallait que je me cache car elle ne voulait pas que je le voie. Comme il ne me voyait pas, il ne voulait pas payer la pension alimentaire, elle a pensé le faire envoyer en prison pour cela. Je l'ai revu quand j'avais 30 ans, je m'en souviendrai toute ma vie, je le revois qui m'attendait. La rencontre s'est très bien passée. J'aime mon père, on pouvait parler avec lui, avec ma mère non, elle n'a rien compris. Mon père est décédé il y a peu de temps. Avant de mourir, il m'a dit : 'J'ai fait des erreurs dans ma vie, mais je t'aimais.' »

➤ Sa réflexion

« Souvent je me suis dit que je ne voulais pas faire ce que ma mère avait fait. Au départ d'ailleurs je ne voulais pas me marier, ce que j'avais vu ne me tentait pas. Et pourtant mon mariage est réussi. **Pour l'enfant cela a été une crainte, une réelle angoisse de reproduire ce que ma mère avait été, je pense que ma stérilité vient des rapports avec ma mère. Il y a quelque chose en moi que je n'ai pas évacué qui a été bloqué. Je n'en avais jamais parlé à personne.**

Les douleurs abdomino-pelviennes ont commencé à l'arrêt des traitements affreux que j'ai faits pour essayer d'avoir un enfant. Elles ne m'ont pas lâchée depuis.

Globalement j'ai réussi ma vie de femme, je suis heureuse, mais je n'ai pas pu être mère. Je n'ai pas voulu de l'adoption car j'aurais dû arrêter de travailler, je n'imaginai pas avoir un enfant et ne pas m'en occuper. Je me console de ne pas avoir eu d'enfants en voyant les soucis que mes proches ont avec les leurs.»

i)

*Juvénia née en 1974*

➤ Dossier médical

**Infécondité inexplicée de 14 ans, échec de PMA, 6 IAC, 4 FIV, 2 dons d'ovocytes, cystites post-coïtales entre 35 et 41 ans.**

1999 à 25 ans arrêt de la pilule par désir de grossesse.

2000 à 26 ans bilan de stérilité normal.

2003 à 2007 de 29 à 33 ans 6 IAC, 4 FIV, réimplantation d'embryon à chaque fois, échec de grossesse. Refus d'ICSI. Premier mari

2009 à 2015 de 35 à 41 ans second mari, début des cystites, cystalgies à urines claires post-coïtales pendant 2 ou 3 jours après chaque rapport, évitement des rapports sexuels. Bilan urologique normal. Bilan neurologique normal, évocation d'une névralgie du nerf pudendal réfutée.

2010 à 36 ans cœlioscopie pour algies : trompes perméables normales, endométriose stade 1, électrocoagulation des nodules.

2011 à 36 ans procédure d'adoption.

2012 à 37 ans appendicectomie.

2013 à 39 ans don d'ovocyte : réimplantation d'embryon, échec de grossesse.

2014 à 40 ans don d'ovocyte : réimplantation d'embryon, échec de grossesse.

➤ Sa vie

« Je suis l'aînée d'une fratrie de deux enfants, j'ai une sœur. J'ai eu une enfance normale. J'ai eu l'amour et la tendresse de mes parents, peut-être trop, c'était un excès de trop aimer. Ma mère était mère au foyer, elle était trop présente, trop mère poule. Je pense que je me suis fait écraser, ma famille m'a étouffée, j'ai oublié de vivre. Je suis partie de chez moi à 22 ans pour me marier, puis nous avons souhaité un enfant qui n'est pas venu alors que le bilan n'a rien montré de particulier. Quand j'avais 34 ans, nous nous sommes séparés, mon mari a ensuite eu un enfant avec sa nouvelle femme. Moi j'ai rencontré mon second mari, nous avons entamé une vie commune en mai 2009, notre relation a été au début très enthousiaste, et notre activité sexuelle aussi. Etrangement, ma libido a baissé brutalement

quand nous avons décidé d'essayer de faire un enfant un an plus tard. Les cystites, cystalgies post-coïtales qui sont apparues seulement avec mon second mari, étaient un bon prétexte pour éviter les rapports, et elles étaient incessantes. C'est à ce moment qu'a été découverte l'endométriose. Le bébé n'est pas venu, j'ai refusé de ré-rentrer dans un protocole de FIV, on m'a orientée vers le don d'ovocyte qui a échoué lors des deux cycles réalisés. Nous avons lancé une procédure d'adoption qui est en cours. Dans cette longue procédure de PMA, on ne m'a posé aucune question sur ma vie de femme. »

➤ Sa réflexion

**« Je ne me suis pas autorisée à être une femme parce que j'étais la petite fille de mes parents.** Le regard de mes parents posé sur la croissance de leur enfant s'est arrêté à la puberté. **Dans leur regard, je suis restée une enfant, je ne me suis pas autorisée à grandir, j'ai eu peur d'être adulte, donc d'être maman.** Mon père est enfant unique, sans doute non désiré, il n'a pas su faire avec ses enfants, il ne savait pas s'y prendre. Ma puberté a été un moment très compliqué, mon père n'a pas voulu me voir grandir, il voulait continuer à me considérer comme une enfant. Quand mes seins ont poussé, mon père a continué à entrer sans frapper dans la salle de bains, si je lui en faisais la remarque il disait : 'Mais tu es ma petite fille !' Il avait le regard d'un papa, il n'y avait rien d'incestueux, ce qui peut être encore plus compliqué. **Il a empêché la femme d'advenir. Je pense que c'est ça la clé de ma stérilité, de mon endométriose.** En ce qui concerne ma mère, j'avais l'image d'une femme toute-puissante, qui sait tout faire, et pour ma grand-mère, la même en mieux, intelligente, touche-à-tout. Je ne pouvais pas lutter, **le statut de femme m'était inaccessible. Je ne pouvais pas être femme, et je n'étais pas femme.**

Toute cette période a empoisonné ma vie, ce n'est pas possible que cela n'ait pas eu d'impact. J'avais peur d'être adulte, par exemple de prendre un appartement. J'ai eu une colère contre mes parents et contre moi de ne pas avoir su me défendre. Je ne voulais plus porter ce sac à dos de mal de vivre qui m'empêchait de vivre, j'ai essayé plusieurs fois de voir un psychologue, un psychiatre, mais je n'ai pas rencontré quelqu'un qui me convienne. Depuis un an seulement, je l'ai trouvée, elle me fait de l'EMDR. C'est incroyable, c'est bluffant, hallucinant comme cela marche, comme un voile qui se déchire. Depuis les 3 séances faites, je me place beaucoup mieux auprès de mes parents, tout s'est remis à sa place, ma colère a disparu, c'est vraiment magique. Je considère que je suis une femme seulement

depuis 1 ou 2 ans, depuis cette remise en place des choses, et d'ailleurs mes cycles sont réguliers depuis ce temps, ce qui n'a jamais été le cas auparavant, et les cystalgies ont disparu. **J'ai enfin le droit de vivre en tant que femme. La période entre ma puberté et le début de ma psychothérapie, c'est du gâchis, une bataille latente pour devenir femme, pour devenir mère, j'ai perdu tout ce temps de ma vie,** et maintenant il est peut-être trop tard pour avoir un enfant alors que je me sens plus prête. Si j'avais eu un enfant à 25 ans comme je l'ai souhaité, je ne sais pas si cela se serait bien passé, en fait je n'étais pas prête, j'aurais étouffé l'enfant.»

j)

Mia née en 1985

➤ Dossier médical

**Infécondité de 5 ans, début de grossesse après une seconde IAC.**

1995 à 10 ans appendicectomie, abcès de paroi.

1997 à 12 ans scoliose, port de corset de nuit 18 mois, séances d'ostéopathie 1 an.

2000 à 15 ans premières règles.

2001 à 16 ans prise de pilule pour irrégularités menstruelles.

2002 à 17 ans migraines ophtalmiques avec prodrome, pendant 2 ans, par crise de 48 heures, souvent hebdomadaires voire pluri-hebdomadaires.

2003 à 18 ans fracture du nez opérée.

2012 à 27 ans arrêt de la pilule par désir de grossesse.

2013 à 28 ans bilan d'infécondité normal.

2016 à 31 ans une IAC.

2017 à 32 ans grossesse après seconde IAC.

➤ Sa vie

« Je suis l'aînée d'une fratrie de 4, j'ai 2 frères de 3 et 6 ans de moins que moi, puis une demi-sœur par mon père de 16 ans ma cadette. J'avais une dizaine d'années quand ma mère m'a présenté un homme qui deviendra mon beau-père. J'ai appris à ce moment-là que mes parents allaient se séparer, ce qui a été une surprise, je n'avais pas noté de signe qui le

laissait prévoir. Ma mère a cherché à avoir mon accord avant de demander le divorce. Elle m'a demandé la permission, elle me l'a demandée en ces termes. Je ne me suis pas autorisée à avoir quelque émotion, ce que je ressentais ne rentrait pas en ligne de compte, ma priorité a été de protéger mes frères pour leur éviter d'être pris dans cette triangulaire, de plus m'importait le bonheur de ma mère. J'ai endossé cette responsabilité de mes frères et de mon père, et en ai d'ailleurs tiré une certaine fierté. Mais cela n'a pas été facile car, si le divorce a été prononcé d'un commun accord, mon père a eu du mal à se remettre. Il a fait une vraie dépression, a parlé de suicide. Il avait de la violence contre lui-même, contre la vie. Un de mes frères a fait plusieurs crises, probablement d'épilepsie, juste après le divorce, il a été hospitalisé. J'ai assisté à ces crises qu'il n'avait jamais faites auparavant, j'ai fait le lien avec le divorce. Pour moi c'est le plus violent de ce qui s'est passé (larmes). On est restés vivre avec ma mère à la maison, on allait le week-end et les vacances chez mon père. Et puis ma mère s'est rendu compte que ce n'était pas si bien que cela avec son deuxième mari. Elle a même pensé à une séparation mais n'a pas voulu faire subir une autre rupture aux enfants, elle est toujours avec lui. J'ai beaucoup de colère contre ma mère.

Mon père était un grand gamin qui était bien trop malheureux pour réussir à jouer son rôle de père et de mari. Je n'ai aucun souvenir de lui quand j'étais enfant, car il n'était pas présent et parce que les enfants petits ne l'intéressaient pas. Il avait été orphelin de père à 17 ans et avait dû jouer le rôle du fils et du mari pour ma grand-mère. Son père avait été dialysé longtemps, il était amoindri. Ma grand-mère paternelle a fait plusieurs fausses couches et a perdu à la naissance une petite fille, mon père qui est resté enfant unique aurait dû avoir une sœur. Il ne peut jamais en parler, je pense que c'est trop douloureux. Après le divorce, mon père a eu une nouvelle compagne qui avait quitté son précédent compagnon car il ne voulait pas d'enfant. Elle a posé un ultimatum à mon père pour avoir un enfant dont il ne voulait pas, mais il a cédé et j'ai eu ma demi-sœur.

Ma mère était la dernière d'une fratrie de 5. Elle a eu une relation dure avec sa mère, sans amour, elle avait été choisie par sa mère pour être sa dame de compagnie, sa confidente, comme moi je l'ai été pour ma mère. J'étais proche de ma mère, trop proche, elle me faisait des confidences qu'elle n'avait pas à me faire, sur sa sexualité par exemple, et sur la vie en général. Elle avait la place d'une amie, ce qui n'est pas le rôle d'une maman.

Après tout cela je me suis beaucoup posé de questions sur mon propre rôle de maman. J'avais peur d'avoir une fille et peur de ne pas être en mesure de faire autrement que ces

modèles, peur de ne pas pouvoir être une maman mais seulement une confidente, une peur à 8/10. Pendant un moment j'ai pensé être quelqu'un de trop dur pour envisager d'être maman. J'ai peur d'attribuer à mon enfant un mauvais rôle, de ne pas le laisser être un enfant, comme moi je ne l'ai pas été. J'ai aussi peur de ne pas aller au bout de la grossesse, de faire une fausse couche, une peur à 9/10.

J'ai rencontré mon mari à 18 ans, je suis sortie avec lui à 20 et je l'ai épousé à 27, et ai arrêté la pilule pour une grossesse qui n'est pas venue. Le bilan fait s'est révélé normal. Les rapports programmés pour la grossesse ont impacté notre sexualité, mon mari a eu des problèmes d'érection qui ont débuté à ce moment-là, il n'en avait jamais eus auparavant. Un bilan fait a révélé un micro-adénome hypophysaire. Le traitement de testostérone mis en place a effondré le spermogramme, mon mari est devenu azoospermique. Depuis l'arrêt du traitement seulement, le spermogramme est redevenu normal en septembre 2016. »

➤ Sa réflexion

« Je pense que le fait d'avoir enfoui le divorce de mes parents a eu des conséquences. J'ai été opérée de l'appendicite quelques mois plus tard, la scoliose n'est pas non plus venue par hasard, et les migraines invalidantes non plus. Je n'avais jamais senti le désir d'enfant, seulement depuis que l'enfant ne vient pas, j'en ressens le besoin dans mon corps. Et en même temps, j'ai peur, la peur et la colère ont forcément joué un rôle dans les délais d'obtention de la grossesse. Penser à la parentalité a réveillé beaucoup de choses, m'a fait me poser des milliards de questions, notamment sur ma capacité de maman. J'ai pris conscience de ma colère contre ma mère, je sais qu'elle existe cette colère, je me l'autorise, j'ai du mal à trouver l'équilibre de la relation avec ma mère. La première insémination n'a pas marché, je pense que la seconde s'est passée différemment, j'ai senti comme si certains leviers avaient sauté, je pense grâce au yoga fait pendant 2 ans. Quand vous avez fait votre présentation lors de la journée 'Portes ouvertes', un dossier m'a beaucoup émue (larmes): cette femme qui avait eu une enfance de violence, qui a eu des difficultés pour avoir un enfant et qui aurait juste aimé que quelqu'un lui dise qu'on n'était pas obligé de reproduire ce qui s'était passé dans son enfance. C'est aussi ma peur. Les mots que vous avez eus lors de cette journée du 14 janvier m'ont beaucoup marquée. La seconde insémination qui a marché a été faite le 5 février.

Après la grande joie de l'annonce de la grossesse, la peur revient »

k)

*Cary née en 1972.*

➤ Dossier médical

**Infécondité inexpliquée, 6 FIV dont 2 avec ICSI, 2 après don d'ovocyte, 3 fausses couches : une sur grossesse spontanée, 2 après FIV/ICSI.**

1983 à 11 ans premières règles, dysménorrhée.

2007 à 35 ans métrorragies, hystéroscopie, curetage, polype.

2011 à 39 ans désir de grossesse.

2013 à 41 ans fausse couche à 5 semaines d'aménorrhée sur grossesse spontanée, le cycle qui a suivi une hystérographie.

2013 à 2016 de 41 à 44 ans 6 FIV dont deux par don d'ovocyte.

2015 janvier mammectomie bilatérale pour état précancéreux du sein et BRCA2 +.

2015 décembre, fausse couche à 7 sa après FIV don d'ovocyte.

2016 aout à 44 ans fausse couche à 7 sa après FIV don d'ovocyte.

➤ Sa vie

« Je suis la troisième d'une fratrie de 4 enfants qui sont nés en 5 ans, j'ai 2 frères aînés et une sœur cadette. Puis ma mère a été enceinte une cinquième fois, et a subi une IVG, elle ne veut pas prononcer ce mot, elle en parle avec regret, c'est mon père qui ne voulait pas de l'enfant. Ma mère avait ses 4 enfants à 26 ans, **elle a été débordée, dépassée en tant que mère**, elle était trop jeune pour avoir autant d'enfants. **Elle n'a pas su être mère par les gestes, elle ne m'a donné aucune tendresse, cela m'a manqué.** Elle n'avait pas le temps, elle travaillait beaucoup, nous vivions dans une ferme, elle était toujours en blouse, en bottes.

Je n'ai pas eu l'amour de mon père, il n'a pas su faire, il n'avait pas le mode d'emploi. C'est moi qui ai le plus souffert du manque d'amour, je compense par la nourriture. **J'ai été niée en tant que fille**, à table mon père parlait à ses garçons, il fallait être un garçon pour exister à ses yeux, alors je m'habillais comme un garçon, j'étais un petit soldat, j'étais toujours en pantalon, les cheveux courts, **j'étais un garçon.** Un jour de mes 12 ans, j'avais

mis des boucles d'oreilles, mon père m'a giflée, j'ai compris que tout signe de féminité était mal venu. J'ai eu mes premières règles à cette période, je n'avais pas du tout été préparée à devenir une femme, elles ont été très douloureuses et le sont restées. Une de mes amies m'a dit que son père avait sablé le champagne quand elle avait eu ses règles, ils étaient contents qu'elle devienne une femme, je n'ai pas compris, j'ai pensé qu'ils étaient bizarres ces gens-là. Au collège j'ai été harcelée par les filles, ce qui a renforcé mon côté garçon, et au lycée j'ai été un garçon. **L'image de la féminité n'a pas été simple à installer, me dire que je suis une femme et pleinement une femme est difficile pour moi. Je n'ai pas eu de modèle ni de femme, ni de mère.**

Ma grand-mère paternelle était acariâtre, et elle vivait avec nous, mon père a eu du mal à s'affranchir de sa mère. Par contre ma grand-mère maternelle était merveilleuse, j'ai eu beaucoup de chagrin quand elle est morte, j'avais 22 ans. Je pense que ma mère est du même modèle que ma grand-mère, c'est la vie qui l'a bridée, elle a subi sa vie, **ses maternités trop rapprochées, ce sont elles qui l'ont empêchée d'être, de devenir ce qu'elle est vraiment....** Je n'avais pas complètement conscientisé cela, mais c'est juste. Pour moi j'étais féconde comme ma mère mais c'était hors de question de vivre comme elle avait vécu, pour moi je faisais seulement le nombre d'enfants que je voulais et quand je voulais. Ma mère se réapproprie sa vie depuis une dizaine d'années, elle devient féminine, prend le dessus par rapport à son mari, elle qui était soumise.

J'ai rencontré un premier compagnon en 2004 avec qui je suis restée un an. Nous avons essayé pendant plusieurs mois de faire un bébé qui n'est pas venu. Et je sais maintenant qu'il ne fallait pas qu'il vienne. Mon corps a résisté à mon souhait, il a su avant moi qu'il ne fallait pas. Cet homme avait des mœurs légères et avait plusieurs femmes en même temps. J'ai rencontré mon mari en 2010, j'avais 38 ans. Mon mari avait fait une croix sur une vie sentimentale, sur un enfant, viscéralement il n'en voulait pas. Il pensait ne pas en valoir la peine, ne pas le mériter, il était très violent dans les propos contre lui-même. Puis il a accepté, au début pour me faire plaisir, et ensuite il s'est rendu compte que les échecs l'atteignaient et qu'il voulait un enfant pour lui, maintenant il se sent capable. »

➤ Sa réflexion

« Je veux viscéralement un enfant depuis que j'ai 30 ans, à ce moment j'ai ouvert les yeux, je me suis rendu compte que les hommes de mon entourage étaient pris. J'ai fait

beaucoup de recherches pour trouver un compagnon. Je me suis même posé la question d'un bébé toute seule, mais à l'époque je pensais que ce n'était pas bien pour l'enfant. Maintenant je pense que j'aurais dû dire oui à un don de sperme. **Je m'en veux de ne pas avoir été féminine à temps.** J'ai eu de la colère contre mon père qui ne m'a pas permis d'être femme, ma colère a disparu depuis que j'ai fait une psychothérapie.

Je ne suis pas prête à m'arrêter dans ma quête d'enfant, mon mari si. Par moment je lui en veux car j'ai mis 2 ans à le décider à avoir un enfant et j'ai perdu du temps. Je ne comprends pas mes fausses couches, mon corps défaille, comme s'il ne me permettait pas de faire aboutir une grossesse, je suis blasée, déprimée, fatiguée. Je pensais que c'était mes ovocytes qui étaient en cause, mais cela ne marche pas non plus avec les dons d'ovocyte.

**Je suis prête à 100% pour avoir un bébé, mais seulement à 50% pour la grossesse,** car j'ai une peur énorme des étapes intermédiaires surtout pour le premier trimestre, parce qu'une fausse couche c'est pire que de ne pas réussir. Et puis j'ai de la culpabilité par rapport à mon corps, **il y a une retenue à cause d'un veto de ma mère, ma sœur et mon mari par rapport à la prise d'hormones pendant les cycles de FIV, ils craignent que ce soit un enfant au prix de ma santé.»**

1)

*Amalia née en 1963*

➤ Dossier médical

**Infécondité inexplicquée de 30 ans, avec 2 partenaires différents, le second depuis 10 ans, naissance de jumeaux après une première FIV, une fausse couche après FIV, une fausse couche après grossesse spontanée à 49 ans.**

1992 à 29 ans cœlioscopie pour bilan d'infécondité : normale.

1995 à 32 ans naissance de jumeaux par césarienne après une première FIV, d'un premier mari.

2007 à 44 ans fausse couche curetée après une troisième FIV d'un second mari.

2012 à 50 ans moins 3 mois : première grossesse spontanée, fausse couche à 7 semaines d'aménorrhée après programmation d'une IVG.

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

## ➤ Sa vie

« Je suis fille de militaire, d'un milieu rigoriste. Je fais partie d'une fratrie de 4 enfants. J'ai 2 frères de 9 et 6 ans mes aînés, et une sœur 4 ans plus jeune. Ma mère a fait plusieurs fausses couches dont une quand elle avait 47 ans, cette dernière grossesse dont ma mère ne voulait pas l'avait rendue très inquiète avant sa fausse couche, je m'en souviens, j'avais 13 ans. Je suis rentrée à l'école quand ma sœur est née, ma mère ne s'est plus occupée de moi, ça a été la Bérésina. Je me suis remise à faire pipi dans la culotte. Je me souviens que mon frère me traînait à l'école, je pleurais et ne voulais pas y aller. C'est un moment très difficile de ma vie, un vrai traumatisme qui m'a refermée sur moi-même. Ma mère s'en est rendu compte, mais trop tard, j'ai redoublé ma grande section de maternelle. J'ai suivi mon cursus tant bien que mal, malgré la dyslexie qui s'est installée.

J'ai toujours senti être moins aimée par mes parents que mes frères et ma sœur, surtout de ma mère. Chacun d'eux avait une qualité qu'elle soulignait, et pas pour moi. Mon père aussi privilégiait ma sœur, lui offrait des cadeaux, par exemple un bracelet sans raison particulière, pas à moi. Mon père était souvent absent, il a fait partie des tirailleurs algériens, ensuite il a travaillé au Prytanée à La Flèche mais il était démotivé, nostalgique. Il traînait après son travail, restait avec ses copains, il y avait un peu d'alcool, ma mère nous envoyait le chercher. Je voyais que ma mère était malheureuse. J'en voulais à mon père, j'ai été très en colère contre lui, longtemps, je souhaitais sa mort pour que ma mère soit tranquille. Je pense que cette colère a empêché papa de m'aimer, je n'ai pas eu son amour. Vers 20 ans ma colère contre mon père s'est estompée, et elle a disparu après sa mort en 1997, il avait 71 ans. J'ai mieux compris la responsabilité des deux dans le couple, que le caractère de ma mère devait être difficile pour lui.

**Adolescente je ne me projetais jamais dans une grossesse, un rôle de maman, je disais que je ne voulais pas d'enfant.** Mes frères disaient la même chose, d'ailleurs un de mes frères a eu des problèmes pour en avoir, il en a eu deux, et l'autre n'en a pas eu. Ma sœur a eu un enfant, le second, pourtant désiré, n'est pas venu.

Je suis partie de la maison en 1986, à 23 ans pour mes études et aussi pour quitter la maison. J'ai rencontré mon premier mari et j'ai arrêté la pilule en octobre 1990 par désir de grossesse, il a fallu une FIV pour y arriver, puis une grossesse spontanée est arrivée quand je

n'y pensais plus, après 30 ans de rapports sexuels non protégés. J'ai programmé une IVG mais j'ai fait une fausse couche, j'avais presque 50 ans. »

➤ Sa réflexion

« Je pense que l'éducation que m'ont donnée mes parents ne m'a pas donné confiance en moi, ce manque de confiance a fait que **j'avais peur d'être mère, peur de ne pas en être capable**. Il y a deux femmes en moi : j'enviais les femmes enceintes, je voulais être conforme à ce que l'on attendait de moi, je me sentais incapable de dire non à une grossesse par rapport à l'image renvoyée par la société des femmes sans enfant surtout dans le milieu militaire, et en même temps j'avais peur d'être enceinte, de ne pas être capable d'assumer le rôle de mère. Je trouvais très égoïste d'imposer la vie à un enfant dans une société dans laquelle je ne trouvais pas ma place. Ma plus grande peur était d'imposer à un enfant un milieu familial hostile, car moi j'avais eu un milieu familial non propice à faire un adulte qui se sente bien dans la société, j'avais peur de ne pas avoir la force, la capacité de combattre pour lui. **Je n'ai pas vu plus loin que le bout de mon nez quand j'ai décidé d'avoir un enfant, je voulais un bébé sans la réalité qui va avec, je ne m'étais pas projetée dans mon rôle de mère. Pour la seconde grossesse que je désirais, qui n'est pas venue, j'avais encore plus de craintes avant de faire la FIV car j'avais pris conscience de la difficulté d'élever les enfants, je ne pensais pas que c'était aussi difficile**. De plus, je craignais ce que représente l'arrivée d'un autre enfant pour les jumeaux que j'avais déjà, et puis j'avais les injonctions de ma mère qui me disait : 'Tu ne vas pas faire un enfant à 44 ans !'

Pourquoi une grossesse est-elle venue à presque 50 ans spontanément ? Je pense que ce rôle de mère redouté me fait moins peur, j'ai réussi à élever mes jumeaux. Je suis mieux dans mon rôle de femme plus mûre. Peut-être aussi la levée de certaines inhibitions, je suis moins en colère contre mon milieu depuis 4 ou 5 ans. J'ai compris que mes parents ont fait ce qu'ils ont pu. Ma mère a été orpheline de mère à 8 ans au sein d'une famille de 11 enfants dont 9 vivants, avec un père militaire absent, elle a été élevée dans un milieu non propice.»

m)

***Chiara née en 1989***

➤ Dossier médical

**Infécondité inexpliquée, cycles d'induction d'ovulation, 10 tentatives de FIV, 3 FIV réalisées.**

2001 à 12 ans crises de tétanie, spasmophilie, début du tabagisme, 10 cigarettes par jour depuis.

2002 à 13 ans premières règles, dysménorrhée invalidante.

2005 à 2007 de 16 à 18 ans algies abdomino-pelviennes, motivant une vingtaine d'hospitalisations en urgence, non étiquetées.

2006 à 17 ans prise de la pilule changée à 5 reprises à cause de dysménorrhée, de ménorragies.

2007 à 18 ans appendicectomie pour algies, pas d'appendicite constatée à l'intervention.

2008 à 19 ans arrêt de la pilule.

2009 à 20 ans désir de grossesse.

2011 à 22 ans bilan d'infécondité normal.

2012 à 23 ans cycles d'induction d'ovulation.

2013 à 2016 de 24 à 27 ans 10 tentatives de FIV, 7 échecs de stimulation, 3 FIV réalisées.

➤ Sa vie

« Je suis enfant unique de mon père et ma mère. Mes parents se sont séparés quand j'avais 5 ans d'un commun accord à cause des violences physiques et morales que mon père infligeait à ma mère. J'ai 2 demi-sœurs et 2 demi-frères par mon père nés après leur séparation, avec 3 femmes différentes. J'ai continué à voir mon père pendant les vacances. Avec la seconde de ces 3 femmes, nous ne pouvions pas nous sacquer, c'était la guerre en permanence, elle m'insultait, je répondais, elle insultait ma mère, elle m'en a fait baver, j'ai de la colère contre elle. Un jour elle a péché un câble, elle a jeté un parpaing sur le pare-brise de la voiture de mon père qui a décidé de la quitter.

Avec ma mère....., on aborde un sujet très sensible, c'est une partie de ma vie que je veux oublier (pleurs). Après le divorce, ma mère s'est remise avec un autre homme. Il m'a fait subir des attouchements, il venait la nuit dans ma chambre pour me toucher, j'avais peur, je

dormais mal, il m'observait quand j'étais sous la douche. Je l'ai dit à ma mère qui ne m'a pas crue. Cela a duré des années et des années. Il a avoué plus tard à ma mère ce qu'il avait fait, et qu'il avait des sentiments pour moi, je le sais car c'est ma mère qui me l'a dit, et... ma mère est toujours avec lui ..... c'est le nœud du problème. Puis il a essayé de me violer, après cela, j'ai demandé à ma mère de faire un choix, elle a choisi lui, je me suis barrée de chez moi, j'avais 18 ans, j'ai vécu chez des amis, ici et là. J'ai avoué la vérité à mon père, nous sommes allés ensemble à la gendarmerie pour porter plainte, ils ont mis du temps à s'en occuper, puis c'est tombé à l'eau. J'aurais voulu qu'il soit puni, qu'il paie pour ce qu'il a fait, j'ai un sentiment d'injustice. Lui il a les mains propres, il a la belle vie à l'heure d'aujourd'hui. Je dois me marier dans 6 mois, et dans ma tradition, la fille doit dormir chez sa mère la veille du mariage, mais je ne veux pas qu'il soit là et ma mère ne veut pas qu'il s'en aille. Dans toute la famille de ma mère, personne ne croit ce qui est arrivé, et c'est moi la salope.

J'ai eu mes premières règles à 13 ans qui ont été super difficiles, extra, extra douloureuses et le sont restées, même sous pilule que j'ai dû changer plusieurs fois sans succès, car mal tolérée. **Je serais carrément contente de ne plus jamais les avoir mes règles.** J'ai eu des cystites à répétition pendant plusieurs années. J'ai eu ces douleurs pelviennes qui ont motivé une vingtaine d'hospitalisations, et sont restées inexplicables, elles ont disparu après l'appendicectomie à 18 ans, c'est aussi à cet âge-là que j'ai quitté la maison. J'ai des TOC de propreté. Les rapports sont souvent difficiles, certains gestes me font arrêter le rapport, parfois nous pouvons rester 2 à 3 mois sans rapports. »

➤ Sa réflexion

« Je ne veux pas y penser, mais même quand je n'y pense pas, c'est là au fond de moi, ce qu'a fait mon beau-père est le plus difficile de ma vie, il a gâché ma vie. J'ai de la haine contre lui, une haine à 10 sur 10 qui ne passera jamais, qui prend beaucoup de place dans ma vie. Pour ma mère, je l'aime mais je lui en veux, j'ai de la colère, une colère à 7 sur 10. Clairement, ma mère ne m'a pas protégée, c'est pourtant le rôle d'une maman, elle n'a pas eu ce rôle, elle en est loin. Une femme qui aime son enfant aurait mis le mec dehors, elle non. **Elle a privilégié la femme en oubliant son rôle de mère.** Ces sentiments sont toujours présents, et en plus je m'en veux, j'ai de la culpabilité qu'il ait été amoureux de moi au lieu de ma mère.

Je pense que si je n'arrive pas à être enceinte, c'est que j'ai un blocage par rapport à cela, et c'est un sujet dont je n'arrive pas à parler, c'est la première fois que j'en parle comme cela.»

n)

Kimberley née en 1973

➤ Dossier médical

**Infécondité depuis 2013, 3 fausses couches : une après grossesse spontanée, 2 après FIV don d'ovocyte.**

1977 à 4 ans eczéma qui perdurera épisodique.

1983 à 10 ans urticaire géant.

1984 à 11 ans appendicectomie, hémorragie interne, hospitalisée 3 semaines.

1985 à 12 ans urticaire géant.

1986 à 13 ans fracture de cheville droite.

2013 à 40 ans en juillet arrêt de la pilule par désir de grossesse.

2014 à 41 ans janvier fausse couche à 2 mois après grossesse spontanée survenue 4 mois après l'arrêt de la pilule.

2014 aout tentative de FIV pas d'embryon.

2014 novembre paralysie faciale a frigore droite 48 heures avant la FIV qui ne sera pas faite.

2015 dépression, arrêt de travail de 7 mois, antidépresseurs jusqu'en juillet 2015.

2016 à 43 ans février fausse couche précoce après FIV, don d'ovocyte pour cause de réserve ovarienne faible (FSH à 11, AMH à 0,14).

2016 octobre fausse couche précoce après FIV, don d'ovocyte.

➤ Sa vie

« Je suis la seconde d'une fratrie de 2 filles. J'ai eu une enfance heureuse même s'il y avait de grosses difficultés dans le couple de mes parents car mon père trompait ma mère. J'ai appris que mon père avait eu une aventure entre la naissance de ma sœur et la mienne, nous avons 4 ans d'écart. Mes 15 ans ont été difficiles, j'ai commencé à me douter des infidélités de mon père à cause de ses horaires incohérents, de ses absences la semaine, pendant 3 ans il ne rentrait que le week-end, et puis je suis passée d'une petite école de province à un lycée parisien, un monde d'adultes, le changement a été très brutal. Il y a dans ma vie l'avant et l'après mes 15 ans, passage d'une enfance protégée quand je pensais que mes parents s'aimaient, à la prise de conscience de la violence du monde. Si je devais recommencer je zapperais ces années à cause de la difficulté de la scolarité et de la double vie de mon père. Etrangement je suis en colère contre ma mère et pas contre mon père, car ma mère s'était créé le monde qu'elle voulait, et elle s'est refermée sur ce monde, elle n'a jamais travaillé, elle était claustrophobe, elle ne pouvait pas prendre le train, le métro. Elle a voulu rester avec ses parents qui ont pratiquement toujours vécu avec nous. Mon père a été prisonnier de sa belle-famille et de sa famille car mon père ne voulait pas d'enfant, c'est lui qui me l'a dit. Si j'avais été mon père, je ne serais pas resté avec ma mère, c'était normal que mon père trompe ma mère vu la situation, mais mon père est un lâche, il n'a jamais eu le courage de partir. Cela a fait 2 malheureux. Trois semaines après le décès de ma mère en mars 2015 d'un cancer de l'ovaire, mon père m'a annoncé qu'il se mettait en ménage avec sa copine. Cette personne lui a soutiré de l'argent et l'a monté contre ses filles, et c'est elle qu'il a choisie, il m'a dit : 'Je ne suis pas trop amour filial, ce n'est pas trop mon truc.' Depuis ce temps je suis très en colère contre lui. Je ne sais pas si j'ai eu l'amour de mon père, je n'ai pas eu beaucoup de moments de complicité, et je pense qu'il a toujours eu une double vie.

J'ai eu mon premier rapport sexuel à 17 ans, en état d'ivresse, et les suivants, pendant les quelques semaines qu'a duré la relation, aussi. A 18 ans j'ai eu un nouveau copain avec qui je suis restée 8 ans, et là encore au moins pendant une année tous mes rapports ont été en état d'ivresse car je suis très pudique et qu'à la maison on ne m'a jamais informée, on ne parlait jamais de sexe. Puis j'ai rencontré mon mari ; ni mon mari ni moi ne voulions d'enfant. Je ne voulais pas d'enfant car c'est très contraignant un enfant, et je voulais garder ma vie insouciant, comme celle d'avant mes 15 ans. Depuis quelque temps, tous les étés avec mon mari on se posait la question d'une grossesse et on notait dans deux colonnes le pour et le contre, et toujours le contre l'emportait. Notre couple a été suffisant à lui-même pendant 19

ans, un enfant aurait pu être un loup dans la bergerie, cette inquiétude n'est plus aussi importante qu'elle l'a été. La décision d'arrêter la pilule a été difficile, on n'arrivait pas à se décider. C'est mon mari qui a dit : 'Oui on le fait, pourquoi pas ?' S'il avait dit 'Non on ne le fait pas', on ne l'aurait pas fait car on est très bien comme cela. Mais l'âge avançant on a pris la décision quand la quarantaine est arrivée, avec l'impression qu'il manquait quelque chose. Et on commençait à se poser la question : qu'arriverait-il si l'un de nous deux disparaissait ? Dans la difficile prise de décision de grossesse ou non, c'est possible que la maladie de ma mère ait joué mais je ne l'ai pas conscientisé. Ma belle-mère aussi est morte en 2015. La maladie, la mort de ma mère sont les événements les plus difficiles de ma vie, sa mort n'est pas digérée, elle me manque énormément. Après son décès j'ai eu l'impression que toutes les barrières qui me protégeaient sont tombées et mon père a anéanti celles qui restaient. J'ai beaucoup d'incompréhension, de colère, une colère à 10/10 pour la maladie de ma mère, pour les fausses couches, et aussi beaucoup de tristesse. C'est cette colère qui a entraîné ma dépression. »

#### ➤ Sa réflexion

« Si je me projette dans une grossesse, j'ai une peur qui n'est pas forcément avouable du corps déformé, cette peur était à 8/10. Elle n'est pas aussi importante qu'avant mais si j'en avais les moyens, utiliser une mère porteuse ne me gênerait pas ; si je pouvais me passer de la grossesse, je m'en passerais. En ce qui concerne l'accouchement, si j'avais le choix, je demanderais une césarienne à cause de la douleur et de mon mari qui tomberait dans les pommes toutes les 30 secondes. Quand l'enfant sera là je m'y vois bien, avec quand même une petite inquiétude... que mon mari soit plus attentif au bébé qu'à moi. Nous sommes très fusionnels, et je me suis posé la question, et la lui ai posée. Je ne veux pas que cela change, que ce nouveau venu me vole la place privilégiée que j'ai maintenant, et que je perde la place.

On ne regrette pas notre choix d'avant même si maintenant il est trop tard. Je pense qu'il y a une raison physique et une part qui n'est pas physique qui explique que cela ne fonctionne pas, car pourquoi ai-je obtenu une grossesse rapidement, 4 mois après l'arrêt de la pilule, et pourquoi à partir du moment où on est vraiment concentrés dessus cela ne fonctionne pas ? De plus la fausse couche qui a suivi la FIV don d'ovocyte de février 2016 a été une grosse déception et incompréhension, car comme tout fonctionnait sauf mes ovocytes, il n'y avait plus aucune raison à l'échec après le don. Mon mari a dû avoir 15 jours d'arrêt de

travail et moi un mois. Après je n'étais plus motivée pour recommencer mais mon mari si. **Quand j'ai fait mes fausses couches j'ai eu le sentiment que mon corps rejetait ce corps étranger, comme s'il n'en voulait pas. Cela me questionne sur le : est-ce que j'en veux ou est-ce que je n'en veux pas ?** Je ne veux pas d'acharnement, je voudrais à un moment arrêter pour pouvoir passer à autre chose car c'est un parcours éprouvant physiquement et nerveusement.»

o)

*Victoire née en 1991*

➤ Dossier médical

**Infécondité de 5 ans, diagnostic SOPK** (Syndrome des Ovaires Poly Kystiques), poids 90 kg pour 1,77 m, IMC à 31, acné, cycles de 30 jours à 6 mois.

2010 à 2014 de 19 à 23 ans rapports sexuels non protégés sans grossesse.

➤ Sa vie

« Je fais partie d'une fratrie de deux filles dont je suis l'aînée. En fait ma sœur cadette est une demi-sœur avec qui je n'ai jamais vécu. Ma mère avait 20 ans quand je suis née. Mon père l'a entraînée dans la drogue. Il est allé en prison quand j'avais 5 mois, je ne l'ai jamais revu. Ma mère a tenté de me garder mais c'est ma grand-mère qui m'a prise avec elle quand j'ai eu un an, car un jour, ma grand-mère est arrivée dans l'appartement qu'elle avait prêté à ma mère, il était complètement saccagé, et nous étions introuvables. Elle nous a retrouvées dans un squat. Avec l'aide du juge, elle m'a gardée, elle m'a sauvée. Ma mère s'est droguée toute sa vie, n'a jamais travaillé, elle volait pour se payer sa drogue. Elle a eu une autre fille trois ans après moi, elles ont vécu 10 ans dans la rue ou dans les squats. Ma sœur a ensuite été placée dans une famille d'accueil, ma mère a continué dans la rue. Elle a 45 ans et seulement depuis 3 ans elle vit en couple dans un appartement. Au début, ma mère venait de temps en temps chez ma grand-mère, elle disait que c'était pour me voir, mais en fait elle venait chercher de l'argent. Elle n'a pas hésité à prendre la chaîne en or que je portais à mon cou un jour où elle m'a emmenée me promener. Puis elle est venue plus rarement 1 ou 2 fois par an, et souvent sans prévenir. Les rares fois où elle prévenait, je ne voulais pas la voir. Puis vers mes 12 ans elle a disparu pendant 3 ans, et est venue sans crier gare quand j'avais 15 ans.

Ce comportement a été très difficile, je me suis scarifiée pendant quelque temps. Je lui en veux énormément pour ce qu'elle a fait, ou ce qu'elle n'a pas fait : se motiver pour ses deux filles, alors que ma grand-mère l'a beaucoup aidée. Je n'ai eu aucun amour ni aucune tendresse de mes parents. J'appelle ma mère par son prénom et mon père mon géniteur. **Je n'ai jamais prononcé le nom de papa ou maman, il n'est jamais sorti de ma bouche.** Je n'arrive pas à accepter ce qu'elle a fait, j'ai de la colère, de la haine pour ma mère, une colère toujours très vive. D'en parler je la sens monter en moi. J'ai aussi un sentiment d'injustice.

Ma grand-mère a été mariée une première fois avec un militaire. Son mari était alcoolique et la frappait. Un jour elle a quitté le domicile avec ses deux enfants. Son mari l'a harcelée, et lors d'une bagarre, elle s'est défendue au couteau, depuis elle n'a jamais eu de ses nouvelles. Je ne sais pas ce que sont devenus mon père, mon grand-père paternel que je n'ai jamais connus, ni mon grand-père maternel qui a disparu de la circulation. Ma grand-mère s'est remariée, elle a vraiment commencé à vivre quand elle a rencontré son second mari qui m'a servi de grand-père, je le considère comme mon grand-père, et aussi comme mon père. Avec ma grand-mère, ils m'ont donné de l'amour, de la tendresse. Ce grand-père m'a beaucoup prévenue que je devais travailler pour être très vite indépendante, que je ne devais compter sur personne. Je n'ai pas voulu faire d'études longues car j'avais peur de ne pas avoir le temps de les finir, puisque je n'ai que mes grands-parents. Et de fait, mon grand-père est mort l'année de mes 17 ans. C'est l'évènement le plus douloureux de ma vie, il est décédé brutalement d'une rupture d'anévrisme. J'ai surveillé l'arrivée du SAMU, je les ai vus du balcon, j'ai eu l'impression qu'ils ne se dépêchaient pas, j'étais tellement paniquée, ces images défilent toujours dans ma tête. J'ai eu l'angoisse que ma grand-mère ne tienne pas le coup après le départ de son mari et ma grand-mère est mon dernier rempart. Je pense qu'elle a tenu le coup pour moi, mais le deuil de mon grand-père n'est pas fait. J'ai commencé à travailler en 2012 après un BTS. Cette date a été très importante pour moi, par rapport à mon indépendance.

En 2009, j'avais 18 ans, mon père a essayé de reprendre contact avec moi. Je n'ai pas voulu le voir en face, nous avons échangé quelques courriels. Je n'ai pas eu de nouvelles depuis.

En 2010, j'avais 19 ans, j'ai commencé à sortir avec un garçon, mais ma grand-mère n'était pas d'accord pour cette liaison, elle ne l'a jamais acceptée. Il y a eu 5 années de guerre avec ma grand-mère, et même une rupture de quelques mois pendant laquelle nous ne nous

sommes pas parlé. J'ai été déchirée pendant cette période entre elle et lui, entre mon désir de grossesse et la crainte de celle-ci. J'ai rompu avec mon copain en septembre dernier, je m'étais trompée. **Je n'ai pas du tout été en harmonie avec moi-même pendant ces années avec tant de colère.** J'en voulais à lui, à ma grand-mère, à moi, ça bouillait en moi tout le temps. J'ai beaucoup de colère contre moi pour ces 5 années de guerre avec ma grand-mère, je m'en veux.

La colère contre ma mère, contre la non-mère qu'elle a été, et aussi celle contre mon père m'aiguillonnent, je me dis : 'Tu vas réussir sans eux, tu ne feras pas les mêmes erreurs.' Je veux devenir le contraire d'eux.»

*p)*

*Psyché née en 1956*

➤ Dossier médical

**Infécondité expliquée par obturation tubaire bilatérale, échec inexplicable de 13 PMA par FIV ou réimplantation d'embryon.**

1970 à 14 ans lombalgies, séances de kinésithérapie.

1974 à 18 ans IVG à 4 mois de grossesse.

1974 à 18 ans laparotomie, salpingite.

1980 à 24 ans cœlioscopie pour infécondité, obturation tubaire bilatérale.

1982 à 26 ans plastie tubaire.

1990 à 1997 : de 34 à 41 ans 13 tentatives de FIV ou réimplantation d'embryon congelé.

2002 prothèses mammaires.

2006 carcinome épidermoïde de la marge anale.

➤ Sa vie

« Je suis l'aînée d'une fratrie de quatre filles. Avec ma mère les relations ont toujours été conflictuelles. Ma mère était méchante, mauvaise, intéressée, égoïste, ignare. Elle savait à peine lire et écrire. Elle a préféré ma sœur cadette. Elle disait qu'elle avait eu ma dernière sœur, qui avait 11 ans de moins que moi, pour la nettoyer de toutes ses fausses couches. En

fait il s'agissait d'IVG qu'elle faisait avec une aiguille à tricoter, car ma mère avait le 'feu au derrière'. Elle trompait mon père, elle a eu beaucoup d'amants, elle a eu pas mal de grossesses non désirées. Elle sortait beaucoup dans les bars et surtout les bars à marins. **Ma mère n'était pas un modèle de mère.** Je n'aurais pas voulu être une mère comme elle. Elle n'aimait pas avoir des enfants. On se demande pourquoi elle a fait 'trois' enfants. Je considère ma dernière sœur comme mon propre enfant, c'est moi qui l'ai élevée. Ma mère ne s'en est pas occupée, c'est pour cela que je dis qu'elle a eu trois enfants. Elle ne pensait qu'à sortir. C'est quelque chose qui m'a beaucoup dérangée qu'elle ne s'occupe pas du tout de ma sœur. Un soir, je devais avoir à peu près 14 ans, elle était sortie dans un bar. Un de ses amants, à qui elle avait donné la clé, est entré dans la maison et, pendant la nuit, m'a fait des attouchements. Je me suis réveillée et suis allée chercher la voisine, j'avais peur. Je ne sais pas s'il y a eu pénétration. Il est parti pendant que j'étais chez la voisine. Je l'ai dit à ma mère qui m'a dit que ce n'était pas possible, que j'étais une menteuse.

Mon père était un père aimant, il était navigateur, donc très souvent absent. Une fois, j'avais à peu près 15 ans, j'avais fait une lettre à mon père pour lui dire que ma mère ne s'occupait pas de nous, qu'elle sortait beaucoup le soir dans les bars. Je l'ai donnée à ma petite sœur qui devait faire le facteur et la donner à mon père qu'elle allait voir avec maman. En fait elle l'a donnée à ma mère, ce qui a encore détérioré nos relations. Mon père aimait ma mère, mais ma mère n'aimait pas mon père. Il buvait sur les bateaux et est devenu alcoolique. Il a été amputé suite à un accident de travail. Ma mère lui cachait sa prothèse pour l'empêcher d'aller chercher des bouteilles d'alcool. Il la coursait à quatre pattes. Il est mort à 44 ans de désespoir et d'alcool. Quand mon père est mort, ma petite sœur avait 11 ans et elle est venue vivre chez moi.

A 17 ans j'ai été enceinte. C'est mon médecin de famille qui me l'a annoncé, il m'a dit : 'Eh bien tu es enceinte ma pauvre fille !' J'ai dû aller me faire avorter en Angleterre car j'étais à quatre mois de grossesse, j'ai prévenu mon père. Ma mère m'a emmenée, et quand elle est venue me chercher à la clinique, le lendemain de l'IVG, il a fallu aller faire les magasins car il y avait de l'argent à dépenser puisque mon copain, le géniteur, avait tout payé. Quand je me suis levée après l'IVG, j'ai eu un sentiment de légèreté, d'être délestée de quelque chose, j'ai eu l'impression d'avoir perdu quelque chose d'important. A notre retour en France ma mère m'a dit : 'Maintenant tu n'iras plus à l'école, tu iras travailler, et il faudra me payer une pension.' Après l'IVG j'ai fait une salpingite, j'ai été opérée.

Je me suis mariée à 23 ans, en octobre 1979, c'était un mariage de convenance. Il était militaire et devait être marié pour partir travailler à l'étranger dans les ambassades. Ma mère n'est pas venue au mariage. En 1980 j'ai eu une coelioscopie dans un grand service parisien car je n'arrivais pas à faire un bébé. Après l'intervention, un professeur, avec tout son aréopage autour de lui, m'a dit brutalement sans m'y préparer : 'Madame vous n'aurez jamais d'enfant.' Cela m'a traumatisée, c'était ignoble. Je suis restée mariée peu de temps car mon mari était violent, jaloux, et un soir il a failli m'étrangler. Ensuite j'ai fait une tentative de suicide. A ce moment de ma vie, j'ai fait des cauchemars, toujours le même : je frappais ma mère.

Je suis restée avec mon second mari pendant 21 ans à partir de 1981. J'ai fait en tout 13 tentatives de PMA qui ont toutes été des échecs, la dernière à 41 ans, ma vie a été pourrie par les FIV. Elles ont été très douloureuses, difficiles, je ne me suis pas sentie soutenue par mon mari. Pendant toutes ces années-là, j'ai beaucoup souffert du dos, j'ai été bloquée de nombreuses fois au niveau du cou, de la région lombaire, avec des sciatiques. En fait ma vie a été émaillée de périodes douloureuses du dos, j'ai eu des arrêts de travail de plusieurs semaines. Je n'ai plus aimé mon mari qui ne me soutenait pas assez à mon goût, je me suis même mise à le détester, et m'en suis séparée en 2001 à 45 ans. Il a eu un enfant avec la femme qu'il a épousée après moi. Je me suis fait une raison, je n'aurai pas d'enfant.

J'ai rencontré mon troisième mari et me suis remariée en 2004. Alors que je n'ai pas eu d'enfant, j'ai eu la joie d'être grand-mère avec la petite-fille qu'a eue mon mari. Elle est très proche de moi. Je suis une grand-mère heureuse. »

#### ➤ Sa réflexion

« J'ai fait tout le parcours de PMA avec mon deuxième mari, mais il ne m'a pas soutenue. De plus il avait des fréquentations douteuses, **on ne peut pas proposer un père comme cela à ses enfants**, et je pense qu'un enfant a besoin d'un père et d'une mère. Le jour où j'ai décidé d'arrêter les FIV, je me suis sentie soulagée. **Je ne sais pas si au fond de moi j'avais vraiment envie d'être mère**. J'ai fait toutes ces FIV car je suis quelqu'un de tenace qui n'aime pas perdre. J'ai fait tout ce que je pouvais, je n'ai rien à me reprocher. **Au fond de moi, à chaque fois, et surtout pour les dernières FIV je me disais : 'Heureusement que**

**cela ne va pas marcher car ce n'est pas une bonne chose pour moi d'avoir un enfant, qu'est-ce que je vais faire si j'attends un bébé?'**

C'est la première fois de ma vie que je parle de tout cela.»

q)

***Ismène née en 1974***

➤ Dossier médical

**5 fausses couches, 2 enfants.**

2002 octobre à 28 ans fausse couche précoce.

2003 janvier à 29 ans fausse couche précoce.

2003 mars fausse couche précoce.

2003 avril mariage.

2003 juin début de grossesse.

2004 à 30 ans février naissance d'une fille.

2005 à 31 ans juillet naissance d'une fille.

2010 à 36 ans janvier retrait du stérilet pour grossesse.

2010 avril fausse couche précoce.

2012 à 38 ans pose d'un nouveau stérilet.

➤ Témoignage recueilli lors d'une consultation

« Pour les trois premières fausses couches, je n'étais pas prête pour une grossesse, je préparais mon concours d'institutrice, et en plus, je n'étais pas mariée, ces enfants ne voulaient pas être des enfants du péché. J'ai fait une fausse couche un mois avant le mariage, et la grossesse qui a débuté un mois après le mariage est arrivée à terme. En ce qui concerne la quatrième fausse couche en 2010, mon mari ne voulait pas d'un troisième enfant. Après le retrait du stérilet pour la troisième grossesse, il est devenu insomniaque et il avait des pannes sexuelles. Ces symptômes ont disparu après la pose du nouveau stérilet qui a suivi la fausse couche quand nous avons abandonné ce projet de troisième enfant.»

r)

*Sarah née en 1956*

➤ Dossier médical

**Infécondité inexpliquée de 4 ans, 6 cycles d'induction ovulation, 2 enfants nés après grossesses spontanées, 3 IVG.**

1980 à 1984 de 24 à 28 ans infécondité inexpliquée, 6 cycles d'induction d'ovulation.

1983 coelioscopie pour infécondité : normale.

1985 à 29 ans naissance d'une fille, grossesse spontanée.

1987 à 31 ans naissance d'une fille, grossesse spontanée.

1988 à 32 ans le 19 janvier IVG.

1992 à 36 ans le 27 novembre IVG.

1993 à 37 ans le 4 juin IVG.

➤ Sa vie

« J'avais une terreur d'être enceinte avant mon mariage quand je connaissais mon mari et que j'avais des rapports avec lui. Mon père m'aurait mise à la porte, et moi je voulais un grand mariage en blanc. Une grossesse pré-nuptiale était inacceptable dans ma famille qui a des valeurs respectées par tous, je pense que mes parents ont eu une vie toute droite. Une fois, j'ai eu un retard de règles, j'ai commencé à faire ma valise, puis mes règles sont venues. Ensuite j'ai désiré ma première grossesse pendant 4 ans, la seconde est venue plus vite.

Plus tard j'ai fait trois IVG, c'est incompréhensible quand on a galéré pour être enceinte, c'est incompréhensible que je n'aie pas pris de contraception. C'était une période noire, on n'aurait pas pu assumer un bébé, financièrement c'était impossible à ce moment-là. J'ai très mal vécu mes IVG, elles ont été très culpabilisantes. Après les IVG je pensais que c'était écrit sur mon front, que les gens le voyaient dans la rue. Les mois qui correspondent aux dates des IVG, toujours, je me sens moins bien, j'ai des maux de tête, des insomnies, un malaise général. Parfois je suis mal et en regardant la date je comprends. Je suis sûre que mes migraines sont plus importantes depuis mes IVG. Je ne parle jamais à personne de ces IVG, surtout pas à ma famille, seulement mon mari et moi savions.

Je disais souvent à mon mari : 'Tu vas voir, on va être punis, on a fauté !' Je pense que la mort de mon mari c'est une punition, et je pense que ce n'est pas fini, on croit que c'est enfoui et ça revient. Et ça revient plus fort depuis la mort de mon mari, j'ai peur pour mes filles. Après la première IVG je n'aurais pas voulu avoir un autre enfant car j'aurais eu trop peur qu'il soit anormal, comme une punition. Pour la seconde grossesse non désirée j'ai pensé que c'était une punition suite à la première IVG. Cela me poursuit, cela m'a sali comme pourrait salir un viol. Cela m'a cassée, j'ai perdu confiance en moi, c'est comme si j'étais une pestiférée. Si mes parents savaient : quelle honte ! Je ne le leur dirai jamais, de même qu'à mes filles. Parce qu'une IVG, c'est acceptable, deux c'est incroyable, mais trois ....

J'ai pensé à déménager et je vais probablement le faire pour que personne autour de moi ne risque de savoir. J'ai honte à l'idée que quelqu'un ait pu me reconnaître à l'endroit où j'ai fait mes IVG.»

s)

**Bleuenn née en 1948**

➤ Dossier médical

**Accouchement d'un enfant sous X à 22 ans, infécondité secondaire de 23 à 46 ans ; cancer du sein à 34 ans ; ménopause chirurgicale à 46 ans.**

1970 à 22 ans, naissance d'un enfant sous X.

1979 chirurgie tubaire.

1982 à 34 ans : cancer du sein : tumorectomie, radiothérapie.

1985 à 37 ans GEU (grossesse extra-utérine) après grossesse spontanée, salpingectomie.

1990 à 42 ans adoption d'un garçon de quelques semaines.

1994 à 46 ans Hystérectomie et annexectomie pour péritonite le lendemain d'une HSG (hystéro-salpingographie).

➤ Sa vie

« Ma mère avait 40 ans quand je suis née, et mon père 44. J'ai été élevée dans un souci de paraître, à 5 ans j'ai eu le ver solitaire, je me souviens que le regard sur moi a changé, avant j'étais la petite fille la plus belle, après j'ai été très maigre, je me souviens que je

***Thèse Anne Gabard Allard 2017***

cachais mes bras malingres. J'ai senti que l'admiration de mes parents pour moi était accrochée à ma réussite, mais l'amour... je ne sais pas. J'ai fait l'Ecole Normale Supérieure, j'étais pensionnaire. A 22 ans j'ai rencontré un homme marié, père de famille, j'ai été enceinte, il l'a su, il est resté marié. Je l'ai aimé, lui je ne sais pas. J'étais complètement immature, j'ai mené ma grossesse à terme, mais c'était le déshonneur d'avoir un bébé hors mariage, et d'être fille mère. J'ai été ostracisée par ma famille, je me souviens de cousins qui changeaient de trottoir s'ils me croisaient. A la fin de ma grossesse, j'ai été mise au Bon Pasteur et y suis restée quelques semaines, c'était atroce. Ma mère m'a dit : 'Tu vas abandonner l'enfant', et j'ai accouché sous X, je me suis laissé faire, j'avais un sentiment d'impuissance totale. L'accouchement a été très long car je ne voulais pas mettre le bébé au monde, je voulais le garder, mais je n'avais pas de solution. Mon enfant est né le jour de l'anniversaire de son père qui s'est suicidé l'année qui a suivi en se jetant sous un train, il avait 25 ans. Je n'ai pas su que ce bébé était une petite fille. Ma mère disait à l'entourage que le bébé était mort, mon père a laissé faire mon accouchement sous X mais je pense qu'il en est mort, il est mort de chagrin 18 mois plus tard.

Je me suis mariée en 1971 par obligation, pas par amour, et parce que mon mari m'a montré de l'intérêt, de plus c'était un exutoire, une échappatoire, ma famille était trop exigeante, trop dans le paraître. J'aurais voulu à ce moment récupérer le bébé, je n'ai pas pu car j'avais besoin de l'aide de quelqu'un, j'ai reproché à mon mari son manque de maturité. Avec mon mari nous ne parlions pas de bébé mais je savais qu'il en voulait, donc nous ne protégions pas nos rapports. Cela se faisait d'avoir des enfants, mais pour moi c'était trop difficile. **Au fond de moi, je ne voulais plus d'enfant, je n'aurais pas pu mettre un enfant au monde, cela aurait été trop douloureux, je ne pouvais plus aimer.** En 1979 j'ai consulté ma gynéco pour un examen systématique, mais je n'ai pas consulté pour une demande de grossesse, je n'ai jamais exprimé un désir d'enfant. Elle m'a demandé depuis combien de temps j'étais mariée, elle a noté que je n'avais pas d'enfant après 8 ans de mariage et m'a proposé des examens. Je me suis laissé conduire par ma gynéco, j'ai subi, sans y adhérer, la chirurgie tubaire, le chirurgien m'a dit que peut-être les cils des trompes ne marchaient pas, j'ai vraiment eu l'impression qu'il voulait faire cette chirurgie. On m'a proposé des FIV sans me poser de questions sur ma vie, j'ai réussi à les refuser.

En 1982, à 34 ans, je suis tombée amoureuse, mais il ne s'est rien passé. J'étais amoureuse alors que je n'en avais pas le droit puisque je n'avais pas su aimer l'enfant que

j'avais mis au monde, je ne supportais plus mon mari, mais je n'avais pas pour autant le droit d'aimer ailleurs. J'ai maigri, je ne dormais plus, et c'est cette même année que j'ai eu le cancer du sein, j'ai eu le sentiment de me punir.

En 1989, mon mari a retrouvé la trace de l'enfant. J'ai su que c'était une fille et qu'elle avait été adoptée petite. J'ai écrit aux parents qui l'ont prévenue. Elle n'a pas souhaité me voir. Seulement quand j'ai su que ma fille avait été adoptée, qu'elle avait eu une enfance heureuse, j'ai pu me projeter dans un rôle de maman et entamer une procédure d'adoption. J'ai adopté un petit garçon de 2 mois, il m'aurait été impossible d'adopter une fille, et je n'ai pas voulu rencontrer la mère de l'enfant car alors, je n'aurais pas pu prendre le bébé.

En 2002 ma fille m'a appelée pour me rencontrer, elle avait elle-même une petite fille. Avec l'arrivée de mon fils, c'est l'évènement le plus heureux de ma vie d'avoir retrouvé l'enfant que j'avais mise au monde. »

➤ Sa réflexion

« On m'a invitée à abandonner l'enfant et je me suis laissé faire, je n'ai pas dit non. C'est ce sentiment d'impuissance, le sentiment le plus difficile de ma vie, on ne s'en remet jamais, c'est une trop grande souffrance. Mes problèmes de santé ont tous été des problèmes gynécologiques, comme une punition, je me suis détruite chaque fois un peu plus. Pour moi c'est très clair, cet abandon m'a empêchée d'aimer, **je me suis interdit un autre enfant, ce n'était pas possible**. Seulement quand j'ai su que ma fille avait eu une enfance heureuse j'ai pu me projeter comme maman et adopter mon fils. L'un n'allait pas sans l'autre.»

t)

*Izia née en 1972*

➤ Dossier médical

**Infécondité inexpliquée de 38 à 43 ans, plusieurs cycles d'induction d'ovulation, plusieurs cycles d'IAC.**

1998 chirurgie de la cloison nasale.

2010 à 38 ans arrêt de la pilule pour grossesse.

2010 bilan d'infécondité : normal.

2012 et 2013, à 40 et 41 ans traitement inducteur de l'ovulation, 2 IAC.

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

2014 à 42 ans FIV prévue non faite.

2015 à 43 ans reprise de la pilule.

➤ Sa vie

« J'ai eu une enfance heureuse au sein d'une famille aimante, j'ai eu un frère et deux sœurs. J'ai eu une première histoire amoureuse entre 25 et 32 ans, nous n'avons pas eu de projet d'enfant. Puis j'ai eu un autre partenaire entre 32 et 38 ans, j'aurais aimé un enfant, mais lui n'en voulait pas, je l'ai quitté. Puis j'ai eu un troisième partenaire entre 38 et 42 ans. Il était une sorte de gendre idéal, j'ai cru vivre un conte de fées, en fait rétrospectivement j'ai vécu une histoire sordide, la plus horrible de toute ma vie. J'avais un chemin de roses quand je rentrais chez moi, une bague admirée dans une boutique était le lendemain dans un paquet cadeau, nous partions à l'improviste à Venise, il arrivait toujours aux invitations avec le champagne. Pourtant inconsciemment je savais qu'il n'était pas bien pour moi, même si mon entourage le trouvait très bien, je sentais qu'il y avait des choses qui n'allaient pas dans cette histoire. Des femmes téléphonaient, en disant être une cousine, je le croyais. Nous avons envisagé d'acheter un appartement ensemble, nous avons projeté de nous marier, puis de faire un enfant, lui en avait déjà trois d'un premier mariage. La grossesse n'est pas venue alors que le bilan était normal. Nous avons fait des inséminations artificielles sans succès, j'ai suivi des traitements d'induction d'ovulation alors que j'ai toujours eu des cycles parfaitement réguliers de 28 jours. Puis une FIV a été décidée. Le matin de cette FIV, j'ai ouvert les yeux, au lieu d'aller au rendez-vous je l'ai annulé. J'ai regardé son ordinateur, y ai découvert des correspondances par mails avec des femmes, dont certains réellement salaces. En fait il avait plusieurs facettes, j'ai découvert plusieurs hommes en lui. Il m'avait bien retourné le cerveau. Rétrospectivement, je pense qu'il me trompait depuis un certain temps, il était manipulateur, menteur, il a menacé de se suicider après notre séparation, je lui ai dit d'aller se pendre avec son chien. »

➤ Sa réflexion

« J'ai des regrets de ne pas avoir d'enfant, et maintenant il est trop tard. Mais je n'ai aucun regret de ne pas avoir eu d'enfant avec lui, cela aurait été pire que tout. **Je pense que mon corps l'a perçu, quelque chose a guidé mon corps, je pense qu'il a su avant moi, qu'il a refusé d'accepter un enfant, et il a pris la bonne décision. Notre corps réfléchit mieux que notre tête, même si dans mon inconscient je le savais.** Rétrospectivement je me

dis : ‘Heureusement que je n’ai pas eu d’enfant avec cet homme, j’ai eu une bonne étoile, **mon corps m’a protégée. Heureusement mon corps veillait.**’»

u)

**Francheska née en 1962**

➤ Dossier médical

**Infécondité de 7 ans, naissance de jumelles après IAD (Insémination Artificielle avec Donneur) à 31 ans, naissance d’un garçon après grossesse spontanée à 32 ans.**

1975 à 13 ans premières règles.

1986 à 24 ans arrêt de la pilule par désir de grossesse.

1987 à 25 ans bilan infécondité : féminin normal, masculin oligo-asthénospermie sévère, proposition d’IAD.

1987 à 1992 de 25 à 30 ans 13 IAD.

1993 mai à 31 ans : naissance de jumelles après la 13<sup>ème</sup> IAD.

1994 novembre à 32 ans naissance d’un garçon après **grossesse** spontanée avec le même mari.

1995 dépression, prise d’antidépresseurs pendant 1 an.

2000 stérilisation définitive per-cœlioscopie.

➤ Sa vie

« Je suis l’aînée d’une fratrie de 3 enfants, j’ai 2 frères. **Mon dernier frère n’était pas programmé**, il a 9 ans de moins que moi. Je pense que mon père a eu du mal à accepter son troisième enfant, les relations entre lui et son fils ont été difficiles, et même plus tard conflictuelles. Ma mère a fait le tampon entre les deux jusqu’à son décès en janvier 1994. Moi j’ai eu l’amour de mes parents, mais pas beaucoup de tendresse, cela m’a manqué.

Je suis partie de chez moi pour me marier en 1985 à 23 ans puis nous avons souhaité un enfant rapidement qui n’est pas venu. J’ai assez bien supporté ces 7 ans de désir de grossesse car j’avais la foi et l’espérance, je savais au fond de moi qu’un jour cela marcherait, que je serais enceinte. Par contre mon mari a très mal supporté ces années, d’autant plus qu’il endossait la responsabilité de l’infécondité puisqu’il a fallu recourir à un donneur. Après la

naissance des jumelles j'ai demandé s'il était utile que je prenne une contraception, on m'a laissé penser qu'il n'y avait aucune chance de grossesse, sauf que 8 mois après mon accouchement j'étais de nouveau enceinte, et spontanément, alors que je n'étais pas prête. Après les jumelles, on n'en demandait pas plus, on n'envisageait pas de troisième enfant. J'ai très mal vécu les premiers mois de grossesse. Je me suis sentie en panique, débordée, je me demandais comment j'allais faire pour tout gérer, d'autant plus que ma mère est morte 8 mois après la naissance des jumelles. J'ai fait une dépression, et j'ai pris des antidépresseurs pendant un an.

Ma mère est morte d'un cancer du sein, elle a été malade pendant 6 ans. Le diagnostic de cancer avait été fait en 1987, j'avais 25 ans. Cela a été un vrai choc, un moment fort, cet événement a pris beaucoup de place dans ma vie, on peut parler de basculement. J'ai eu un sentiment de colère, d'injustice, de chagrin, de peine. Cette annonce a changé mon regard sur la vie. Ce diagnostic a été inacceptable pour moi, elle avait 47 ans, les questions pourquoi ? pourquoi elle ? m'ont assaillie. J'ai associé le diagnostic de cette maladie à la mort, à la mort de ma mère. Pour la première fois de ma vie j'étais confrontée à cela, c'était une prise de conscience jamais faite précédemment. Elle est morte 6 ans après et 8 mois après la naissance de mes jumelles, comme si elle avait attendu, comme si elle s'était accrochée jusqu'à l'arrivée de ses petites-filles. Etrangement, alors que le diagnostic avait été terrible pour moi, j'ai bien accepté sa mort, j'avais eu le temps de m'y préparer, il y a eu un cheminement qui s'est fait pendant ses 6 années de maladie. On finit par accepter les choses, même la mort, sa mort a même été un soulagement, et pour elle et pour nous, je savais qu'il n'y avait pas d'autre issue, c'était la seule solution, c'était un apaisement. L'acceptation de la mort n'était plus un problème pour moi quand mon père est mort en 2009. »

➤ Sa réflexion

« Je m'aperçois quand on fait cette mise en miroir, ce bilan, que les dates sont étranges. Vous me faites remarquer que j'ai arrêté la pilule en 1986, et que le diagnostic inacceptable de cancer de ma mère a été fait en 1987, donc au moment où je prenais conscience que j'allais perdre un ascendant, je voulais me projeter dans une descendance et je n'ai pas réussi. Est-ce que mes difficultés de grossesse pourraient être liées au diagnostic inacceptable de cancer de ma mère qui pour moi résonnait avec la mort? Me dire que ma mère était malade et que j'envisageais d'avoir un enfant, c'est compliqué. Les dates font qu'en février 1994, le mois

suivant sa mort qui, elle, a été acceptée, je suis enceinte spontanément de mon fils. Il y a sûrement un lien dans tout cela, c'est intéressant. Je n'avais jamais fait ce rapprochement de dates, je ne m'étais jamais posé toutes ces questions. Une génération s'en va, une autre arrive, le cycle de la vie. Vous m'avez donné l'opportunité de faire une synthèse, une analyse de ma vie, de mettre du sens. Je pense que cet entretien va m'aider à comprendre, à donner du sens aux événements, j'ai fait un lien que je n'avais pas fait auparavant.»

v)

**Barbara née en 1952**

➤ Dossier médical

**« Infécondité inexplicée de 12 ans de 24 à 37 ans : 10 IAC, 17 FIV, à 37 ans naissance de jumelles après FIV ; hypothyroïdie auto-immune.**

1971 à 21 ans pleurésie tuberculeuse.

1976 à 24 ans désir de grossesse.

1984 à 32 ans demande d'adoption

1987 à 35 ans GEU grossesse après FIV, salpingectomie.

1989 à 37 ans naissance de jumelles après FIV.

1990 à 38 ans hypothyroïdie thyroïdite d'Hashimoto traitée pendant 15 ans.

➤ Sa vie

« Je suis la quatrième d'une famille de 5 enfants. Ma mère n'était pas très maternelle, elle était plus épouse que mère. Elle a été élevée dans la religion catholique, et elle était catholique pratiquante. Dans cette religion, on faisait des enfants et on les acceptait, mais elle a souffert d'avoir 5 enfants. Elle les a élevés par devoir, elle n'a jamais eu d'envie de maternité. Cela a dû être dur pour elle quand elle a été enceinte de mon petit frère, le dernier. Mon père était plus câlin, il me demandait souvent : 'Est ce que tu m'aimes ?' Il me disait que si je l'aimais je devais être la première de la classe, et j'étais la première pour mon père. Pourtant il n'a pas reconnu ma réussite professionnelle, il voulait que je sois médecin, j'ai été professeur, je voulais m'occuper d'enfants. Mon frère a fait médecine, mon père disait que mon frère était le plus brillant de la famille, cela me faisait pleurer. Mon père ne m'a jamais

posé de questions sur mon métier, je dis bien jamais. Je pense que mes parents n'ont pas été à la hauteur.

Mon grand-père maternel était le fils naturel non reconnu d'un comte et d'une employée de maison, donc la honte de la famille, on n'en parlait jamais de mon grand-père. De plus il a fait des affaires un peu louches et a fait de la prison. Ma mère était l'aînée de la fratrie des sept enfants, elle a dû subir cette honte, cette omerta. Même adulte, on n'a pas pu savoir ce qui s'était passé, on l'a appris en le recherchant nous-mêmes dans les articles de journaux.

Ma sœur était jalouse de moi, elle s'en prenait toujours à moi. Elle avait été prématurée et était plus fragile, il ne fallait jamais rien lui dire, toujours la laisser faire. Elle me répétait sans cesse que j'étais moche, que j'étais nulle, que j'étais bête, c'était de l'acharnement sur moi. Nous étions dans la même classe malgré ses deux ans de plus car elle avait redoublé deux fois. Nous dormions dans la même chambre et parfois elle ne voulait pas m'ouvrir la porte. Alors je dormais dans le salon, mes parents ne disaient rien, elle m'a rendu la vie impossible. Quand nous avons passé le bac mes parents m'ont dit : 'S'il y en a une qui ne doit pas avoir son bac, c'est toi', ma sœur l'a raté, et je l'ai eu avec mention. Cela a été terrible, tellement terrible que j'aurais pu faire une tentative de suicide, j'ai fait ma pleurésie tuberculeuse à 19 ans, elle a été grave et j'aurais pu en mourir. Il n'y avait jamais eu de tuberculose dans la famille.

Je me suis mariée en 1977, nous avons vécu à la campagne jusqu'en 1988, mon mari était souvent absent, cette instabilité de présence était très difficile pour moi. Je rêvais d'un homme qui rentre tous les soirs avec un salaire stable et mon mari est l'anti fonctionnaire, toujours prêt à entreprendre, à faire des nouvelles choses. Je fais encore des cauchemars par rapport à cette instabilité, cette insécurité, d'autant plus que je connais ce sentiment d'insécurité qui m'avait étreinte, enfant, quand mon père a fait faillite. En 1987 nous avons décidé de déménager au bord de la mer, je suis une fille de la mer, c'est important pour moi. J'ai obtenu une grossesse cette année de la décision, malheureusement elle a été extra-utérine. A l'automne suivant, nous avons déménagé, mon mari était présent tous les jours, j'étais rassurée, le début de la grossesse de mes jumelles a été évalué au 29-12-1988, après la première FIV suivant le déménagement, dans un environnement sécurisé, une région chère à mon cœur. Je suis sûre qu'il y a un rapport. Je me suis décentrée de mon problème de stérilité,

j'ai lâché l'affaire. J'ai dû avoir une réduction embryonnaire car il y avait 3 embryons. Moi j'aurais voulu garder les trois. Après 15 ans d'angoisse perpétuelle, j'avais deux enfants.

En 1990, l'année suivant la naissance de mes jumelles, j'ai fait une thyroïdite d'Hashimoto, il n'y avait jamais eu de problème de thyroïde dans la famille. Cette année-là, mon mari s'est retrouvé sans emploi, il avait monté une affaire qui n'a pas marché et il y avait des dettes. Moi j'avais pris une disponibilité au moment de la naissance, donc je n'avais plus rien. J'ai eu peur des huissiers et surtout, surtout qu'on m'enlève mes enfants car, nous n'avions aucun revenu. J'ai de nouveau revécu mes difficultés d'enfant lors de la faillite de mon père, je fais encore des cauchemars en rapport avec l'instabilité financière. »

➤ Sa réflexion

« Je suis prête à faire des liens avec tout cela, je ne m'étais jamais posé la question de cette façon, mais c'est très possible, avec ma mère aussi qui est l'antithèse de moi au point de vue maternel, c'est possible qu'il y ait un lien entre tout cela, ma mère ne faisait pas ce que toute mère fait avec ses enfants, enfin ce que moi, j'estime que toute mère devrait faire.»

w)

*Nadia née en 1953*

➤ Dossier médical

**Infécondité inexplicquée de 5 ans, entre 30 et 35 ans, échec d'IAC, naissance d'un enfant à 36 ans, fausse couche à 36 ans, naissance de jumeaux à 39 ans après grossesses spontanées.**

1983 à 30 ans désir de grossesse.

1987 à 34 ans IAC (insémination artificielle avec sperme du conjoint).

1988 à 35 ans cœlioscopie pour bilan de stérilité : normale.

1989 février à 36 ans naissance d'une fille après grossesse spontanée.

1989 juin, fausse couche après grossesse spontanée.

1992 à 39 ans naissance de jumeaux après grossesse spontanée.

➤ Sa vie

« J'appartiens à une fratrie de 3 filles. Toutes les 3 nous nous sommes mariées autour de 30 ans et avons mis 3 à 4 ans pour faire notre premier enfant, alors que notre mère a eu 3 enfants en 3 ans. Nous avons eu une enfance heureuse.

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

Je me suis mariée à 30 ans, mon mari en avait 27. Quand nous nous sommes rencontrés, mon mari vivait chez ses parents, cela a été très difficile qu'il vienne habiter avec moi car sa mère était très possessive, très autoritaire. Il avait échoué à son Bac, sa mère qui gérait l'étude de son mari notaire a fait entrer son fils, mon mari, dans l'entreprise. Il a travaillé entre 1980 et 1988 à l'étude où il avait une très grosse pression, sa mère lui rendant les conditions de travail très difficiles. Mon mari parle de cette étape de vie comme d'une grosse difficulté, on n'avait pas la tête libre, moi je poussais pour qu'il arrête de travailler chez son père. Nous avons souhaité un enfant sitôt notre mariage. En 1987 le jour de l'insémination artificielle, mon beau-père a téléphoné au moment précis de l'IAC, pour savoir pourquoi mon mari était en retard à l'étude. Cette insémination a été un vrai traumatisme pour moi. Cette même année, ma belle-mère est morte, on a décidé à ce moment-là qu'il arrête de travailler à l'étude qu'il a quittée en 1988 pour entamer un nouveau travail. Quelques mois plus tard j'étais enceinte spontanément. »

➤ Sa réflexion

**« Il est très possible qu'il y ait un lien entre le décès de ma belle-mère, le départ de l'étude et ma première grossesse, car ma belle-mère était très possessive, très pesante sur son fils et sur nous.**

En 1991, nous avons déménagé pour venir créer notre entreprise ici, ce qui était cette fois-ci une rupture avec mes parents à moi, par l'éloignement géographique. Cette rupture m'a bien plu même si je m'entends très bien avec mes parents, j'étais tous les dimanches chez eux avant ce déménagement. Mes jumeaux qui ont été désirés pendant 3 ans, sont nés en 1992.»

x)

*Angela née en 1961*

➤ Dossier médical

**Infécondité de 4 ans, naissance d'une fille à 28 ans après traitement inducteur, naissance d'un garçon à 30 ans après grossesse spontanée.**

1984 à 23 ans désir de grossesse

1987 à 26 ans fausse couche à 8 semaines.

1988 à 27 ans plusieurs cycles d'IAC.

1989 à 28 ans naissance d'une fille, grossesse obtenue après traitement de Clomid.

1991 à 30 ans naissance d'un garçon grossesse spontanée désirée deux mois.

1993 à 32 ans hernie discale : arrêt de travail de 6 mois.

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

## ➤ Sa vie

« Je suis la seconde d'une fratrie de cinq enfants, la fille aînée. Les cinq enfants n'ont pas tous été désirés. Ma mère formulait souvent que les deux derniers enfants étaient des accidents, ma sœur née en 1969 un accident heureux, et mon frère né en 1971 un accident malheureux, une catastrophe. Cela n'est un secret pour personne dans la famille que le dernier a été en trop, elle le disait souvent que cela a été super dur, qu'elle n'en voulait pas de cet enfant, que l'accouchement a été l'horreur. Pour elle le cinquième a changé la vie de la famille, elle l'a très mal accepté. Je pense que si l'avortement avait été légalisé à l'époque, elle aurait choisi l'IVG.

Son médecin traitant avait refusé après le quatrième enfant de lui prescrire la pilule, il lui disait qu'elle était faite pour en avoir 15. A l'époque nous vivions dans un petit village où il y avait la parole du curé, de l'instituteur et du médecin. Après le cinquième enfant, elle s'est fâchée tout rouge, et il lui a prescrit la pilule. A moi sa fille aînée, elle parlait assez souvent de tout cela. Malgré tout elle m'a donné l'image d'une mère responsable, elle a assumé ses cinq enfants. Moi, j'ai voulu assumer mon rôle de sœur aînée d'une grande famille, mais à l'adolescence, cela a été très difficile. Je me souviens que parfois je partais à l'école en pleurant, c'était pesant d'avoir autant de frères et sœurs à la maison, et d'en être responsable. Je ne pouvais pas aller jouer avec mes copines car je devais m'occuper de mes frères et sœurs.

Je me suis mariée en 1984, j'ai tout de suite désiré un bébé. En 1988 j'ai eu une année de stimulation avec traitement injectable, et six cycles d'insémination avec le sperme de mon mari sans résultat. Il a été décidé de passer aux FIV au mois d'octobre suivant. Nous sommes partis en vacances en septembre avec un traitement inducteur oral, j'ai été enceinte ce cycle-là, la grossesse s'est très bien passée et ma fille est née en juin 1989. »

## ➤ Sa réflexion

« Je pense que pendant un temps, **quelque chose m'a gênée pour l'obtention de la grossesse : un stress professionnel, je dirais même un harcèlement professionnel.** J'ai eu un nouveau poste en 1985 et très vite je suis entrée en conflit avec ma supérieure directe, un très très rude conflit. Pour l'anecdote, pendant des années je n'ai pas pu acheter un café qui porte le même nom qu'elle. Elle est partie en retraite en juin 1988, j'ai sablé le champagne ce jour-là. J'ai été enceinte 3 mois plus tard en septembre. Son départ m'a libéré l'esprit et aussi le corps je me suis réellement physiquement sentie libérée. J'ai pu passer à autre chose, avant elle prenait toute mon énergie. Avec le recul je suis intimement persuadée que ce harcèlement a impacté ma santé.

De plus pendant les stimulations, on devient un utérus, un ventre, des ovaires. On vous dit il ne faut pas y penser, mais il faut prendre la température tous les matins ! Si les médecins prenaient en

compte la totalité de la personne, les choses seraient différentes, mais ils s'occupent bien de la partie physiologique qui seule les intéressent, ils occultent complètement la partie psychologique, peut-être pour se protéger de la détresse des gens. A aucun moment on ne m'a demandé si j'allais bien, si j'avais besoin d'en parler, c'est très dommage et quand on a vingt trois ans, on n'ose pas en parler spontanément. On nous fait croire que nous avons la liberté de choisir de faire un enfant si on veut et quand on veut. C'est peut-être pour cela que l'on supporte si mal quand cela ne vient pas précisément au moment souhaité.

Trois ans après ma fille, j'ai été enceinte de mon fils, le deuxième mois après la décision de grossesse. Ensuite entre octobre 1997 et juin 1998 j'ai essayé de faire un troisième qui n'est pas venu. Je pense que, à ce moment-là, mon désir de grossesse n'était pas assez fort, il n'était plus question de refaire des stimulations, mon mari m'a dit je ne veux pas recommencer ce cinéma. Je n'ai pas de regrets.

Ensuite avec le modèle de ma mère qui assume tout, j'ai géré mon travail, la gestion de l'entreprise de mon mari, ma maison, mes enfants, j'ai voulu faire comme ma mère. Mon corps a craqué, j'ai fait une hernie discale, j'ai été arrêtée de travailler pendant 6 mois. **Mon corps m'a dit ce que je ne voulais pas comprendre.** Nous avons pris une secrétaire à l'entreprise, une femme de ménage à la maison et mon dos va mieux, même s'il reste fragile. »

y)

*Amphitrite née en 1984*

➤ Dossier médical

**Hypofécondité de 4 ans entre 28 et 32 ans.**

1984 à 6 mois phlegmon de l'amygdale.

2012 à 28 ans arrêt de la pilule par désir de grossesse, aménorrhée pendant les 2 ans suivants.

2014 à 30 ans bilan d'infécondité normal.

2017 à 33 ans naissance d'un enfant après la seconde IAC.

➤ Sa vie

" Je suis la seconde d'une fratrie de deux filles. J'ai eu une enfance top, ma sœur, de 3 ans mon aînée et moi on ne faisait qu'une. J'ai eu l'amour et la tendresse de mes parents,

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

même si j'ai eu une éducation très stricte, j'ai eu des gifles, tâté du martinet, de la douche froide par ma mère mais seulement quand c'était justifié, quand on ne respectait pas les règles. Ma sœur et moi nous nous sommes éloignées quand je suis sortie avec mon futur mari, j'avais 15 ans. Il y a eu un peu de jalousie de sa part, elle a voulu se marier avant moi et a choisi quelqu'un qui ne lui correspondait pas, que mes parents et moi n'avons pas approuvé. Elle a eu 2 enfants, puis en juin 2012, elle s'est rendu compte que son mari la trompait, et ils se sont séparés l'été suivant dans la violence, les dépôts de plaintes, ma mère en a été très secouée. Pour la première fois de ma vie, j'ai vu ma mère laisser transpirer une émotion. En décembre 2012, quelques mois après la séparation, elle a fait brutalement un infarctus, suivi d'un AVC massif.

Je suis partie de chez moi en 2002 à 18 ans pour aller vivre avec mon copain, et aussi pour être responsable, décharger mes parents, et puis quitter cette éducation stricte. Mais je ne savais pas combien cela ferait de peine à mes parents, car ma sœur a voulu partir elle aussi en même temps que moi. Si c'était à refaire, je ne le referais pas, ou plus tard, je me sens coupable de cela (pleurs). Je me suis mariée en 2008 à 24 ans et j'ai arrêté la pilule en novembre 2012 pour faire un bébé. En décembre 2012, ma mère faisait son infarctus suivi de l'AVC, elle a eu une craniectomie pour décompresser l'œdème. Elle est restée 4 semaines dans le coma, elle a survécu mais avec des séquelles importantes, elle a une hémiplégie gauche, elle est en fauteuil roulant et n'est plus autonome. C'est l'évènement le plus difficile de ma vie, je suis restée très forte comme ma maman aurait voulu que je sois, je n'ai pas pleuré, je n'ai pas parlé de ma souffrance. Maintenant c'est elle la petite fille et c'est moi la maman. En 2013 et 2014, j'ai toujours été présente, j'allais la voir tous les jours ma maman, je passais tous mes week-ends avec elle, mon mari m'a secondée. J'ai pu lever le pied comme mon mari me l'a demandé en 2014 quand ma maman est rentrée chez elle, elle est restée tout ce temps à l'hôpital depuis 2012. Elle est toujours fragile mais ça va, je suis rassurée par rapport à la vie de ma maman depuis 2015. »

#### ➤ Sa réflexion

« Avant 28 ans j'avais envie d'enfant, je me suis toujours projetée dans une grossesse, mais après 28 ans, j'avais beaucoup de doutes. Vous me faites remarquer que c'est l'âge que

j'avais quand ma mère a fait son infarctus, je n'avais pas fait le lien, mais ce problème de santé de ma mère a fait basculer ma vie. C'est à ce moment, qui correspond aussi à l'arrêt de la pilule, que je suis restée 2 ans sans règles. Moi je voulais une vie bien tranquille avec une maison, un travail, des enfants, j'imaginai un monde de bisousnours, un monde qui n'existe pas, je ne m'étais jamais imaginée que la vie était aussi dure que cela. Toute ma vie a été remise en question, même la vie avec mon mari. J'ai eu très peur de perdre ma maman, si elle était partie, ma vie se serait effondrée. Il ne faudrait pas que ça arrive, c'est inenvisageable pour moi, je n'aurais plus envie de vivre. Depuis sa maladie, j'ai eu beaucoup de moments de doute, j'ai compris la dureté de la vie, c'est trop compliqué la vie, **je n'avais pas envie d'amener un enfant à une telle souffrance. Avoir un enfant sans grand-mère pour lui, ce n'est pas possible, c'est inenvisageable pour moi, imposer cela à un enfant, c'est trop dur (pleurs)**. Je ne peux pas vivre sans mes parents, cela c'est sûr, mes moments les plus heureux c'est quand je suis avec eux, c'est quand mes parents sont heureux. Parfois je me dis que j'aime trop mes parents, même plus que mon mari, ma vie tourne toujours autour d'eux, je leur donne toujours la priorité. Ma maman, en tant que maman elle a 20 sur 10, et mon papa c'est pareil (pleurs). Je ne sais pas si je lui arriverai à la cheville à ma maman, mais je pense pourtant avoir toutes les cartes en main. En fait ce que j'aimerais c'est redevenir une petite fille et que mes parents s'occupent de moi, ce que j'ai eu peur de perdre lors de l'accident de ma mère, c'est cette protection parentale.

Je refuse de me dire que c'était dans ma tête ce problème d'enfant, je voulais qu'on me dise qu'il y avait un vrai problème. Je vivais cette absence de grossesse comme une punition, je cherchais ce que j'avais fait, je cherchais, je cherchais à me rendre responsable. J'étais en colère contre moi car je n'arrivais pas à faire un enfant comme je l'avais décidé, mais je ne voulais pas me faire aider, c'est une faiblesse de se faire aider. Dans mon monde et celui de ma maman, on est fort, rationnel, on ne laisse pas transpirer ses émotions.

Vous me posez la question : 'Si vous aviez été enceinte en 2013, ou 2014 que se serait-il passé ?' ..... Si j'avais été enceinte en 2013 comme ma raison le voulait, peut-être que ma maman ne serait plus là car, avec un bébé, je n'aurais pas pu m'en occuper autant, être toujours présente à ses côtés. C'est raisonnable, logique, plausible. Cela je ne le voyais pas..., ou alors inconsciemment.... oui, est-ce que cela a pu me retenir ? C'est le moment où je suis restée 2 ans sans règles, mes cycles sont redevenus réguliers depuis 2015, depuis que je suis rassurée sur le pronostic vital pour ma mère. Alors avoir différé ma grossesse ne serait pas un

échec mais une réussite, mon corps aurait choisi le mieux. Je me dis bien que forcément les choses de la vie ont un impact. Je ne sais pas si la grossesse est due à l'insémination ou si elle est naturelle.

Merci beaucoup l'entretien a été bénéfique, ma colère a disparu.»

z)

*Naveen née en 1972*

➤ Dossier médical

**Infécondité inexplicée entre 36 et 44 ans. Echec de 5 IAC, 4 FIV.**

1984 à 12 ans premières règles, cycles réguliers de 28 jours.

1990 à 18 ans IVG.

2006 à 36 ans désir de grossesse.

2009 bilan d'infécondité normal.

2010-2011 5 IAC : échec.

2012-2013 4 FIV une seule réimplantation.

2016 annexectomie bilatérale pour gène BRCA1 positif.

➤ Sa vie

« Je suis la seconde d'une fratrie de 2 filles, ma sœur a 5 ans de plus que moi. Ma sœur a été désirée, moi on m'a toujours dit que j'étais un accident, je n'étais pas prévue au programme. J'ai eu une enfance heureuse, même si mon père travaillait 6 mois par an dans une autre ville. J'ai eu l'amour de mon père, mais sans démonstration, sans tendresse. J'ai eu l'amour et la tendresse de ma mère. Quand j'avais 11 ans et demi, ma mère est tombée malade, j'ai retenu : kyste de l'ovaire. Mais un jour, mon père m'a dit que ma mère était réellement très, très malade. Comme j'ai été élevée dans la religion catholique, j'ai beaucoup prié. A partir du moment où j'ai compris qu'elle allait mourir, cela a été très difficile, j'ai dû faire bonne figure, ne rien montrer à ma mère, même si je la voyais à l'hôpital fatiguée, amaigrie, sans cheveux, et elle est morte d'un cancer de l'ovaire, juste avant Noël, elle avait 42 ans et moi 12. Je ne crois plus en Dieu depuis, il n'a pas sauvé ma mère. Ma mère c'était tout pour

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

moi, j'étais toujours dans les jupes de ma mère. J'ai eu beaucoup de colère et une profonde tristesse. J'ai vécu avec mon père, mais on n'en a jamais parlé, je ne voulais pas lui montrer ma peine qui, je pensais, aggraverait la sienne. Je rêvais de ma mère, j'ai même rêvé qu'elle me disait qu'elle allait revenir.

A 18 ans je suis partie à Paris, j'ai vécu quelque temps chez une copine, puis elle est morte d'un accident de voiture, je suis allée ensuite dans un foyer-logement. Cette même année, en 1990, j'ai rencontré mon futur mari, j'ai été enceinte. J'étais jeune, sans emploi, dans un foyer-logement, j'étais perdue. Mon futur mari était encore chez ses parents, et il n'a pas dit un mot pour garder la grossesse, je me suis fait avorter. Après l'IVG, il m'a demandé pourquoi je pleurais, il n'a pas compris. Ensuite, nous nous sommes séparés à 2 reprises, une fois 3 mois et une fois 2 ans. Nous avons une vie commune depuis 2000, quand j'ai eu 28 ans. J'ai souhaité un bébé rapidement, mais mon mari n'était pas prêt, et je ne voulais pas le faire sans son accord. J'ai attendu, puis il a fallu une année à le tarabuster avant qu'il cède et qu'il accepte en 2008 un projet d'enfant, j'avais 36 ans. S'il avait été plus sérieux, j'aurais prévu cette grossesse plus tôt, mais la vie a fait que j'ai repoussé l'échéance, car **en fait j'avais peur qu'il ne soit pas présent pour un enfant, et que cela dégénère, mon mari privilégie les copains, les sorties, l'alcool. J'ai eu ce sentiment de peur d'un père absent qui ne s'occupe pas de son enfant.** L'alcool m'a fait peur, je me suis posé la question d'une addiction, j'ai même prévenu ses parents. Mais je ne l'ai pas dit à mon père qui dit toujours qu'il ne faut pas vivre avec un alcoolique. Après une bonne année sans grossesse, nous avons commencé les démarches du bilan qui n'a rien révélé et nous avons fait les IAC puis les FIV qui n'ont pas marché. On m'a dit que j'avais des ovocytes de mauvaise qualité, et seulement une fois il y a eu réimplantation. Ce parcours est une vraie épreuve, on est un numéro sur une pile de dossiers. Cela me fait bien rigoler dans les émissions de télé quand ils disent qu'on peut avoir un enfant tard, quand on veut, avec la science. Ce n'est pas du tout ce que j'ai vécu.

J'ai des regrets d'avoir attendu, je n'aurais pas dû. Si j'avais su j'aurais essayé plus tôt, je n'aurais pas attendu d'avoir 36 ans. J'en veux à mon mari d'avoir différé la grossesse et je m'en veux d'avoir attendu. Après l'échec des FIV, je n'avais plus envie de continuer ma route, si je n'ai pas d'enfant, que personne n'a besoin de moi, je ne sers plus à rien. J'ai ressenti cette profonde tristesse. »

➤ Sa réflexion

« La mort de ma mère a tout chamboulé dans ma vie, ma tête, mon cœur, car le lien filial c'est ce qui nous aide à vivre. **La peur de la mort est présente en moi depuis sa mort, et j'y pense de plus en plus.** Les 2 événements les plus difficiles sont le décès de ma mère et l'échec de la grossesse. J'aurais aimé une fille pour donner à ma fille ce que je n'avais pas pu avoir à cause de la mort. **Peut-être que ne pas avoir d'enfant me protège de ce genre de fracture. La colère est toujours là, son décès n'est pas accepté.** Cela aurait été la continuité de la lignée de ma grand-mère, ma mère, moi et ma fille. Je pense que c'est la punition à cause de mon IVG.

En plus du cancer de ma mère, comme ma sœur a eu un cancer du sein j'ai dû faire le test génétique et je suis porteuse du gène qui me rend à risques. L'oncogénéticien m'a conseillé de me faire opérer des ovaires, et même si je n'en avais pas envie, je l'ai fait. On me propose de m'enlever les seins, mais pour cela je ne suis pas du tout décidée.»

*aa)*

*Carla née en 1961*

➤ Dossier médical

### **Infécondité inexplicquée pendant 10 ans.**

1988 désir de grossesse

1997 à 36 ans coelio pour bilan de stérilité suivie d'une laparotomie pour myomectomie.

1998 à 37 ans naissance, après induction, d'une fille prématurée de 2 kg atteinte d'une malformation cardiaque : coarctation de l'aorte, canal artériel opérée à 2 ans.

➤ Sa vie

« **Je vis avec un homme marié depuis 1987**, j'avais 26 ans. Il passe la moitié du temps chez sa femme avec qui il a eu une fille en 1982. J'ai souhaité un bébé à partir de 1988 lui, pas spécialement. J'étais très amoureuse et pour moi une vie sans enfant est une vie ratée, donc c'était une priorité dans ma vie d'avoir des enfants. En 1989 j'ai appris par hasard au téléphone que sa femme venait d'avoir un autre enfant, il a donc deux filles avec sa femme dont une née depuis que je suis avec lui. C'est une amie qui a téléphoné pour féliciter le papa, et moi je ne savais pas que sa femme était enceinte ! C'est moi qui aurais dû être enceinte. Il a

dit : 'C'est pas avec n'importe qui, c'est avec ma femme !' J'étais très, très en colère, mais je suis restée. Il a fallu 10 ans pour obtenir un bébé, puis après j'aurais voulu un second enfant mais il n'est pas venu. J'ai eu quelques cycles de stimulation qui ont été arrêtés par le gynécologue à cause de mes 40 ans, j'ai quand même réussi à me faire prescrire par mon médecin traitant un traitement inducteur d'ovulation que j'ai continué pendant 3 ans. **J'aurais pu, j'aurais dû avoir un autre enfant, mais lui n'en voulait pas, c'est comme si cet enfant était mort avant d'être né.**

Je n'arrive pas aujourd'hui à comprendre ma vie. Personne ne sait dans sa famille l'existence de ma fille et de moi-même. Je lui ai forcé la main pour qu'il reconnaisse notre fille. Ma fille est au courant de la double vie de son père depuis quelques mois seulement. Elle pensait que son père était absent 3 ou 4 jours par semaine pour son travail. Je n'ai pas apporté à ma fille ce qu'un enfant devrait avoir. J'ai accepté des choses, beaucoup de choses, je n'ai pas assez confiance en moi, c'est pour cela que j'ai accepté tant de choses. Tout devient de plus en plus difficile, j'arrive à saturation, j'ai été aveugle. Le plus dur c'est la douleur, la douleur d'avoir gâché quelque chose, ce deuxième enfant que j'aurais pu, que j'aurais dû avoir. Je ne parle avec personne de cela. Je vais voir une psychiatre depuis quelque temps, ce qui m'a permis de pouvoir le dire à ma fille. Une seule chose m'importe maintenant : que je puisse offrir à ma fille la possibilité de faire des études, je suis prête à tous les compromis, et depuis quelque temps son père vit complètement avec nous, car ma fille, quand elle a su le secret, a tout dévoilé à son autre famille et sa femme demande le divorce. Je ne suis pas heureuse qu'il soit là, j'ai de la colère. »

➤ Sa réflexion

**« Je pense que la première grossesse a tardé à venir, que la seconde n'est pas venue car j'étais dans une extrême, une très profonde solitude, pas secondée du tout, d'ailleurs on m'a proposé des inséminations que mon compagnon a refusées. Je ne comprends pas pourquoi cela continue à me toucher autant, à me faire si mal (pleurs). J'ai toujours dans un bac de mon réfrigérateur, soit presque 20 ans après leur utilisation, les ampoules, les stylos nécessaires pour les traitements d'induction de l'ovulation. »**

*bb)*

*Solange née en 1954*

➤ Dossier médical

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

**Infécondité inexplicée de 10 ans entre 33 et 43 ans, échec de PMA inexplicé : 6 IAC (sperme du conjoint), 3 FIV, 12 IAD (sperme de donneur).**

1987 désir de grossesse.

1992 6 IAC insémination avec le sperme du conjoint.

1993 3 FIV.

1995 12 IAD insémination avec le sperme d'un donneur.

1997 Adoption d'une petite fille née en 1993.

1999 Adoption d'un petit garçon né en 1995.

➤ Sa vie

« J'ai eu une enfance heureuse dans une famille unie. J'ai rencontré mon mari à 33 ans lui en avait 35. C'était une évidence pour nous d'avoir des enfants. Nous sommes tous les deux de famille nombreuse. Mon mari appartient à une fratrie de 5 enfants et moi de 6. Sur le moment ça a été une grosse blessure, maintenant cette blessure a été comblée par nos enfants, elle est pratiquement effacée. On a commencé par faire une demande d'adoption, puis l'assistance sociale nous a parlé de la PMA. Nous avons mis l'adoption en standby pendant des années, puis ensuite toute notre famille a été derrière nous pour l'adoption, les enfants ont été accueillis à bras ouverts. Ils sont complètement intégrés dans notre famille comme les autres enfants.

Dans ma famille, du côté paternel, il y a eu une grande tante, une tante, une cousine, une nièce qui n'ont pas eu d'enfants. Je pense que mon âge a joué contre moi, j'avais 34 ans quand j'ai commencé à essayer d'être enceinte. Les adoptions ont été pour nous un parcours sans embûches. J'ai arrêté de travailler à ce moment-là.

Ma grand-mère maternelle était boulangère, très autoritaire. Il n'est pas sûr que si elle avait choisi, elle aurait eu ses 3 enfants. Ma mère avait deux sœurs, l'une a été institutrice, l'autre infirmière. Ma grand-mère maternelle a aimé, a été très fière que deux de ses filles fassent des études, et elle le disait souvent. Ma mère avait moins de facilités, elle était modiste et s'est arrêtée de travailler après le mariage. Elle s'est mariée à 20 ans, enceinte, ce qui lui a été amèrement reproché par sa mère. Ma grand-mère se moquait des nombreuses grossesses de ma mère, lui disait que ses nombreuses maternités allaient la déformer. Elle lui reprochait sans ménagement et même méchamment d'être une femme au foyer. Ma mère n'était sûrement pas la fille que ma grand-mère souhaitait. Quand j'étais enfant, ma grand-mère avait une forte autorité sur moi. J'ai été témoin de ces reproches que ma grand-mère faisait à ma mère, et de la souffrance de ma mère par rapport à cela. »

## ➤ Dossier médical

**Hypofécondité de 6 ans étiquetée masculine avec oligoasthénospermie. Fausse couche sur grossesse spontanée à 28 ans, naissance d'un enfant par ICSI à 30 ans, naissance d'un enfant après grossesse spontanée à 31 ans.**

1996 à 24 ans arrêt de la pilule par désir de grossesse.

1998 à 26 ans fausse couche précoce sur grossesse spontanée.

2002 à 30 ans juin naissance d'un garçon après FIV ICSI (la première).

2003 à 31 ans septembre naissance d'une fille après grossesse spontanée.

## ➤ Sa vie

« Je suis la dernière d'une fratrie de trois enfants, j'ai 2 frères. J'ai eu une enfance heureuse, avec des parents aimants et qui s'aimaient. Ma mère est née pendant la guerre en 1943 au sein d'une fratrie de quatre enfants, 2 sont morts en bas âge d'une cause qui m'est inconnue, dont sa jumelle décédée à 6 mois, elle n'en parlait jamais. Le sexe, et tout ce qui est gynécologique était sujet tabou, si j'ai un reproche à faire à ma mère, c'est celui-là. J'ai eu mes premières règles à 14 ans, avec seulement l'information que j'avais trouvée dans les magazines. Ce jour-là, et à cause de cela, ma mère m'a donné une gifle, c'était une tradition dans la famille de gifler la jeune pubère. **Les règles c'était la honte, et la ménopause aussi,** ma mère allait se cacher quand elle avait des bouffées de chaleur au moment de sa ménopause. A l'adolescence je pensais que je voulais des enfants, mais toujours en toile de fond une peur de la grossesse, de l'accouchement sans savoir pourquoi. Quand je pensais à un futur enfant, je pensais à mes peurs. **Mon idéal aurait été d'avoir des enfants sans être enceinte, sans accoucher.** Je n'ai pas aimé être enceinte, et mon premier accouchement a été très difficile, j'en ai un très mauvais souvenir.

Ma mère a refusé que je prenne la pilule à 18 ans, elle a refusé de m'accompagner chez le gynécologue en pensant peut-être que cela m'empêcherait d'avoir des rapports. C'est ma belle-sœur qui m'y a emmenée. J'ai compris, à 26 ans, le pourquoi de la chose, la peur de ma mère que je reproduise la même chose qu'elle, que je tombe enceinte très jeune à 19 ans. Elle a choisi le jour de la mort de mon père pour me dire son secret, à savoir que mon frère

aîné n'est pas mon frère mais mon demi-frère qu'elle avait eu à 19 ans avec un homme marié. A l'époque c'était grave. Je suis tombée de haut, je ne m'en étais jamais rendu compte, je m'étais juste posé la question de la naissance de mon frère en 1962 et du mariage de mes parents en 1968, et à l'époque, en principe on se mariait avant de faire des enfants. Mon père a reconnu l'enfant quand il a épousé ma mère. Elle m'a dit qu'elle avait tu ce secret pour me protéger, et je me suis rendu compte que j'étais la seule à ne pas être au courant. Etrangement, quand j'avais 19 ans j'ai eu une histoire avec un homme marié, et à l'époque je ne savais pas que mon frère aîné était né d'une aventure semblable de ma mère. Si je l'avais su, je pense que je ne l'aurais pas fait.

Mon père était un père parfait, je le mets sur un piédestal. Il est né en 1943 au sein d'une fratrie de quatre frères dont des jumeaux. Il est décédé brutalement le 28 octobre 1998 lors d'une intervention pour artérite, il est mort sur la table d'opération, et c'est ce même jour que j'ai appris le secret de ma mère. J'ai fait une fausse couche le 20 novembre suivant, je l'ai vécue comme la conséquence de la mort de mon père. »

➤ Sa réflexion

« Je me rends compte que je me suis mariée l'année suivant ma fausse couche, j'ai donc eu une grossesse avant mariage comme ma mère. En fait je n'y avais jamais pensé, je ne sais pas s'il y a un rapport car cela ne m'a pas embarrassée, nous n'étions pas à la même époque. Je ne sais pas non plus si le secret de ma mère a pu me gêner, ce que je sais c'est que ce n'est pas bien de cacher ces choses. Après la fausse couche j'ai dû attendre 4 ans pour être enceinte, la grossesse a été obtenue par PMA en 2002, puis, 6 mois plus tard j'étais de nouveau enceinte et spontanément, j'aurais donc probablement pu être enceinte toute seule sans la PMA.»

*dd)*

*Ziggy née en 1953*

➤ Dossier médical

**Infécondité de 10 ans expliquée par obturation tubaire, 8 FIV, 2 fausses couches après FIV, un enfant après 8<sup>ème</sup> FIV à 34 ans ; thyroïdite auto-immune à 48 ans.**

1982 à 29 ans coelioscopie pour bilan de stérilité, imperméabilité tubaire.

1983 à 30 ans coelioscopie pour nouveau bilan : tuberculose génitale.

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

1984 à 31 ans salpingectomie bilatérale pour tuberculose.

1984 à 1991 de 31 à 38 ans 8 FIV, naissance d'un enfant par FIV en 1987, 2 fausses couches précoces après FIV en 1990 et 1991.

2001 à 48 ans thyroïdite auto-immune.

➤ Sa vie

« Je suis enfant unique. Ma mère s'est mariée à 22 ans, mes parents ont divorcé quand j'avais trois mois. J'allais le week-end et les vacances chez mon père, puis il s'est remarié et la situation a été très difficile avec ma belle-mère. Il y a eu beaucoup de souffrances, et je ne voulais plus y aller, ma mère l'a prévenu que je n'irais plus, alors mon père l'a menacée de prévenir les gendarmes, mais ne l'a pas fait. A partir de 11 ans je n'y suis plus jamais allée, et j'ai arrêté de faire pipi au lit à ce moment-là. Je n'ai plus jamais revu mon père. Un jour, j'avais 12 ans, ma mère m'a dit : 'Ton père n'est pas ton père mais tu es un enfant de l'amour'. Elle m'a expliqué que rapidement après le mariage elle est tombée amoureuse d'un autre homme qui était marié, et a eu un enfant de lui, c'était moi. Je n'ai jamais vu mon père biologique. Elle a prévenu son mari après ma naissance qu'il n'était pas le père de l'enfant qui venait de naître, il l'a très mal pris, ils ont divorcé quand j'ai eu 3 mois, néanmoins après le divorce, il a voulu continuer à me voir.

Ma mère s'est remariée, puis a de nouveau divorcé pour un troisième mari qui avait 20 ans de moins qu'elle. Cela a vite dégénéré, il a très vite pris des maîtresses dont une qui tenait un bar à prostituées. On a beaucoup souffert avec lui, on a tout subi.

Je me suis mariée en 1979, puis nous avons eu le long parcours de PMA. Après cela, comme j'avais beaucoup donné pour la mère que j'ai eu du mal à devenir, j'ai privilégié la femme. J'ai quitté mon mari en 1997, et pourtant mon mari était un homme très bien, il a beaucoup souffert. J'ai connu un autre homme entre 1998 et 2004, un pervers manipulateur, j'ai passé 5 ans avec lui, 5 ans de souffrances. J'ai payé le mal que j'avais fait à mon premier mari, j'ai payé mon dû, un véritable retour de bâton. Puis j'ai eu d'autres liaisons. »

➤ Sa réflexion

« Dans la famille il n'y a jamais eu de belles histoires. J'ai beaucoup souffert des maris de ma mère, des mariages, des divorces, des gens qui entraient, sortaient de la vie, c'était très difficile. J'ai subi sa vie, je n'ai jamais connu l'apaisement, c'est très lourd, on ne

m'a jamais vraiment fichu la paix depuis que je suis née, cela n'a jamais été simple, j'ai beaucoup souffert, ce sont les choses les plus difficiles de ma vie. Ma mère m'a toujours mêlée à sa vie privée, j'ai vécu toutes ses histoires, elle me prenait pour sa confidente, **elle a tout mélangé, j'étais sa fille et son amie, je n'ai pas eu de modèle de mère.**»

ee)

*Faustina née en 1961*

➤ Dossier médical

**Infécondité de 25 ans oligoasthénospermie du mari, SOPK (Syndrome des Ovaires Polykystiques) chez elle, échec de PMA, une dizaine de cycles d'IAD (sperme de donneur).**

1975 à 14 ans premières règles : dysménorrhée invalidante, ménorragies, irrégularités menstruelles, cycles de 30 à 90 jours, persistantes jusqu'à la ménopause. Pilule mal supportée.

1988 à 27 ans bilan d'infécondité : problème masculin : oligoasthénospermie très sévère, problème féminin étiqueté SOPK.

1990 à 29 ans début des IAD.

1991 à 30 ans fausse couche précoce après IAD.

1992 à 31 ans 6 cycles d'IAD.

1993 à 32 ans adoption d'une petite fille de 6 mois.

1995 à 34 ans adoption d'un petit garçon de 6 mois.

➤ Sa vie

« Je fais partie d'une fratrie de 2 enfants, j'ai une sœur de 2 ans mon aînée. **J'ai eu des parents égoïstes qui n'auraient pas dû avoir d'enfants, mais ils en ont eus**, peut-être parce qu'il fallait avoir des enfants. J'ai appris autour de 25 ans que ma mère avait fait une IVG pour la troisième grossesse, je n'en sais pas davantage, cela ne m'intéresse pas. La vie de mes parents ne m'intéresse pas spécialement. Ils étaient très portés sur la vie de couple, sur les relations bourgeoises, nous on n'était que les enfants, ils ne passaient pas beaucoup de temps avec nous. Ils aimaient partir voyager au bout du monde, ne nous emmenaient pas, nous restions chez nos grands-parents. Nous ne partions jamais en vacances avec eux, une seule fois nous sommes partis 4 jours ensemble. Ma mère était plus femme que mère, la tendresse

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

c'était moyen, elle était la bourgeoise, toujours très chic, très femme, très dirigiste. Je m'en suis accommodée, je m'accommode de tout, je me suis accommodée des choses qui ne me convenaient pas. Actuellement ils sont vieux, je vais les voir une fois par semaine, c'est correct. Je mets des limites pour ne pas trop m'occuper d'eux, je ne veux pas par exemple aller faire leurs courses.

**Enfant, adolescente, je ne me projetais jamais en tant que maman.** Je suis partie de chez moi pour mon mariage, il n'était pas question pour mes parents de tolérer une vie commune avant celui-ci. Je me suis mariée à 21 ans, je n'étais pas pressée de faire des enfants. A 25 ans **je me suis décidée pour une grossesse en me disant que je ne voulais surtout pas reproduire le schéma parental que j'avais eu.** Puis nous avons eu les problèmes pour faire des enfants. Je n'ai aucun regret, mes enfants sont mes enfants.

J'ai eu une vie de femme pas terrible, en fait **une vie de femme pourrie**, avec toujours des règles très abondantes, extrêmement douloureuses, pendant 7 jours, le martyr, puis aussi des douleurs abominables. **Ma vie de femme je la rejette, elle me fait souffrir. Je suis bien depuis que je n'ai plus mes règles, depuis un an.**

**Ma mère n'a rien à voir dans tout cela, je ne fais aucun lien.»**

*ff)*

*Dossiers supplémentaires endométriose*

*a) Arzela née en 1971.*

➤ Dossier médical

**Infécondité de 25 à 32 ans, fausse couche à 27 ans après grossesse spontanée ; endométriose diagnostiquée à 27 ans, 3 cycles d'induction d'ovulation, naissance d'une fille à 33 ans après grossesse spontanée.**

1978 à 7 ans appendicectomie.

1987 à 16 ans premières règles, dysménorrhée primaire.

1988 à 17 ans diagnostic de Syndrome d'Ovaire Poly-Kystique (SOPK), traitement Diane et Androcur.

1996 à 25 ans arrêt de la pilule pour grossesse, cycles réguliers à l'arrêt.

1998 juillet à 27 ans cœlioscopie pour bilan d'infertilité : confirmation du SOPK, laser sur coque ovarienne, endométriose, coagulation des nodules.

1998 décembre fausse couche précoce sur grossesse spontanée.

2000 à 29 ans cœlioscopie de contrôle, persistance nodules d'endométriose, et SOPK.

2003 3 cycles d'induction d'ovulation.

2004 à 33 ans naissance d'une fille par césarienne pour siège, grossesse spontanée.

➤ Sa vie

« Je suis la seconde d'une fratrie de 3 enfants, j'ai une sœur de 4 ans mon aînée et un frère plus jeune. J'ai eu une enfance heureuse même si la tendresse de ma mère, je ne l'ai pas eue, elle s'occupait davantage de mon frère, le petit dernier, qu'elle a protégé. Le soir elle embrassait mon frère, mais pas moi, elle disait : Toi, tu es grande.' Quand j'avais 14 ans ma mère a fait une SEP, ma sœur était partie, c'est moi qui ai pris ma mère en charge, je suis devenue ses jambes, elle a rapidement été en invalidité. Ma mère disait qu'elle avait été le vilain petit canard de sa fratrie de 6 enfants orphelins de père, dont elle était la seconde, ma grand-mère, veuve a 44 ans a élevé ses 6 enfants à la va comme je te pousse.

J'ai eu mes règles tard à 16 ans, elles ont toujours été douloureuses. **Jamais je ne me suis projetée dans la maternité quand j'étais jeune.** Je suis partie à 18 ans pour faire mes études d'infirmière et me suis mise en couple à 21 ans, nous avons souhaité un enfant à mes 25 ans. L'enfant n'est pas venu, cela a envenimé mes relations avec ma belle-mère qui étaient déjà difficiles car mon compagnon, qui est fils unique, a une relation presque incestueuse avec sa mère qui est très intrusive, lui téléphone tous les jours, l'embrasse presque sur la bouche quand elle le voit. Il a dormi avec elle jusqu'à l'âge de 7 ans, le père était inconsistant. Elle disait : 'On ne peut pas aimer plusieurs enfants.' Je me sentais en concurrence avec sa mère, il prenait toujours son parti. Quand j'ai eu des problèmes pour être enceinte, elle m'en faisait lourdement le reproche puisque le bilan de mon compagnon était normal. Quand j'ai évoqué une adoption, elle a dit 'On ne veut pas de bâtard.' Ma période de vie maritale a été très difficile, nous n'avions pas les mêmes valeurs, les mêmes aspirations, il était très égoïste, très arriviste.

J'ai mis mon projet d'enfant entre parenthèses entre 1998, date de la déclaration du cancer du sein de ma mère et janvier 2001, date de son décès. C'est moi qui ai accompagné ma mère à la place de mon père qui était très distant par rapport à la maladie, il laissait sa place volontiers, et puis ma sœur avait 3 enfants. Toute l'affection que je n'avais pas eue enfant, je l'ai eue les 4 dernières années de sa vie, la fin de sa vie a été un moment très privilégié, j'ai eu mon compte à ce moment-là. Sur son lit de mort ma mère m'a dit qu'elle avait fait une IVG et qu'elle s'inquiétait que ma sœur ait 3 enfants, elle disait que c'était dur d'élever 3 enfants, qu'il fallait les accompagner, et qu'elle, elle avait rempli sa mission, elle avait économisé sou par sou, jusqu'à la moelle pour financer nos études.

J'ai repris mon projet de grossesse après le décès de ma mère et, en 2003, j'ai eu 3 cycles d'induction d'ovulation qui ont échoué. J'ai arrêté les stimulations, je voulais faire une pause et j'ai été enceinte spontanément en 2004. Mon compagnon m'a quittée au quatrième mois de la grossesse, j'ai pensé me faire avorter mais il était trop tard. Ma grossesse a été difficile, j'ai accouché par césarienne de ma fille qui était en siège. »

➤ Sa réflexion

**Je pense que mon corps a su avant moi qu'il ne fallait pas faire l'enfant.** Je pense que ma vie maritale était très problématique, j'avais beaucoup de moments de doutes, il y a eu beaucoup de signes avant-coureurs, j'aurais dû partir avant. Rétrospectivement, il y a eu plein de signes d'alerte. **La fausse couche n'est pas un hasard, elle n'a pas du tout été une perte pour moi, même peut-être été un peu salvatrice.** Ensuite quand j'ai mis mon projet entre parenthèses pour m'occuper de ma mère, ce qui a été une bonne excuse, cet arrêt a été une bouffée d'oxygène. **La grossesse est arrivée spontanément au moment d'une accalmie dans mon couple, sinon j'aurais résisté, oui c'est le terme, résisté. Au début j'ai même regretté que ça ait marché cette grossesse dont je ne voulais pas.** Aujourd'hui je suis contente de n'avoir qu'un seul enfant car c'est une sacrée responsabilité, **je pense que c'est très dur d'élever des enfants,** et cela aurait été encore plus problématique au milieu de ma belle-famille. Quand ma fille était petite, parfois je ne supportais pas ses cris, quand elle faisait des colères, j'aurais pu la jeter par la fenêtre, une fois je l'ai jetée dans son berceau. **M'occuper de ma seule fille est une responsabilité qui est un fardeau,** alors que je m'occupe sans problèmes des 3 enfants de ma sœur. La différence c'est la responsabilité, cette responsabilité si lourde à porter et que j'ai eue dès le premier jour. **J'ai peur de faillir,**

**de ne pas faire assez. Ne pas avoir d'enfant me protégeait de tout cela.** Chaque jour qui passe, je gagne un jour par rapport à cette responsabilité vis-à-vis de ma fille, responsabilité qui me hante depuis sa naissance. Peut-être aurait-il mieux valu qu'elle ne soit pas là, même si elle est l'évènement le plus heureux de ma vie. Ma fille parfois voudrait un frère ou une sœur, mais je ne suis pas en mesure, je ne pourrais pas avoir un autre enfant c'est trop difficile, je ne veux pas reprendre une telle responsabilité.»

*b)*

*Diane née en 1966*

➤ Dossier médical

**Endométriose sévère diagnostiquée à 30 ans.**

Premières règles à 12 ans : dysménorrhée primaire invalidante.

1987 à 1999 mycoses vulvo-vaginales fréquentes.

1993 à 27 ans fausse couche à 3 mois et demi.

1996 à 30 ans naissance d'une fille par césarienne pour siège, alitement toute la grossesse.

1996 à 30 ans chirurgie d'un nodule ombilical d'endométriose + cœlioscopie : endométriose péritonéale.

2001 à 35 ans accident de voiture, cervicalgies apparaissent, augmentation des lombalgies qui existaient un peu auparavant.

2008 à 42 ans rectorragies d'origine endométriosique.

2009 à 43 ans, chirurgie d'une hernie discale L5-S1 pour lombalgies apparues autour de 2001, qui persistent.

2012 mars à 46 ans nouvelle poussée d'endométriose, traitement médical de 3 mois, diminution des algies.

2012 juin 2 mois d'hospitalisation pour complication secondaire à une infiltration faite pour lombalgies.

2012 octobre nouvelle poussée d'endométriose, proposition d'hystérectomie élargie à un geste digestif. La chirurgie n'a, à ce jour, pas été faite.

2015 à 49 ans diminution des douleurs pelviennes d'endométriose depuis la préménopause.

➤ Sa vie

« Je suis un accident, ma mère avait juste 20 ans quand je suis née, je pense néanmoins que mes parents se seraient mariés quand même. J'ai eu une sœur de 3 ans ma cadette et un frère de 10 ans de moins que moi. Ce dernier accouchement a été très difficile, mon frère a failli mourir, il a passé un mois en couveuse. Peu de temps après l'accouchement, j'avais alors 11 ans, un jour de pique-nique champêtre avec toute la famille, ma mère est rentrée à la maison avec mon petit frère pour se reposer. Quand je suis rentrée à la maison un peu plus tard, ma mère m'a demandé si mon père s'était absenté du pique-nique car elle avait trouvé 'du sperme dans son pantalon'. Elle m'a expliqué que les hommes avaient des émissions quand ils étaient excités, et que mon père la trompait avec sa secrétaire. J'avais en effet été témoin d'un baiser et j'ai compris alors que c'était mal. Voilà comment **je suis 'tombée dans la sexualité très brutalement', j'ai été très choquée**, je n'ai pas compris grand-chose si ce n'est que ma famille semblait en déconfiture. Ensuite, j'ai été reporter de guerre car ma mère m'associait à une surveillance accrue de mon père : elle regardait aux jumelles quel chemin il prenait en partant de la maison, elle surveillait le kilométrage de la voiture, etc. Mon père a continué à la tromper, ma mère a pris des antidépresseurs, et a fait une tentative de suicide. On a déménagé, ma mère voulant éloigner mon père de sa secrétaire. J'ai donc changé de collège et quand je suis arrivée pour faire ma troisième, tout s'est mal passé dans ce nouvel établissement. Dès le début un groupe de garçons m'a frappée, malmenée, ils me coinçaient dans les coins, me tripotaient, me faisaient **des attouchements**, et cela a duré toute l'année. Ma mère continuait à pleurer. J'ai fait une **tentative de suicide** avec des médicaments que j'ai fauchés à ma mère. J'ai redoublé dans un autre lycée et il s'est passé la même chose.

Je n'ai pas une très haute opinion des hommes, entre mon père qui trompait ma mère, mes deux grands-pères également, et ces écoliers qui me malmenaient. Les hommes, ils pensent avec ce qu'ils ont dans la culotte. Mon oncle, mon père étaient très macho, pour eux, la femme c'est une autre catégorie. Quand j'étais adolescente et que j'allais en vacances chez ma grand-mère, mon oncle me faisait lire 'Brigade Mondaine', une revue un peu porno de femmes-objets qui appartiennent à l'homme, mes deux grand-mères m'abreuyaient de 'Nous deux'. **Je ne voulais pas de ce modèle de féminité, le côté femme-objet me révulse, me**

**met en colère. Quand j'ai été adolescente, je ne voulais pas être féminine, c'était trop dangereux,** j'étais un garçon manqué : je portais des pantalons, des rangers aux pieds, j'avais les cheveux très courts. Je m'étais juré de ne jamais me marier. Ma mère était femme au foyer, elle ne travaillait pas, elle est restée avec mon père 'pour les enfants' disait-elle, elle n'avait pas de planche de salut, elle était soumise, j'ai bien retenu la leçon, car elle a été franchement malheureuse, elle a failli y laisser sa peau. La culpabilité qu'on fait peser sur la femme est énorme. J'ai dit à ma fille : 'Si la civilisation musulmane prend de l'importance, tire-toi.'

J'ai eu **mes premières règles à 12 ans. Elles ont été une honte, le début de la punition,** il ne fallait pas que cela se voit. J'aurais aimé qu'on m'explique la physiologie qui permet de comprendre, donc de savoir à quoi ça sert.

Ma mère, quand j'ai eu 17 ans, m'a souvent menacée de mettre mes valises dehors, ma tante m'a dit que ma mère était jalouse de mon indépendance, de mon caractère bagarreur. A 19 ans je me suis mariée pour partir, et mon mari m'a trompée rapidement. Avec ce premier mari j'étais très sujette aux mycoses vulvaires que j'ai faites à répétition entre 19 et 31 ans, tant que j'ai vécu avec lui, après elles ont disparu. Quand je l'ai quitté je pensais être frigide car je n'ai jamais eu d'orgasme avec lui alors qu'au début, je l'aimais. J'ai connu cela avec mon deuxième mari. J'ai divorcé d'avec mon premier mari en 2001, le divorce s'est très mal passé, il a retourné toute la famille contre moi alors que c'est lui qui me trompait depuis plusieurs années. Mes problèmes de dos ont réellement débuté à ce moment-là, en 2001, date de mon accident de voiture et de mon divorce, même si j'avais un peu mal avant. J'ai eu un corset, plusieurs infiltrations, puis la chirurgie du dos sans aucun résultat.

Les douleurs de mon endométriose deviennent supportables depuis que mes règles se font rares. Pour mon dos, j'ai toujours des lombalgies, des sciatalgies pour lesquelles je fais de la kiné et je prends des antidouleurs, et maintenant, en plus j'ai des douleurs au niveau du cou. On a dépisté 2 hernies cervicales pour lesquelles on me propose une nouvelle chirurgie qui n'est pas encore décidée étant donné l'absence de bénéfice de la chirurgie lombaire qui, non seulement n'a pas amélioré les douleurs, mais les ont empirées. Si c'était à refaire je ne le ferais pas. Je vis comme un zombie depuis ce temps. Mon médecin m'a proposé 5 semaines en centre de rééducation.»

➤ Remarque

On note l'association de l'endométriose, des mycoses vulvaires à répétition lors de sa vie avec son premier mari, des problèmes sexuels et des attouchements.

c)

### ***Antigone née en 1964***

#### ➤ Dossier médical

**Endométriose diagnostiquée à 40 ans, induisant une ménopause chirurgicale à 41 ans ; infiltration vertébrale pour hernie discale.**

1983 à 19 ans naissance d'une fille par césarienne pour terme dépassé et dystocie dynamique.

1986 à 22 ans naissance d'un garçon par césarienne pour terme dépassé, dystocie dynamique.

2004 à 40 ans cœlioscopie pour algies pelviennes, lombaires : endométriose péritonéale, coagulation des nodules, traitement médical 6 mois.

2005 septembre : récurrence de l'endométriose, hystérectomie et annexectomie bilatérale, ménopause chirurgicale à 41 ans, disparition des algies pelviennes.

2005 novembre bilan d'algies lombaires persistantes : hernie discale L4-L5.

2009 infiltration de la hernie discale pour douleurs lombaires persistantes.

#### ➤ Sa vie

« **J'ai été adoptée à 3 mois, je l'ai toujours su.** On m'a expliqué très tôt qu'une maman avait perdu ses poussins et une autre maman poule les a pris sous son aile. J'ai été élevée au sein d'une fratrie de 3 filles, j'étais la dernière, les 2 autres avaient aussi été adoptées. Mon père avait 44 ans et ma mère 42 quand ils m'ont adoptée. L'aînée de mes sœurs avait été adoptée à 9 ans, elle avait 10 ans de plus que moi, elle avait été retirée à sa famille dans laquelle elle était martyrisée. Mon autre sœur a été adoptée à 16 mois. Mes parents ont tout donné pour nous, j'ai été élevée dans le respect et l'amour. Ma sœur aînée a été difficile dès le début, très instable, très colérique, elle a commencé à boire à 18 ans, mes parents ont assisté, impuissants, à sa descente dans l'alcoolisme malgré l'amour qu'ils lui ont donné ; elle est partie de la maison à 19 ans, s'est mariée, a eu 3 enfants qu'elle a maltraités. Mes parents ont fait ce qu'ils ont pu, ont prévenu les services sociaux, et ma sœur n'a plus

voulu les voir, elle a coupé les ponts. Elle est décédée d'un coma éthylique à 59 ans en 2013, l'aîné de ses enfants a fait plusieurs tentatives de suicide.

Je n'ai pas vécu ma situation d'enfant adoptée comme un abandon mais comme un cadeau en pensant que ma mère biologique n'avait pas pu faire autrement, je l'ai vécu comme un acte de courage, d'amour. Je n'ai jamais cherché à retrouver cette mère biologique par peur de blesser mes parents et aussi par peur d'ouvrir certaines portes que je ne pourrais pas maîtriser. Je n'ai pas envie de creuser, de toute façon ma mère a accouché sous X. Quand je pense à elle, souvent au moment de mon anniversaire, je me dis que c'est elle qui doit être malheureuse si elle pense à moi. Si je pense parfois à ma mère, je ne pense jamais à mon géniteur. A 17 ans j'étais prête à être mère, et si je n'avais pas pu avoir d'enfant j'en aurais adopté. J'ai arrêté de travailler quand j'ai eu mes enfants, j'avais un besoin viscéral de m'occuper d'eux, c'était capital, jamais ils ne sont allés à la crèche, ma place était auprès d'eux, la question ne se posait pas. J'ai recommencé à travailler quand ils ont été plus grands, et j'ai voulu travailler auprès des enfants, j'ai été un moment nourrice agréée, et je travaille maintenant comme assistante maternelle dans une école pilote auprès d'enfants de 2 ans. J'ai réussi ma vie familiale, j'avais besoin de ce cocon, je suis proche de mes 2 enfants et 4 petits-enfants.

Mes douleurs d'endométriose ont cessé après la chirurgie, après la ménopause chirurgicale. Mais par contre les douleurs lombaires persistent, épisodiques avec des hauts et des bas. J'ai pris pour cela, pendant un temps un traitement médical, mais je l'ai mal supporté, j'ai régulièrement des séances de kiné et en 2009 j'ai eu une infiltration, on a évoqué une éventuelle sanction chirurgicale non faite pour l'instant. J'ai eu une fois par an à peu près un arrêt de travail à cause de ces lombalgies. Ces arrêts de travail sont toujours au moment de la Fête des Mères, je m'en suis fait la remarque récemment car je me suis rendu compte que je ne participe jamais au cadeau que font les enfants à l'école pour leur maman. »

➤ Sa réflexion

« **J'ai eu 3 modèles de mères très différents. Ma mère qui m'a abandonnée**, ce que moi je n'aurais jamais pu faire, sous aucun prétexte, ça j'en suis sûre. **Ma sœur aînée qui a été une mère maltraitante** avec ses enfants. Et ma mère qui n'a pas pu avoir d'enfants et m'a élevée en me donnant beaucoup d'amour. **C'était une maman idéale, et pourtant elle n'a pas réussi avec ma sœur aînée**, elle a beaucoup culpabilisé, elle en parle souvent, et aussi de

sa grande déception car tout ce qu'elle a donné n'a pas été suffisant. Je suis témoin de la souffrance de ma mère par rapport à ma sœur. Ce qui m'a permis de bien grandir c'est la communication, car même s'il y a de l'amour, sans communication c'est insuffisant, le dialogue c'est la base.

On se protège soi-même de choses difficiles qui ressortent sous une autre forme. Je me suis demandé pour mes césariennes si je ne voulais pas retenir mes enfants qui sont tous les 2 nés après terme.»

*d) Ishtar née en 1980*

➤ Dossier médical

**Algies abdominales dès l'enfance qui la réveillent la nuit, qui ont motivé de nombreuses consultations du médecin traitant, non étiquetées, avec souvent diarrhée matinale ; infécondité entre 29 et 36 ans, endométriose sévère découverte à 32 ans ; une IAC, 5 FIV dont 2 sans transfert, grossesse gémellaire après FIV don d'ovocyte à 36 ans.**

1990 à 10 ans appendicectomie.

1990 à 10 ans premières règles.

2001 à 21 ans algies abdominales avec diarrhée matinale, fibroscopie et coloscopie normales.

2005 à 25 ans apparition d'une dysménorrhée secondaire.

2009 à 29 ans arrêt de la pilule par désir de grossesse.

2010 plusieurs cycles d'induction d'ovulation.

2011 une IAC, une FIV.

2012 à 32 ans cœlioscopie : endométriose stade IV.

2012 deux tentatives de FIV pas de transfert.

2013 à 33 ans fibroscopie et coloscopie normales faites pour algies abdominales avec diarrhée matinale, persistantes depuis l'enfance.

2013 2 FIV 3 embryons transférés à chaque fois.

2016 à 36 ans grossesse gémellaire après FIV don d'ovocyte. Métrorragies, vomissements en début de grossesse.

➤ Sa vie

« J'ai été élevée au milieu d'une fratrie de 3 enfants, j'ai un demi-frère. En fait je n'ai pas de papa, je ne l'ai jamais vu. Ma mère a eu un premier amour, elle a été enceinte à 19 ans, la famille du géniteur l'a obligée à se faire avorter, elle l'a très mal vécu, elle y pense toujours. Un mois après elle était enceinte de moi, elle a voulu me garder, a refusé une seconde IVG. **Mon père l'a quittée pendant la grossesse, il l'a abandonnée.** Elle m'a dit sa souffrance d'être sortie seule de la maternité avec son couffin et d'avoir dû prendre un taxi. Il ne s'est pas du tout occupé de moi, même s'il est allé me déclarer, alors que ma mère l'avait déjà fait. A la mairie ils ont rectifié et je porte le nom de mon géniteur. Ma mère l'a emmené au tribunal pour qu'il soit déchu de ses droits de père, le tribunal a refusé, il a voulu garder son droit mais ne l'a jamais utilisé, il n'a plus jamais donné de nouvelles, sauf il y a peu de temps sur les réseaux sociaux, il a souhaité me voir, j'ai refusé. Il n'a jamais rien assumé financièrement. Ma mère qui voulait faire des études a dû se mettre à travailler pour m'élever. Un an après ma naissance, elle perdait son père brutalement et son frère deux ans plus tard d'un accident de voiture. Quand j'avais deux ans, elle s'est mariée avec un homme que je considère comme mon père, que j'appelle papa, il avait déjà une fille, puis ensemble ils ont eu un garçon, je les considère comme mon frère et ma soeur.

J'ai rencontré mon mari à 26 ans, et nous nous sommes mariés. **C'est le jour le plus heureux de ma vie, car je prenais le nom de mon mari, et ne porterais plus celui de mon géniteur,** je me sentais une nouvelle femme. Puis il y a eu ce long parcours pour la grossesse. Juste avant la grossesse j'étais prête à demander le divorce car je ne voulais pas priver mon mari d'un enfant que je ne pouvais pas lui donner. Je ne remercierai jamais assez ma donneuse, et cela ne m'importe pas de ne pas avoir le même patrimoine génétique que mes enfants, d'ailleurs, moi je n'ai pas le même patrimoine que celui que j'appelle papa.

Je suis fragile depuis le début de ma vie, j'ai la peur de la vie, mes insomnies d'enfant, mes douleurs au ventre sont en rapport avec ma vie. **Avec ma mère, j'ai une belle image de la femme, de la mère, mais la mère rendue fragile qu'on a contrainte à avorter, qu'on a abandonnée pendant sa grossesse, qui a dû m'élever toute seule.** J'ai sûrement vécu la souffrance de ma mère quand elle était enceinte de moi, la grossesse a dû être difficile, il s'est

passé des choses, elle avait des angoisses, bébé j'ai forcément ressenti cela. J'ai occulté une partie de mon enfance qui était trop douloureuse. **J'admire ma mère qui a beaucoup souffert, elle souffre en silence et en même temps je lui en veux, je l'accuse de ce qui m'est arrivé.** Moi je suis contre l'IVG, lors de ma première FIV, j'étais dans la chambre à la clinique avec une jeune fille qui venait pour une IVG. J'ai été choquée quand son père a dit : 'Quand est ce qu'on va éjecter le truc du bide de ma fille ?'

**Mon géniteur, je ne lui pardonnerai jamais, c'est impardonnable, inacceptable, un être humain ne peut pas faire un enfant et ne pas s'en occuper. J'ai de la colère contre lui, toujours vive, c'est une terrible souffrance. Quand mes enfants seront là, il faudra que je trouve le rôle du vrai père,** car au début de ma grossesse je considérais que les enfants n'étaient qu'à moi, comme dans l'histoire de ma mère. Quand mon mari faisait des bisous sur mon ventre, je ne voulais pas, quand il disait qu'il est le papa, cela me faisait bizarre. Je ne suis pas du tout prête à mettre mes enfants dans les bras d'autres personnes, même pour un biberon, j'ai peur.

Ma grossesse est un miracle, et j'ai tellement peur que ce bonheur s'arrête, j'ai peur qu'un matin je me lève et qu'il soit disparu. **Je dors mal, je suis réveillée 5 à 6 fois par nuit, et je me précipite aux toilettes pour voir s'il n'y a pas de sang. Ce n'est pas de la peur, mais une véritable terreur : la terreur de les perdre.** A chaque Noël de mon enfance, je dis bien à chaque Noël, il y avait la minute de silence pour la remémoration des décès de mon grand-père et mon oncle maternels. Quand j'avais 15 ans, ma cousine germaine de 2 ans s'est noyée, j'ai assisté à la descente aux enfers du couple qui s'est détruit. Une de mes copines a récemment perdu son bébé de 15 jours. Puis quand j'avais 21 ans, j'ai vécu l'explosion d'AZF, c'était apocalyptique, un mort étendu à côté de moi, un enfant sans oreilles, des gens ensanglantés, j'ai encore l'odeur du sang. J'ai eu peur de la mort, je n'ai pas parlé pendant 2 mois. J'ai fait des séances d'hypnose et d'EMDR qui ont été difficiles, mais après les séances, cela allait bien. **Ma terreur de perdre mes bébés est à la hauteur du bonheur tellement grand d'être enceinte.** Je compte chaque jour de la grossesse qui passe, qui est gagné, je le marque sur le calendrier. Il faut que je me calme sinon j'aurai des petits stressés. »

➤ Sa réflexion

« **Je pense que mon endométriose peut avoir un lien avec ma vie**, avec un choc émotionnel, avec la grossesse de ma mère en danger, ce que j'ai vécu quand elle m'attendait. Mon endométriose me parle de ma vie.

J'étais intimement persuadée que je serais mère un jour. Toutes ces années qui ont précédé, je savais que ça ne marcherait pas, et cette année je savais que c'était la bonne, j'étais prête, et **j'ai pu être enceinte car je n'ai jamais douté de mon mari**. Je mérite d'être maman, je vais devenir une bonne maman. Tout cela a du sens.»

e)

*Afanasie née en 1981*

➤ Dossier médical

**Cystites à répétition entre 16 à 33 ans ; migraines invalidantes à partir de 16 ans ; infécondité de 3 ans naissance d'une fille après FIV à 33 ans ; endométriose diagnostiquée à 35 ans ; insomnies ; dépression.**

1994 à 13 ans début des insomnies, prise de somnifères.

1996 à 15 ans premières règles, dysménorrhée légère.

1997 à 16 ans début des cystites à raison d'une par mois ou tous les 2 mois jusqu'en 2014, proposition de méatoplastie non faite. Début de migraines qui seront et resteront invalidantes à raison de parfois 2 ou 3 épisodes par semaine.

1999 à 18 ans début de prise d'antidépresseurs.

2010 à 29 ans arrêt de la pilule, aménorrhée de 2 ans à suivre. Hospitalisation 3 jours en psychiatrie pour épisode dépressif plus sévère.

2012 à 2013 de 31 à 32 ans 5 cycles stimulés.

2013 à 32 ans 3IAC.

2014 à 33 ans naissance d'une fille après FIV.

2015 à 34 ans cycles spontanés à peu près réguliers.

2017 à 35 ans chirurgie d'une endométriose cloison recto-vaginale.

➤ Sa vie

« Je suis la dernière d'une fratrie de 3 filles, mes sœurs ont 12 et 9 ans de plus que moi. A 7 ou 8 ans j'ai subi les attouchements de 2 de mes cousins qui avaient 16 et 17 ans. Je ne sais pas combien de temps cela a duré (pleurs). Au début c'était un jeu on se cachait dans les placards, la barrière entre le jeu et pas le jeu c'est difficile à 7 ans, surtout qu'eux étaient plus grands. Ils frottaient leur sexe contre le mien, ils me léchaient le sexe, me demandaient d'en faire autant. Je ne comprenais pas ce qui se passait, je ne savais pas ce que c'était, je trouvais cela dégoûtant qu'ils me lèchent, je ne voulais pas leur faire la même chose. J'ai fait des cauchemars pendant plusieurs mois, et c'est une nuit après un cauchemar que j'en ai parlé à ma mère qui ne m'a pas crue, elle m'a dit : 'c'est n'importe quoi !' Elle m'a même demandé ce que j'avais fait pour que cela arrive ! J'ai donc pensé que c'était moi la coupable. Elle m'a dit : 'il ne faut plus que tu en parles', je n'en ai donc plus jamais parlé, sauf une fois à mon mari et à vous aujourd'hui. C'est la réaction de ma mère qui a été très difficile (pleurs). Ce n'est pas comme cela qu'une maman aurait dû gérer, même si elle a fait comme elle a pu. J'ai mis cela dans un coin de ma mémoire, je voulais faire comme si cela n'avait pas existé (pleurs). Je sais qu'il faudra que j'en parle, cela ne doit pas être un frein à mon bonheur. J'ai peur pour ma petite fille (pleurs).

J'ai rencontré mon mari à 21 ans en 2001, nous nous sommes mariés en 2008. Au départ, mon mari ne voulait pas d'enfant. En 2010 j'ai arrêté la pilule pour arrêter les hormones, je suis restée 2 ans sans règles. C'est cette année-là que j'ai été hospitalisée pour dépression. Je n'étais pas prête pour une grossesse, c'est pour cette raison que je n'ai consulté qu'au bout de 2 ans, c'est la gynécologue qui m'a dit de commencer les investigations pour la grossesse, moi, je n'étais pas pressée. En fait j'avais une envie à 7/10 et une peur à 8/10, j'avais plus peur qu'envie. J'avais peur de ne pas y arriver (pleurs), peur de ne pas savoir gérer une grossesse, un enfant. J'avais peur de ne pas être capable d'allaiter, ma mère m'avait dit : tu n'y arriveras pas. J'étais anxieuse quand je me projetais dans la grossesse, l'accouchement, l'après-accouchement. Par ailleurs, mon mari est un ancien toxico, il est fragile, j'avais peur de devoir assurer seule. En fait je sais maintenant qu'il assure comme papa. De plus quand j'avais 17 ans ma sœur aînée a eu un second enfant et elle a fait une dépression car elle n'en pouvait plus, le bébé pleurait sans cesse. J'ai compris que cela pouvait être difficile de gérer un enfant, j'ai beaucoup pensé à cela quand j'ai arrêté la pilule. Peu à peu mes peurs se sont atténuées, après mon épisode dépressif de 2010, je me suis reprise, j'ai été suivie par un psychiatre qui m'a aidée à gagner de la confiance en moi, mon

anxiété a diminué. J'ai vu le passé de toxico de mon mari comme une autorisation pour moi aussi de ne pas être parfaite. Je pense que si ma grossesse a tardé à venir c'est que j'avais besoin de ce temps-là. J'ai adoré être enceinte, c'est depuis ma grossesse que les cystites ont disparu, c'est aussi depuis que j'ai retrouvé des cycles spontanés à peu près réguliers, comme si la grossesse avait débloqué un truc. Ma grossesse m'a donné le rôle de maman, je me suis sentie femme à part entière, mon sexe a retrouvé une autre fonction que le sexe, j'ai retrouvé une certaine normalité. Ma grossesse m'a réconciliée avec moi-même, elle a apaisé ma colère. »

➤ Sa réflexion

« L'émotion la plus difficile pour moi est la colère, une colère à 6/10 par rapport à ce qui m'est arrivé enfant. Je ne voudrais pas que cela ait des répercussions sur ma vie, je voudrais que ce soit un évènement clos. Je ne veux pas que cela m'affecte mais j'y pense quand même. Parfois je ne me sens pas très femme, j'ai eu beaucoup d'appréhension pour mon premier rapport que j'ai eu à 21 ans, il n'a pas été catastrophique. Je n'ai pas d'appétit sexuel, (pleurs) nous pouvons avoir seulement 3 ou 4 rapports par mois. Après ma grossesse, nous avons attendu 5 mois avant de reprendre les rapports. Comme s'il y avait un côté anormal, un manque de féminité, c'est peut-être lié à ce qui m'est arrivé. Mes migraines, mes cystites qui sont apparues à l'adolescence sont le mal qui est sorti comme cela puisque je n'arrivais pas à le verbaliser, notre corps nous parle, même si pour mon endométriose, je ne sais pas, peut-être un refus du côté sexué, peut-être l'occasion d'en parler. S'il y avait un lien, si cela m'empêchait de faire un enfant ce serait vraiment injuste. J'ai fait des séances d'hypnose et de neurofeedback pour mes migraines qui ont été atténuées.

Je pense que si on m'avait prévenue que mon corps m'appartenait, que personne n'avait le droit de le toucher sans mon consentement, j'aurais pu le dire à l'école quand cela m'est arrivé. Je suis suivie par un psychiatre depuis ma dépression en 2010, je ne lui en ai jamais parlé. Quand je suis venue, je me suis dit : 'si on ne me le demande pas, je ne le dirai pas, si on me le demande cela dépend comment on le demande'. Je pense que pour votre étude, c'est important, cela peut servir aux autres. Votre thèse est justifiée. »

f)

Moana née en 1991

➤ Dossier médical

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

**Infécondité de 2 ans ; endométriose sévère découverte à 24 ans ; 2 tentatives de FIV à 25 ans, grossesse après FIV à 26 ans.**

2001 autour de 10 ans : crises d'algies abdominales pendant 1 ou 2 ans épisodiques non expliquées.

2004 à 13 ans premières règles, dysménorrhée primaire invalidante.

2006 à 15 ans arrêt du basket pour lombalgies épisodiques spontanément résolutive avec le repos, qui persistent depuis.

2014 à 23 ans désir de grossesse.

2015 à 24 ans en février et avril crise douloureuse pelvienne qui l'emmène aux urgences.

2015 novembre cœlioscopie : endométriose stade IV.

2016 à 25 ans janvier tentative de FIV, pas d'embryon.

2016 avril tentative de FIV, pas d'embryon.

2016 octobre début de grossesse après FIV.

➤ Sa vie

« Je suis la cadette d'une fratrie de deux filles. Je vis au sein d'une famille aimante, j'ai eu l'amour et la tendresse de mes parents. Ma mère s'est mariée à 19 ans, mes parents, qui s'entendent bien, ont mis huit ans pour avoir ma sœur aînée, ma mère a fait des traitements pendant 6 ans, puis elle a fait une FIV et a été enceinte, mais c'était une grossesse extra-utérine. Trois mois plus tard elle était enceinte spontanément et ma sœur est née, puis moi, trois ans plus tard sans traitement. Deux ans après, ma mère a fait une fausse couche, également sur grossesse spontanée. Ma mère dit que la grossesse extra-utérine a été le déblocage, elle l'a rassurée, elle pouvait donc être enceinte, ce qui fut en effet le cas trois mois plus tard. Ma mère est la troisième d'une fratrie de 5 enfants. La dernière fille de la fratrie est morte brutalement à 16 ans. Ma mère avait 25 ans, elle dit qu'elle a très mal vécu ce décès, et que toute la famille a eu beaucoup de mal à se remettre.

Je connais mon mari depuis l'enfance, depuis l'école. J'ai commencé à sortir avec lui à 14 ans et demi. J'ai eu mon premier rapport sexuel à 15 ans et demi. Les rapports se sont bien passés au départ, mais ils sont douloureux depuis 6 ou 7 ans selon les périodes du cycle, ce

qui me fait éviter les rapports à ces périodes. Nous sommes pacsés depuis 2 ans et souhaitons une grossesse depuis. **J'ai des problèmes de sommeil depuis le début des traitements de PMA.**

**En 2006, j'avais 15 ans, mon grand-père paternel est mort brutalement, c'est l'évènement le plus dur de ma vie.** Dans la logique, c'est normal, mais dans l'émotion, ça reste dur (pleurs++++). C'est le manque le plus dur, la tristesse, le vide, et toutes les questions autour de la vie, de la mort. J'ai une très belle image de ma lignée de femmes, de mères, et une belle lignée d'hommes aussi. Le plus précieux pour moi est l'amour de mon mari et de ma lignée. Les évènements les plus heureux sont les évènements de ma famille, la naissance de mes cousins, le mariage de ma sœur. Je suis bien dans mon travail de puéricultrice qui est un vrai plaisir, en lien avec ma maman qui m'a transmis l'intérêt pour les enfants, pour la famille.

J'ai toujours eu peur de perdre trop tôt les gens qui me sont proches. Le décès de mon grand-père est un déclic, une prise de conscience de ce que nous sommes, nous les êtres humains. Il faut être confronté à cela pour le savoir. J'ai des copains qui ont perdu leurs parents, comment font-ils pour vivre sans les parents ? Je me pose la question, mais je préfère ne pas y penser, ce sera aussi dur que la mort de mon grand-père (pleurs+++). Les deux choses qui me touchent le plus sont le décès de mon grand-père et mon parcours de FIV. Le pire ce serait de ne pas avoir d'enfant, ou la mort d'un ascendant, le sentiment de vide de ne pas avoir d'enfant, de manque comme pour mon grand-père.

**Depuis mon adolescence, j'ai toujours pensé qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas à l'intérieur de moi. Quand on m'a dit endométriose, cela a été un soulagement pour légitimer mes douleurs et mon infécondité.**

Je n'avais pas remarqué que c'est à 15 ans, au même moment où j'ai acquis mon pouvoir reproducteur, que j'ai perdu mon grand-père, que mon corps a souffert des lombalgies qui m'ont obligée à arrêter le basket. »

➤ Sa réflexion

« J'ai des problèmes de sommeil depuis le début des traitements de PMA, à cause du stress qui ressort, par rapport à la mort, il y a quelque chose que j'ai du mal à accepter. J'ai pris conscience lors de l'entretien qu'il y a, dans ma vie, un avant et un après le décès de mon grand-père. Ce que j'ai compris lors de l'entretien ne m'avait jamais été un questionnement

auparavant. **Je n'écarte pas maintenant que ce problème puisse me retenir pour la grossesse, je ne l'écarte pas du tout. Avant je pensais que l'endométriose était exclusivement mécanique, maintenant, depuis l'entretien j'ai un autre point de vue.»**

**g)**

**Melly née en 1981**

➤ Dossier médical

**Endométriose stade II diagnostiquée à 34 ans.**

1985 à 4 ans eczéma qui reste épisodique depuis.

1989 à 8 ans appendicectomie.

1993 à 12 ans premières règles, dysménorrhée invalidante.

1995 à 14 ans prise de la pilule pour dysménorrhée.

2011 à 30 ans tumorectomie adénofibrome sein droit.

2011 à 30 ans arrêt de la pilule pour grossesse.

2013 à 32 ans bilan d'infécondité diagnostic d'insuffisance ovarienne.

2014 à 33 ans 2 cycles de stimulation.

2015 à 34 ans 2 tentatives de FIV, pas d'ovocyte. Proposition de don d'ovocyte.

2015 cœlioscopie diagnostic d'endométriose stade 2, destruction des noyaux, amélioration des douleurs.

2016 à 35 ans 3 FIV, 2 fausses couches précoces après FIV.

➤ Sa vie

« Je suis enfant unique, j'ai eu l'amour et la tendresse de mes parents. Ma mère avait une bonne santé physique, mais pour sa santé mentale, cela n'allait pas trop. C'était compliqué pour elle, elle avait subi un inceste paternel et son père s'est suicidé quand elle avait 17 ans. En 2013 quand j'ai commencé la PMA, je lui ai posé des questions, elle m'a dit avoir eu du mal à m'avoir, elle m'a dit avoir fait une grossesse extra-utérine, m'a menti en me disant n'avoir jamais fait d'IVG. J'ai appris plus tard qu'elle en avait fait une à 20 ans.

A l'âge de 9 ans, je suis allée en vacances chez mes grands-parents, je dormais dans la même chambre que mon cousin qui avait 16 ans et **il m'a fait subir des attouchements**, je pense pendant 2 années de suite, j'ai eu peur, très peur, une peur à 15 ou 20 sur dix. Je ne savais pas ce que c'était, ce qui se passait, j'ai occulté. Je n'ai pas été gênée jusqu'à son décès par suicide pendant mon parcours de PMA, et là, tout est remonté. Parfois pendant les rapports des images me reviennent, et puis je me suis mise à faire des cauchemars toutes les nuits pendant lesquels je revoyais ce qui s'était passé. A ce moment-là seulement j'ai pu le dire, j'en ai parlé à mon chéri une ou deux fois, ce qui a fait diminuer les cauchemars, et puis j'en parle aujourd'hui à vous pour la seconde fois. Mes parents ne le savent pas. Je n'ai pas pu en parler avant à cause de la honte, de la culpabilité et de la colère (pleurs +++), et j'ai toujours de la colère à 6 ou 7/10.

J'ai rencontré mon mari, et en 2011, j'ai arrêté la pilule pour faire un bébé. En fait ce n'était pas un réel désir de grossesse mais parce que je m'étais toujours dit qu'il faudrait arrêter la pilule à 30 ans. Mais je repoussais l'échéance car j'avais peur. Je l'ai arrêtée pour faire plaisir à mon chéri. Je l'ai reprise 6 mois pour me faire opérer du sein, et n'ai pas été pressée de l'arrêter de nouveau, le projet de maternité n'était pas un projet en soi. Je suis passionnée par mon métier qui occupait une place à 9/10 dans ma vie. Le cycle où j'ai enfin arrêté, je ne sais pas pourquoi mais j'ai dit à mon chéri : 'Tu vas voir on va avoir des embêtements.'

Et en effet, depuis le début de la PMA il n'y a que des merdes. L'année 2013 où j'ai commencé à consulter pour mon désir de grossesse, en août ma mère a péché un plomb, du jour au lendemain elle m'a téléphoné pour me dire : 'Je quitte ton père qui m'a fait subir des violences psychologiques toute ma vie, je ne l'aime plus, je pars.' Dix jours plus tard, mon cousin qui m'avait abusée s'est pendu dans la maison familiale de mes grands-parents, j'ai eu de la colère qu'il n'ait pas été puni, et je ne peux plus aller dans cette maison. Ma mère m'a ensuite harcelée avec ses problèmes avec mon père, je suis restée au milieu d'eux jusqu'au divorce qui a été prononcé en 2016, j'ai dit ouf.

Au début de ce parcours, j'avais peur d'être enceinte, j'avais une peur à 5 ou 6 sur 10 de la grossesse à cause de la déformation physique, peur de ne pas retrouver mon corps comme avant, maintenant je m'en fous. J'avais aussi hyper peur de l'accouchement, de la douleur, peur à 8 sur 10. L'accouchement, au secours ! Il y a 15 ans, j'en avais 20 et une amie de fac m'a raconté son accouchement qui avait été horrible, ils lui avaient coupé le vagin, son

récit m'a marquée. Et puis il y a l'après-accouchement.... je ne suis pas du tout à l'aise avec les petits bébés. Quand j'étais jeune j'ai fait du baby-sitting, et une fois j'ai dû tenir pendant 4 ou 5 heures un bébé dans mes bras qui n'arrêtait pas de pleurer, cela m'a marquée. Il y a 4 ou 5 ans je ne voulais pas, je ne pouvais pas prendre un bébé dans mes bras, j'avais peur de le casser, les bébés je n'aime pas trop cela, ils ne m'ont jamais attendrie. A partir d'un an je prends. »

➤ Sa réflexion

« Finalement ce parcours de PMA c'est pas mal, cela m'a permis de réfléchir, je suis davantage prête maintenant que je l'étais quand j'ai arrêté la pilule. La PMA m'a permis de mûrir le projet, maintenant la peur de la grossesse n'est plus qu'à 2 sur 10. La peur de la douleur d'accouchement m'effraie un peu moins qu'avant, je la mets à 6 au lieu de 8, car j'ai appris à gérer celle de l'endométriose. Et puis pour la peur de l'après-accouchement, je sais que mon chéri va assumer, il fait partie d'une grande fratrie, et je le lui ai dit : 'Tu sais je ne sais pas faire avec les tout-petits' mais je sais qu'il va gérer.

Reste la peur en général, car en général dans la vie j'ai peur, sauf à mon travail où rien ne me fait peur. Je n'arrive pas à la gérer cette peur, et n'arrive pas non plus à savoir d'où elle vient..... Vous me demandez quand j'ai eu le plus peur de ma vie... C'est lors de l'abus, une peur à 15 ou 20 sur 10...Je n'y avais jamais pensé mais, le lien est possible (pleurs +++).»

*h)*

**Minerve née en 1978**

➤ Dossier médical

**Endométriose découverte à 24 ans ; infécondité entre 25 et 35 ans ; 5 chirurgies pour endométriose à 24, 26, 28, 30 et 32 ans ; naissance d'un enfant à 35 ans après une grossesse obtenue par FIV, la première ; nouvelles FIV à 37 et 38 ans.**

1988 à 10 ans premières règles.

1995 à 17 ans prise de pilule.

2002 à 24 ans chirurgie d'un nodule ombilical : endométriose.

2003 à 25 ans arrêt de la pilule pour grossesse.

2004 à 26 ans cœlioscopie pour algies : diagnostic d'endométriose, traitement médical 3 mois. Au cours de la dizaine d'années suivante : dysménorrhée, dyspareunie profonde, douleurs pelviennes épisodiques, prise de morphine lors des crises aiguës, SOS médecins une dizaine de fois.

2006 à 28 ans cœlioscopie pour contrôle de l'endométriose, coagulation de nodules restants, traitement médical, amélioration puis récurrence des douleurs.

2007 à 30 ans nouvelle cœlioscopie, nouvelle coagulation de nodules.

2009 à 32 ans nouvelle cœlioscopie pour les mêmes raisons.

2013 à 35 ans naissance d'un garçon après FIV (la première).

2015 à 37 ans réapparition à l'automne de la dysménorrhée qui avait disparu après la grossesse.

2015-2016 trois FIV deux transferts.

➤ Sa vie

« **J'ai été abandonnée à 1 an.** Ma mère avait 16 ans quand je suis née, elle était l'aînée d'une fratrie de 16 enfants, le dernier de la fratrie est né la même année que moi. Je pense que, sans m'en souvenir, j'ai perçu pendant ma première année de vie la violence qu'il y avait à la maison avec mon grand-père violent et alcoolique, car on m'a dit que je refusais de m'alimenter, j'ai passé la moitié de ma première année à l'hôpital. Ma mère m'a abandonnée, elle m'a dit que ses parents ne voulaient pas de moi, et que mon père biologique, que je ne connais pas, avait semé des filles partout. J'ai vu ma mère 2 fois, je n'ai pas de colère contre elle, je pense qu'elle n'a pas pu faire autrement, d'autant plus que mes parents adoptifs ont toujours eu un discours bienveillant envers elle. Elle a eu 5 autres enfants de pères différents, elle les a gardés mais épisodiquement ils ont été placés.

J'ai été adoptée à 1 an par des parents qui avaient déjà adopté un garçon de 4 ans mon aîné. Ensuite ils ont adopté une petite fille de 4 ans. J'ai été la préférée de ma mère adoptive, j'étais l'enfant qu'elle attendait, j'étais dans ses désirs, ses attentes. Pourtant, je pense que certaines choses de mes parents adoptifs n'ont pas fonctionné comme avec de vrais parents. L'éducation sexuelle était taboue à la maison, et paradoxalement la pudeur était complètement niée. Ma mère ne m'a pas protégée de cela, il y avait un souci sur ce sujet, elle ne respectait pas mon intimité. Elle invitait mon père à venir prendre des photos quand j'étais dans le bain,

ce qui me gênait beaucoup, d'autant plus que mon père avait des vues sur moi ; **j'ai ressenti une relation incestueuse, même s'il n'y a jamais eu de passage à l'acte, il y avait le regard.** Il disait qu'il trouvait ses filles belles et qu'il aimait les regarder, il en était de même pour certains amis de mon père, sans qu'il y ait eu passage à l'acte là encore. J'ai un rapport aux hommes très spécial.

J'ai eu mes premières règles à 10 ans, j'avais un cerveau d'enfant dans un corps de femme. A 17 ans j'ai eu mon premier rapport, je n'étais pas tout à fait prête, il a été trop rapide, je n'aime pas trop y penser. Je suis sortie avec mon copain pendant 2 ans. Ma mère m'a demandé de choisir entre les règles de la vie familiale et mon copain, elle m'a dit : 'Si tu n'es pas contente, tu t'en vas.' J'ai claqué la porte, et... elle m'a laissée partir. **J'ai vécu cela comme un deuxième abandon.** De plus mon père ne s'est pas battu pour venir me chercher, je suis restée deux ans sans les voir, il ne m'a pas recherchée, il ne savait même pas où j'étais, et il n'est pas venu me chercher, je lui en veux. Il a failli à son rôle de père, et ma mère aussi. Pour moi, c'est de l'incompréhension par rapport à ce que je pense du rôle de parent. J'ai de la colère contre mes parents adoptifs. Je n'aurais pas fait cela, ce qu'ils ont fait, avec mon enfant biologique. J'ai rompu avec mon copain après deux années. Je suis alors revenue chez mes parents et mes rapports avec ma mère se sont améliorés.

J'ai rencontré mon mari en 2007, j'avais 29 ans. J'ai vécu une première grossesse difficile, surtout la seconde partie avec la menace d'accouchement prématuré, j'ai dû être alitée les derniers mois qui ont été affreux à cause de l'angoisse de perdre l'enfant. En fin de grossesse, à cause de la menace d'accouchement prématuré, la sage-femme m'avait dit qu'il valait mieux éviter les rapports, ce qui m'arrangeait bien. Souvent pendant les rapports je pense à mes parents, surtout à mon père, je n'arrive pas à le dissocier, comme s'il me surveillait. Je pourrais très bien vivre sans rapports sexuels, je n'ai eu aucun rapport pendant ma première grossesse, j'étais bloquée. Depuis mon accouchement, je n'ai plus la douleur profonde pendant les rapports, mais la pénétration est douloureuse, je pense, au niveau d'une petite déchirure à l'accouchement, cela pose problème dans mon couple, j'évite les rapports, la pénétration. Nous avons un, parfois deux rapports sexuels complets par mois, et nous n'en avons eu aucun depuis 3 mois. En fait, j'ai du mal à perdre le contrôle, se laisser aller me demande un effort.

Nous désirons un second bébé depuis septembre 2015, mais je ne suis pas à 100% pour ce projet d'enfant, et je dirais que mon mari non plus, je pourrais l'évaluer à 75% pour

chacun de nous. J'ai des peurs qui se mélangent, **surtout la peur que mon mari s'en aille**, cette peur n'est pas fondée, pas rationnelle mais probablement en rapport avec l'émotionnel du fait de mon passé, **car ce serait un troisième abandon. Pour moi c'est plus important de protéger le couple que d'avoir un enfant.** Ma priorité est de conserver ce que j'ai, ce n'est pas avoir un enfant à tout prix, il n'y aura pas d'acharnement. »

➤ Sa réflexion

« **J'ai été abandonnée, cela touche ma capacité à la maternité. Peut-être vaut-il mieux ne pas avoir d'enfant que de l'abandonner.** Je me dis que ma mère biologique a fait ce qu'elle a pu, elle a vécu la situation de très jeune maman, elle a vécu la violence, des circonstances extérieures qui peuvent contraindre une femme à abandonner son enfant. Les femmes qui abandonnent un enfant subissent forcément une contrainte, il faut des circonstances très difficiles pour abandonner un enfant. Mon plus grand bonheur est l'amour pour mon enfant, combien il faut de circonstances difficiles pour l'abandonner, moi je ne le pourrais pas (pleurs).

Il y a 10 ans, j'ai rencontré un de mes frères qui m'a dit qu'un jour il me raconterait la vie dure qu'il a vécue, tous mes frères et sœurs ont été retirés épisodiquement à ma mère. Il a maintenant ma mère à charge, il m'a dit la chance que j'avais eue. Mon endométriose pourrait être une façon d'être en décalage au moment où je veux un enfant comme pour me punir. Je suis une rescapée par rapport à mes frères et sœurs qui sont restés vivre avec ma mère, l'ai-je mérité ?»

*i) Héméra née en 1985*

➤ Dossier médical

**Infécondité à partir de 28 ans, endométriose découverte à 30 ans, deux cycles stimulés, une FIV, 2 tentatives de FIV non abouties.**

1996 à 11 ans premières règles, dysménorrhée primaire invalidante.

2013 à 28 ans arrêt de la pilule pour grossesse.

2014 à 29 ans apparition de douleurs pelviennes en dehors des règles, motivant une hospitalisation de 24 heures aux urgences.

2015 deux cycles de stimulation ovarienne.

2015 à 30 ans coelioscopie endométriose stade IV.

2015 septembre FIV, pas de transfert.

2016 février FIV, 2 embryons transférés.

2016 juin stimulation en vue de FIV arrêtée par la patiente.

➤ Sa vie

« Je suis l'aînée d'une fratrie de deux enfants, j'ai un frère de 4 ans mon cadet. J'ai avec ma mère un rapport à la fois fusionnel et conflictuel. Avec mon père mes rapports ont toujours été conflictuels. Et mes parents entre eux avaient des rapports conflictuels, surtout à partir de mes quinze ans. Mon père a été licencié et est tombé dans l'alcool, puis il a essayé de monter une entreprise qui n'a pas marché, deuxième échec. A la maison, il y avait de la violence verbale et de la violence physique. Je me mettais entre mes parents pour protéger ma mère des coups, un jour mon père lui a cassé des côtes, j'ai encore des images très présentes dans ma mémoire. Je m'interdisais de sortir pour ne pas laisser ma mère seule avec mon père, si je sortais ou si j'étais en vacances, j'étais dans une angoisse permanente, **j'avais l'angoisse qu'il la tue, une angoisse à 10/10**. Quand je suis partie de chez mes parents à 25 ans, je l'ai très mal vécu à cause de cette angoisse. Ma mère n'a pas réussi à partir, elle disait qu'il était son mari, le père de ses enfants, qu'il serait à la rue si elle partait. Elle avait déjà vécu des choses difficiles puisque sa propre mère était aussi alcoolique. J'ai fait en 2015 trois séances d'hypnose qui m'ont aidée à prendre du recul par rapport à mes parents, j'ai intégré que c'était leur vie, je ne veux plus être là pour les sauver, c'est acquis pour moi.

J'ai rencontré mon futur mari en 2009, j'avais 24 ans, les 2 premières années nous sommes séparés à trois reprises, pas depuis 2011, même s'il y a toujours eu des soucis dans le couple. Ces soucis augmentent depuis notre désir de grossesse. Mon mari consomme de l'alcool, et parfois inconsciemment je compte les verres, je sais combien il a bu de bières, c'est une angoisse pour moi, une angoisse à 6/10. Je suis dans la suspicion, et il le sait, c'est hors de question de consommer de l'alcool tous les jours. La vie de ma mère a été invivable, il est hors de question que je vive une vie comme eux, une vie de merde, je ne suis pas OK pour payer un tel prix. De plus mon mari a un père alcoolique, possiblement violent. Je ne laisserai jamais un enfant chez eux, c'est hors de question à cause de l'alcool.

Quand j'étais jeune, j'ai tellement vécu que mon père m'abaisse, qu'il balance sa colère sur moi, en me disant par exemple que je n'arriverais jamais à rien, qu'il abaisse ma mère, que je ne peux plus, et ne veux plus supporter cela. Dans mon couple je peux écraser l'autre comme mon père le faisait, je peux être blessante, je prends le rôle de mon père, **souvent je me définis comme un mec, je dis 70% de masculin.** Quand je suis dans le rationnel, je m'identifie à ma mère, **quand je suis dans l'émotionnel, je m'identifie à mon père et rejette la féminité de ma mère.** Quand il y a un problème dans mon couple, je veux démolir mon mari, comme mon père faisait avec ma mère, je le fais psychologiquement alors que mon père le faisait physiquement. »

➤ Sa réflexion

« **Est-ce que mon mari correspond au père que je veux pour mon enfant ?** Je me pose la question depuis le début de notre relation, et surtout depuis notre désir de grossesse. Quand nous sommes en conflit je me dis non, et nous sommes de plus en plus souvent en conflit, tout est source de conflit, c'est de pire en pire. Je suis complètement paumée, en fait **je crois que je sais qu'il faut que je parte,** (pleurs, sanglots ++++), la relation est peut-être toxique pour moi, il faudrait que je parte mais je n'y arrive pas. J'ai envie d'un enfant avec lui mais pas dans ces conditions. Ce que je vis en ce moment est difficile car je pense qu'il y a un compte à rebours par rapport à mon endométriose et une grossesse.»

j)

*Isabeau née en 1955*

➤ Dossier médical

**Deux enfants après grossesse spontanée à 22 et 25 ans ; endométriose diagnostiquée à 39 ans.**

1977 à 22 ans naissance d'une fille.

1980 à 25 ans naissance d'une fille.

1985 à 30 ans coelioscopie pour rupture d'un corps jaune hémorragique.

1994 à 39 ans juin chirurgie d'une éventration, endométriose aponévrotique.

1994 novembre chirurgie de récurrence de l'éventration, foyer d'endométriose du sac herniaire.

2000 chirurgie plastique réductrice mammaire.

➤ Sa vie

« **Tu sais quand j'étais enceinte de toi, j'ai failli tout arrêter, c'est trop dur d'élever autant d'enfants** ». Ma vie est séparée en deux par ces paroles de ma mère. C'est l'épisode le plus douloureux de ma vie, j'avais 15 ans, il y a l'avant et l'après cet épisode. Je m'en souviens très bien, je revois la scène qui est gravée dans ma mémoire, nous étions dans le jardin. Elle m'a dit cela à moi, je n'étais donc pas la bienvenue, et il y a eu d'autres enfants après moi. Après cet épisode qui m'a profondément blessée, rien n'a plus jamais été comme avant, je me suis dit que j'étais de trop. Ma mère a dû le sentir, car après elle m'achetait à moi seule des chocolats alors que nous n'avions pas d'argent.

Je suis la quatrième d'une fratrie de 9 enfants. J'ai eu une enfance heureuse bien que l'entente entre mes parents n'ait pas été très bonne. Il y avait de la violence verbale de la part de ma mère, jamais de la part de mon père, il ne répondait pas, il n'y a jamais eu de violences physiques. J'ai une belle image de la maman, de la féminité, ma maman était très coquette, mais la féminité entachée de souffrance par un trop grand nombre d'enfants, **la féminité c'est donc aussi la souffrance**. Elle faisait beaucoup pour bien nous élever, je me souviens d'une image le jour de ma communion, de tous les enfants bien en rang pour la photo, les filles avec les robes empesées, les garçons avec les costumes, maman avait repassé jusqu'à trois heures du matin. Derrière cette belle image, il y avait de la souffrance, **la souffrance d'une mère, l'image de l'épouse, de la femme en difficulté, balayée par le statut de mère**.

Mon papa était un papa aimant, il embrassait toujours femme et enfants en rentrant du travail, il était maçon, j'adorais mon papa, plus que ma mère. Il travaillait dur pour qu'on ne manque pas, et puis aussi peut-être pour ne pas être avec maman. Le soir il dînait avant nous et allait se coucher car les journées étaient dures. Ensuite quand nous étions au lit il venait nous embrasser, après on pouvait dormir, s'il ne venait pas nous l'appelions. Quand il sortait le dimanche avec nous pour aller voir la grand-mère, nous étions très fiers, mais c'était très rare, il était souvent sollicité pour aller aider les copains. Avec mon papa je me sentais en sécurité, il a assumé tous ses enfants. A la fin de sa vie il y a eu un peu d'alcool, il est mort à 55 ans d'un cancer de la gorge, j'ai eu énormément de chagrin.

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

J'aurais voulu faire une école de prêt-à-porter, mais elle coûtait trop cher, j'ai dû faire des petits boulots. Avant de me marier, je donnais tout mon salaire à ma mère, elle le gardait pour elle, ne le disait pas à mon père. Il n'y avait que moi qui donnais mon argent alors que mes aînés travaillaient aussi. Je me suis demandé si elle m'aimait vraiment, cette interrogation a été la seconde souffrance, la chose difficile à accepter, avec la phrase qui avait fait du dégât. Je me suis mariée à 20 ans. J'ai été et je suis toujours très heureuse avec mon mari.»

k)

Livie née en 1980

➤ Dossier médical

**Endométriose diagnostiquée à 30 ans ; une fausse couche après grossesse spontanée à 30 ans.**

1992 à 12 ans premières règles, dysménorrhée primaire, invalidante.

2010 février à 30 ans, fausse couche curetée à 9 semaines d'aménorrhée.

2010 mars : algies, dysménorrhée, dyspareunie profonde, endométriose ovaire, vessie.

2010 juin à 30 ans : cystoscopie, résection d'endométriose vésicale, algies persistent avec pollakiurie.

2011 : pose implant : disparition des algies, de la pollakiurie et de la dyspareunie.

➤ Sa vie

« Je suis la dernière d'une fratrie de 3 enfants, j'ai une sœur de 17 ans mon aînée et un frère longtemps espéré, né dix ans plus tard alors qu'il n'était plus attendu, moi j'ai été une surprise bienvenue. Quelques années après, ma mère a fait une fausse couche ou une IVG, cela n'a pas été dit, je l'ai appris par ma sœur beaucoup plus tard. Quand ma sœur était enfant, et que quelqu'un lui demandait si elle allait avoir un petit frère ou une petite sœur, elle répondait : 'On n'y arrive pas,' comme si elle était partie prenante de l'affaire. Elle-même a eu un seul enfant, n'a pas réussi à en avoir un second.

Ma mère avait une sœur qui a fait des études et ma mère non, je ne sais pas pourquoi. Elle a fait des petits boulots et a arrêté de travailler quand je suis née pour s'occuper de nous. **Ma mère faisait la besogne**, le sale boulot, elle assurait l'intendance, s'occupait de nous et de mon père qui n'a aucune autonomie, il ne sait pas faire cuire un œuf. **Mon père** travaillait

beaucoup, il était peu présent, il quittait la maison à 8 heures le matin, rentrait à 8 heures le soir et **se gardait le beau rôle**, de plus il était très drôle, très amusant. Quand quelque chose lui déplaisait, il faisait la gueule, et c'était toujours ma mère qui revenait à lui et faisait le premier pas. Mon père a pris sa retraite en 2006 à 65 ans, il s'est alors investi dans un groupe de musique qui a été très chronophage. Cela a été la catastrophe pour ma mère, elle avait échafaudé des projets à deux avec son mari pour cette période, elle s'est retrouvée toute seule, elle a attendu pendant 30 ans quelque chose qui n'est pas venu, elle a réalisé qu'elle n'avait pas sa part du gâteau. De plus c'était la période de sa ménopause qu'elle a mal vécue, elle a fait une dépression, et les problèmes de ménopause durent depuis 10 ans. C'était la révolte pour elle, elle est devenue très dure, ils ont été un an sans s'adresser la parole. Mon père a arrêté le groupe de musique en 2008, en prétextant son âge, mais il m'a dit un jour : 'Il faut bien que je m'occupe de ta mère, divorcer à mon âge ne vaut pas le coup.' Le même jour ma mère me faisait la même réflexion. Depuis ils ont trouvé un compromis.

Je me suis mariée à 19 ans pour me sauver de chez moi. A l'époque je passais tout mon temps chez mes parents à faire du piano, donc tout mon temps avec ma mère. Je me suis mariée avec un homme de 13 ans mon aîné avec qui je sortais depuis 6 mois. Cela a été très difficile pour mes parents d'autant plus que les deux pères étaient fâchés depuis trente ans, on ne se souvenait plus pourquoi, du Roméo et Juliette ! Sauf que le Roméo était un pervers narcissique, tout était bon pour lui pour briller, même m'écraser, il m'insultait me rendait coupable de nos différends, et je m'excusais... Je suis restée dix ans avec lui, mes amies m'ont donné la force de m'en séparer. Nous n'avons jamais tenté de faire un enfant, lui n'en voulait pas.

Je suis restée trois ans avec un second compagnon, j'ai été enceinte après quelques mois de rapports non protégés. Il avait déjà un fils qui ne m'aimait pas. Nous nous sommes séparés à cause de l'absence de communication après ma fausse couche et car il avait peur de perdre son fils en restant avec moi, il le protégeait à mon détriment.

Mon modèle de la féminité est en pleine mutation. J'ai toujours eu beaucoup de modèles de femmes plus âgées, il y a de la sororité dans mon sentiment pour les femmes. Les femmes de ma vie sont très fortes. D'abord ma mère qui est femme au foyer, c'est une abnégation, je **n'en veux pas de ce modèle, je ne peux pas me l'appliquer**, il faut être courageuse, avoir beaucoup de force pour faire cela. **C'est quand même des héroïnes les mères, des wonder women, c'est une responsabilité énorme, incroyable, l'éducation d'un**

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

**futur adulte. Je me pose la question de ma capacité à cela**, je n'arrive pas bien à me caler là-dessus. Et pourtant j'ai envie d'apporter ma pierre à l'édifice, c'est pour cela que je suis professeur. Mais si le challenge est d'arrêter mon métier, comme ma mère, pour avoir des enfants, la réponse est non sans équivoque, mon métier de professeur de musique est un métier de joies immenses, j'ai des moments de grâce dans mon travail. Je ne juge pas ma mère, mais je n'arrêterai pas de travailler. De plus, le couple, pour moi, emmène vers quelque chose de moins bien et je n'ai pas envie de faire un bébé seule. »

➤ Sa réflexion

« Je nourris le fantasme d'être la maman réussie de l'enfant dont j'ai fait la fausse couche en 2010 et en plus de faire bien mon métier, de continuer mes passions : la musique, le piano, d'être avec mes amis qui sont très importants pour moi. Mais il s'agit d'un fantasme, **je ne suis pas sûre de vouloir des enfants** avec des contraintes qui m'enlèveraient la vie libre que je mène et que j'aime. **Je n'ai pas encore répondu à la question.**»

*l)*

*.....Juliette née en 1961*

➤ Dossier médical

**Chirurgie d'une hernie discale à 29 ans ; endométriose diagnostiquée à 31 ans, infécondité primaire échec de 3 IAC, 5FIV.**

1988 à 27 ans 3 IAC.

1990 à 29 ans chirurgie d'une hernie discale L4-L5 d'apparition brutale.

1990 à 1992 de 29 à 31 ans 10 stimulations, 5 FIV.

1992 à 31 ans coelioscopie pour douleurs, endométriose. Traitement médical 3 mois

1997 adoption d'une petite fille de deux mois née sous X

2003 chirurgie d'un fibrome de la paroi vaginale.

➤ Sa vie

« Je suis la troisième d'une fratrie de 5 enfants. Il ne m'a pas été facile de trouver ma place, mais cela stimule, je me suis exprimée par le sport et j'ai pu m'affirmer par rapport à mes frères et sœurs avec le soutien de mon père. Mon père était très froid selon mes frères et

sœurs, pas pour moi. Il m'a protégée sans doute parce qu'il me sentait timide, il était pour moi un modèle, mais pas trop câlin, par contre à la maison j'avais mon grand-père maternel qui lui, l'était, quand il passait à côté de moi, il me mettait la main sur la tête, il était la protection. Je dis que j'ai été élevée par trois personnes, ma mère, mon père et mon grand-père qui forment à eux deux une image masculine complète et tendre. Mon père l'intelligence, mon grand-père la tendresse.

Ma mère était une hyper-mère, hyper présente, elle a toujours été là, à la maison, pour nous accueillir, elle a passé toute sa vie à s'occuper de ses enfants, probablement car, à 13 ans, elle a perdu sa mère d'une « maladie », peut-être une dépression, ou plus probablement un suicide. Cette dernière n'avait pas supporté la mort de sa propre mère, décédée accidentellement à 52 ans, défenestrée en jetant un paquet de linge sale par la fenêtre de sa chambre. **Donc ma mère a perdu à 9 ans sa grand-mère accidentellement, à 13 ans sa mère probablement suicidée à 33 ans.**

Cette arrière-grand-mère maternelle était une maîtresse femme. **Elle a perdu son mari pendant la guerre, elle avait 20 ans, elle est restée seule avec deux filles à élever.** Elle a vendu la ferme qu'elle n'était pas capable d'entretenir toute seule et a acheté un commerce, un café qu'elle tenait d'une main de fer. Pour l'époque une femme qui gérait un commerce seule, cela n'était pas commun. Son gendre, donc mon grand-père en parlait toujours avec admiration de sa belle-mère, il me disait souvent : 'Tu ressembles à ton arrière-grand-mère.' Et pourtant personne n'aurait misé sur moi au départ, j'ai dû me battre pour me faire ma place.

J'ai eu mes premières règles à 12 ans, j'étais prévenue, elles ont été douloureuses. Je me suis mariée à 26 ans, nous avons essayé de faire un enfant tout de suite. J'ai eu 3 inséminations, puis on m'a dit qu'il ne fallait pas continuer mais passer à quelque chose de plus médicalisé, j'étais un peu déprimée, **j'avais des questionnements et beaucoup d'incertitudes par rapport à un enfant ou non**, et il fallait prendre une décision pour les FIV. C'est exactement à ce moment-là que j'ai eu ces douleurs de dos brutales, avec une hernie discale qui a dû être opérée en urgence. J'ai pris la décision de faire des FIV, à la quatrième, on a commencé à me parler d'adoption. En 1997 nous avons adopté une petite fille de 2 mois née sous X.

Dans ma famille le suicide très probable de ma grand-mère maternelle n'a pas été su, ou pas ébruité, peut-être pour protéger ma mère qui avait 13 ans ? C'est moi qui ai posé

beaucoup de questions, et je pense avoir tout un faisceau d'arguments pour le penser. Quand je questionne ma tante, elle répond : 'Oh petite, il faut laisser ces choses-là en paix !', et ma mère n'a pas voulu ou pas pu se poser ces questions. Il y a aussi un autre secret dans la famille, un éventuel enfant illégitime, mon oncle né en 1941 pourrait ne pas être le fils de mon grand-père, sur le front en 40 et rentré 8 ou 9 mois avant la naissance de mon oncle. On est tous grands avec les yeux bleus dans la famille, par contre, mon oncle maternel a les yeux noirs, et il est tout petit. Une nuit je me suis réveillée en sursaut en me demandant quelle était la couleur des yeux de mon oncle, je ne m'étais jamais posé la question, mon inconscient m'a réveillée, ensuite j'ai essayé de dérouler le fil. »

➤ Sa réflexion

« Je pense que ma vie a été impactée par mon histoire, et sans doute par les secrets de famille. Moi je ne voulais pas beaucoup d'enfants, un seul ou peut-être deux, probablement parce que pour moi, cela a été très dur de faire ma place, j'ai dû me battre. Est-ce pour cela que je n'en ai pas eu ? J'ai pensé qu'il valait mieux que cela arrive à moi car je pouvais vivre sans enfant, j'aurais pu me faire une vie sans enfant. **Mon problème de dos et l'intervention ne sont pas arrivés à un moment au hasard, ils sont tombés à un moment crucial de ma vie**, il fallait faire le choix, prendre la décision de faire des FIV ou non, c'est-à-dire de risquer l'enfant ou non. Cette prise de décision a été très difficile intérieurement, la décision prise, je me suis battue pour ces FIV parce que je voulais tout tenter, pour ne rien regretter. Ensuite je suis passée très vite à autre chose, il n'y a pas de hasard, on arrive toujours à ses fins.

En fait **je pense que mon corps a su, il a compris avant moi, il a devancé mes prises de conscience. Mon endométriose m'a empêchée de faire un enfant, et je pense que, au fond, je ne voulais pas d'enfant biologique. Mon corps a lâché brutalement au niveau de la colonne quand il a fallu prendre cette décision cruciale du choix de faire les FIV.** Mon corps a toujours été en cohérence avec mon moi profond. Mon endométriose a disparu, en tout cas les douleurs qui allaient avec, autour de 48 ans, je pense, quand j'ai été sûre qu'une grossesse n'était plus possible.

Les médecins ne m'ont jamais posé de questions sur ma vie personnelle, ni lors du bilan du traitement de stérilité, ni lors de mon intervention du dos.»

m)

Chrystale née en 1987

➤ Dossier médical

**Endométriose diagnostiquée à 24 ans, naissance d'un enfant après FIV à 28 ans.**

2002 à 15 ans premières règles : dysménorrhée primaire, cycles réguliers 28 jours.

2011 à 24 ans arrêt de la pilule pour grossesse, diagnostic d'endométriose.

2013 à 26 ans coelioscopie confirmation d'endométriose traitée par coagulation et traitement médical.

2014 à 27 ans 2 cycles de stimulation ovarienne.

2016 à 28 ans naissance d'un enfant après première FIV.

➤ Sa vie

« Je suis au milieu d'une fratrie de 5 enfants, dont une demi-sœur de 8 ans mon aînée, et un demi-frère de 5 ans mon aîné par mon père, puis j'ai 2 frères plus jeunes de 2 et 11 ans. Ma demi-sœur avait 3 ans quand ses parents se sont séparés et c'est ma mère qui l'a élevée, mon demi-frère est resté avec sa mère. Ma mère était douce, aimante, ouverte, mais elle était beaucoup absente à cause de son travail. Mon père m'a donné de l'amour, mais pas de tendresse, ce qui m'a manqué. Mes parents travaillaient beaucoup, c'est ma demi-sœur aînée qui s'est occupée de moi, je voyais plus ma demi-sœur que ma mère, le week-end ma mère se reposait car elle était fatiguée, elle ne venait pas avec nous au sport, c'était mon père. Ma demi-sœur a un peu remplacé ma mère qui lui demandait beaucoup, elle a vécu cela difficilement, même si elle ne s'énervait jamais contre nous, nous on le voyait quand même, il y avait des tensions entre elles deux.

Moi-même je me suis beaucoup occupée de mon petit frère qui avait 11 ans de moins que moi. Pour cette raison, j'ai dû faire une croix sur ma vie de petite fille et d'adolescente, je n'ai pas eu d'adolescence, je ne pouvais pas sortir avec mes copines, d'autant plus que ma mère a repris ses études et restait absente toute la semaine, c'est moi qui assumais mon petit frère. Je n'ai pas eu le loisir de me rebeller, ma sœur et moi avons été mères avant de l'être vraiment.

Quand j'avais 15 ans, mes parents se sont séparés, ma mère s'est métamorphosée. Avant, elle était un peu garçon manqué, jamais en jupe, jamais maquillée, très effacée. Elle était investie dans son travail pour nous, dans son travail de mère et elle a laissé sa féminité de côté, il n'y avait guère de vie de couple, ils faisaient rarement des choses tous les deux, ils n'allaient jamais au restaurant par exemple. Après la séparation, elle sortait le soir, elle a retrouvé la femme qu'elle n'était plus en étant mère. **Elle n'a jamais été mère et femme en même temps, quand elle a été femme, j'ai perdu une maman, à 15 ans, j'ai perdu ma mère moralement et aussi physiquement** puisque je suis restée avec mon père. J'ai voulu occulter cette période qui est **la période la plus difficile de ma vie**. J'ai mis de la distance entre elle et moi, j'ai refusé le lien pendant 3 ans. La procédure de divorce a duré 2 années pendant lesquelles on était livrés à nous-mêmes, je lui en ai voulu de ne plus s'occuper de nous, **je me suis sentie abandonnée**. Après j'ai voulu penser à moi, je me suis moins occupée de mon petit frère, sur le moment cela ne m'a pas gênée, mais plus tard j'ai eu l'impression de l'avoir abandonné. **Je me suis beaucoup culpabilisée d'avoir abandonné ce rôle de maman pour mon petit frère, c'est le sentiment le plus difficile de ma vie.** »

➤ Sa réflexion

« J'ai eu du mal à être une femme, ma mère ne m'a pas montré, elle ne m'a pas invitée à devenir féminine. **Peut-être l'endométriose est-elle due à cette difficulté de trouver l'équilibre entre la mère et la femme. Je me suis juré de rester femme quand je deviendrais mère**, de ne pas délaissier la vie de couple, j'espère que j'y arriverai, j'ai confiance de réussir à trouver cet équilibre. Maintenant ma mère a retrouvé son rôle de maman, j'ai compris certaines choses et je ne lui en veux plus.

Cet entretien a été intéressant pour des choses auxquelles je n'avais pas pensé.»

n) ***Kelly née en 1983***

➤ Dossier médical

**Infécondité depuis 2014, endométriose modérée découverte à 33 ans.**

1993 autour de 10 ans début de douleurs abdominales diffuses épisodiques inexplicables persistent depuis.

1995 à 12 ans premières règles non douloureuses.

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

2008-2013 de 25 à 30 ans crises douloureuses épigastriques inexplicables ayant motivé un passage aux urgences.

2014 à 31 ans en avril arrêt de la pilule pour 'arrêt des hormones'.

2014 en septembre désir de grossesse, dysménorrhée invalidante (alitement) apparue lors des règles suivant le premier cycle de désir de grossesse et qui persiste depuis.

2015 à 32 ans apparition de douleurs rectales post menstruelles.

2015-2016 trois IAC.

2016 à 33 ans juin coelioscopie, endométriose péritonéale modérée.

2016 septembre FIV ; décembre tentative FIV pas d'embryon.

➤ Sa vie

« Je suis la dernière d'une fratrie de 3 enfants. Je n'étais pas prévue, mais on m'a dit que j'ai été une bonne surprise. J'ai eu l'amour et la tendresse de mes parents. Ma mère s'est arrêtée de travailler quand je suis née. J'ai eu une enfance plutôt bien même si ma mère était très sévère, une sévérité vraiment soutenue, c'était trop. Je n'avais jamais le droit de sortir avec mes copines, elle était toujours très inquiète, trop protectrice. Très clairement mon souvenir c'est un sentiment d'injustice par rapport aux autres enfants de mon âge qui allaient jouer, c'était dégueulasse par rapport aux autres enfants. Mon père travaillait beaucoup et était souvent absent, mais quand il était là, il était bien présent.

Le sentiment du temps qui passe, la mort, ont toujours été un vrai problème pour moi. J'ai été extrêmement touchée, j'ai eu une profonde tristesse à 10 ans quand ma sœur a perdu son meilleur ami de 21 ans dans un accident de voiture. Puis à 12 ans j'ai eu la même tristesse quand mon oncle de 46 ans est décédé, cela a impacté toute la famille, a été vraiment dur. Puis à 15 ans j'ai perdu mon grand-père, j'ai été très affligée par la souffrance de ma mère, et à 30 ans j'ai perdu ma grand-mère. **La mort c'est un concept que je n'accepte pas, là on touche un problème sensible.** Si on me demandait mon avis, elle n'existerait pas. J'ai vraiment peur de la mort, si je me mets à y penser je suis capable de pleurer pendant toute une journée. Cette peur de la mort, j'y pense tous les jours. C'est un sujet difficile et qui l'a toujours été, enfant j'ai fait quelques cauchemars, et c'était sur la mort, mais **ce sujet l'est encore davantage depuis quelques années, depuis le décès de ma grand-mère fin 2013, depuis que mes parents vieillissent. C'est mélangé avec ce bébé qui ne vient pas. Je me trouve**

**maintenant trop vieille pour avoir un enfant** par rapport au temps insuffisant que je passerai avec lui, mes parents ne le connaîtront pas longtemps, ils ne pourront pas créer le chouette lien qui peut être créé avec des grands-parents. Je trouve cela horrible de me dire qu'il ne pourrait rester à mes parents que 20 ans à vivre par exemple. Je suis jalouse de mes sœurs qui auront vécu plus longtemps que moi avec nos parents (pleurs) puisqu'elles ont 9 et 12 ans de plus que moi. Ma famille, le lien filial occupent beaucoup de place dans ma vie. Ce n'est pas envisageable pour moi de perdre mes parents (pleurs), je ne peux même pas l'imaginer, c'est impensable, je ne vois pas comment je pourrais m'en relever.

Je suis partie de la maison à 21 ans pour faire mes études. J'ai eu une première relation qui a duré de 19 à 24 ans, j'étais trop jeune pour me projeter dans une grossesse. Puis ensuite j'ai eu une relation de 6 mois avec un pervers narcissique. **Pendant ces 6 mois j'ai eu une vie sexuelle qui n'a pas été pleinement acceptée. Il ne m'a pas violée, mais c'était quand même border line.** Je ne pourrais pas parler de violence physique, mais il y avait une violence psychologique avec une sensation d'emprise sur moi, de possession. Cela m'a marquée, a marqué mon corps, j'ai l'impression d'avoir été salie. C'est là quelque part dans un coin, c'est une sensation que j'ai là au creux du ventre. **Parfois je pense qu'il aurait pu me transmettre quelque chose qu'on ne pourrait pas détecter, et qui m'empêcherait d'avoir un bébé aujourd'hui, qui m'aurait donné l'endométriose.** Après cette relation, j'ai eu un nouveau compagnon et c'est moi qui ai pris l'emprise sur lui, je l'ai malmené, je ne suis pas fière de moi. Ensuite j'ai été célibataire, les périodes de ma vie où j'ai été célibataire, ce qui m'embêtait surtout était de ne pas être en couple plutôt que de ne pas avoir d'enfant.

Puis à 30 ans j'ai rencontré mon mari et nous avons voulu un enfant qui ne vient pas. La sœur de mon mari qui est plus jeune que moi est enceinte, j'ai un sentiment d'injustice, de colère à 9/10 contre elle, mon mari est allée la voir, je l'ai vécu comme une trahison. Pendant toute la période d'échec de la première année, je me suis interdit de me projeter dans une grossesse, pourtant je m'y vois à l'aise, mais je n'arrive pas à me dire que cela va m'arriver. On dirait que mon corps dit non comme s'il y avait un obstacle. Je n'y crois plus, j'essaie de me faire une raison, de me dire : 'C'est pas pour toi, passe à autre chose.' Si je m'imagine à l'accouchement, j'ai vraiment peur de la douleur, l'accouchement me fait peur depuis longtemps. Je ne pense pas que cela puisse me bloquer, mais ce serait mentir de dire que je n'ai pas peur de la douleur, je suis une chochette. Cette douleur fait partie des choses

auxquelles j'ai pensé, et que j'ai peur de ne pas arriver à gérer. Si un jour le bébé est là, mon mari sera un bon papa et moi je n'ai pas peur de mon rôle de maman.

Depuis 18 mois, j'ai eu plusieurs épisodes très particuliers avec des flashes, comme un rêve, mon cerveau se met sur off, comme si un interrupteur mettait mon cerveau sur un autre mode, j'ai une sensation de chaleur, un goût de métal, comme quelque chose d'irréel, une situation irréaliste. Ces épisodes se reproduisent tous les 2 ou 3 mois.

Une de mes sœurs a une endométriose sévère, elle a dû avoir une résection digestive, elle est célibataire, je ne lui ai jamais vu un ami, elle n'a pas d'enfant. »

➤ Sa réflexion

« Je me sens trop vieille pour avoir un enfant, je ne sais pas pourquoi, et pourtant la question du pourquoi est une bonne question. Peut-être que cet empêchement à avoir un enfant pourrait avoir un lien avec cette peur de la mort même si je ne vois pas comment, ou alors en me mettant la pression avec le stress du temps qui passe, du temps qui reste, et peut-être aussi avec cette relation difficile de violence psychologique qui a duré 6 mois ? Je commence à me dire que si cela ne marche pas, je m'arrête. Mon cerveau s'est mis sur mode off par rapport à l'enfant, il me dit que mon tour est passé, comme pour me protéger d'une dépression. »

o)

*Soraya née en 1980*

➤ Dossier médical

**Endométriose diagnostiquée à 31 ans, 2 IVG à 19 et 33 ans.**

1997 à 17 ans première cystite, qui sera récidivante pendant plusieurs années.

1999 à 19 ans IVG.

2011 à 31 ans : chirurgie d'un nodule d'endométriose d'un ligament rond.

2013 à 33 ans IVG après grossesse spontanée.

➤ Sa vie

« Je suis la seconde d'une fratrie de 2, j'ai un frère de 2 ans mon aîné. Mon enfance, c'est le point sensible, mes parents se sont séparés quand j'avais 3 ans, c'est ma mère qui est

partie, c'est elle qui a décidé que, nous, les enfants restions avec notre père. Je ne sais pas pourquoi ils se sont séparés, et je ne veux pas le savoir, par peur de découvrir quelque chose de plus difficile que ce que je me suis construit. Je pense que c'était pour un autre homme, mais cela n'a pas duré, je ne l'ai jamais connu, en fait je ne sais pas vraiment. Mon père a très mal supporté son départ et s'est mis à boire, j'ai assisté impuissante à la profonde tristesse de mon père, il m'a, malgré tout, donné l'amour et la tendresse. J'ai eu la chance d'avoir une tante qui n'avait pas d'enfant et m'a aimée puis ma grand-mère aussi. Quand j'avais 7 ans, mon père s'est remis en ménage avec une femme qui avait un garçon de l'âge de mon frère et une fille de mon âge, cela a été difficile car il y avait beaucoup de jalousie.

A 17 ans **après une soirée très arrosée, je me suis réveillée toute nue dans un lit** avec mes vêtements pliés sur une chaise, or je ne plie jamais mes vêtements. Je ne me souvenais de rien de la soirée, le trou noir. Dans la cuisine de la maison il y avait 3 garçons, je n'ai pas posé de questions, j'ai eu trop peur de la réponse, je me suis sauvée. Je pense qu'on s'est bien amusé avec moi. C'est après cet épisode que j'ai fait des cystites, je n'en avais jamais fait auparavant. Ce moment de ma vie est toujours là, gravé dans ma mémoire.

Mon premier vrai rapport sexuel qui a suivi s'est mal passé. Ensuite, en 2004, à 24 ans, j'ai rencontré un homme de 20 ans mon aîné. Après 6 ans de vie commune, nous avons voulu un bébé, comme il n'avait aucun spermatozoïde, une insémination artificielle avec sperme de donneur a été décidée, j'ai annulé au dernier moment, j'ai eu peur d'avoir un enfant dont le père n'aurait pas été le vrai père, et j'ai rompu la relation. Puis en 2013, j'ai rencontré un autre homme, nous avons tous les deux décidé d'avoir un enfant, j'ai été enceinte, mais il m'a quittée une semaine avant le diagnostic de grossesse, j'ai ensuite appris qu'il avait déjà une autre liaison. J'ai hésité pour faire l'IVG, puis j'ai décidé de la faire car je ne voulais pas d'un enfant sans père. »

➤ Sa réflexion

« **J'ai eu un sentiment d'abandon quand ma mère est partie, un vrai manque. C'est un faux démarrage pour une petite fille. Je lui en ai voulu de nous abandonner**, de rendre si triste mon père. **Je n'ai pas connu la tendresse d'une mère, ...** ou de très loin, **ma mère a failli**, j'aurais une vie bien meilleure si tout cela n'était pas arrivé. Ma mère a oublié de me dire pas mal de choses, par exemple pour mes premières règles à 13 ans, je n'étais

même pas prévenue. Jamais on ne m'a rien dit de la sexualité, de la contraception, j'ai eu mon IVG à 19 ans car je ne protégeais pas mes rapports, j'aurais aimé qu'on me parle de tout cela. J'ai l'impression de ne pas avoir d'équilibre, je me noie dans le travail, et parfois dans l'alcool. Je culpabilise alors, j'ai peur de devenir dépendante comme mon père et comme ma mère qui boit aussi parfois.»

*p)*

*Adriana née en 1967.*

➤ Dossier médical

**Endométriose découverte à 21 ans ; naissance d'une fille à 24 ans après grossesse spontanée ; infécondité entre 28 et 34 ans, échec de 3 FIV ; 2 coelioscopies à 29 et 32 ans pour endométriose ; naissance d'un garçon après grossesse spontanée à 34 ans ; hystérectomie et annexectomie à 47 ans pour endométriose.**

1988 à 21 ans coelioscopie pour algies : endométriose, traitement médical 6 mois.

1993 à 26 ans naissance d'une fille désirée un an.

1995 à 28 ans désir d'une nouvelle grossesse.

1996 à 29 ans coelioscopie en urgence pour kyste endométriosique de l'ovaire.

1997 à 30 ans 3 FIV.

1999 à 32 ans coelioscopie pour algies : coagulation de noyaux d'endométriose.

2001 à 34 ans naissance d'un garçon après une grossesse spontanée.

2014 à 47 ans hystérectomie et annexectomie bilatérale pour endométriose stade IV.

➤ Sa vie

« Je suis la quatrième d'une fratrie de six enfants, après un frère et deux sœurs, avec une sœur et un frère plus jeunes. Mon père était cheminot et ma mère assistante maternelle. Il n'y avait pas beaucoup d'argent mais je n'ai manqué de rien. Mes parents nous aimaient et s'aimaient même si les querelles étaient fréquentes et devenaient parfois violentes. Je n'ai jamais vu mon père frapper ma mère, mais on les entendait, et parfois, le lendemain il y avait les traces des violences sur son visage. Mon premier souvenir de ces épisodes remonte autour de 10 ans, l'un d'entre eux est davantage présent à ma mémoire. Mes parents se sont disputés

et ils sont montés au grenier, je suppose pour qu'on ne les entende pas, mais on les a entendus quand même. J'ai eu peur pour ma maman, **j'ai eu peur de perdre ma maman**. Ces épisodes sont les évènements les plus douloureux de ma vie. **Ma mère était une femme soumise, de toute façon elle n'avait pas les moyens de se révolter**. Elle avait 6 enfants, n'avait pas un travail suffisant pour être autonome, n'avait pas son permis de conduire, je pense que peut-être elle serait partie sinon. **Elle a sacrifié la femme aux dépens de la mère, elle n'a pas eu le choix** (pleurs ++). Elle a été une bonne mère, même si elle n'aurait probablement pas eu six enfants si elle avait pu choisir, mais elle les a tous assumés, même les derniers qui, probablement, n'ont pas été désirés. Je pense qu'elle a subi une interruption de grossesse même si elle n'en a jamais parlé. Ma mère était une femme triste, elle était toujours triste. Mon père n'était pas alcoolique, mais il était très jaloux, d'où probablement les scènes de violence, même si à mon avis il n'y avait pas lieu de l'être.

Mon père a aussi été violent avec les deux garçons, pas avec ses filles. **J'ai des images de violence sur mes deux frères** : des gifles, des coups de poing parfois, eux au sol. Mon frère aîné est parti en apprentissage à 16 ans, puis il ne s'est plus manifesté pendant un certain temps. Je pense qu'il a eu de la rancœur par rapport à mon père et sa violence. Il a touché à la drogue, a fait du trafic, et s'est retrouvé en prison où il a passé autour d'une année, j'avais 18 ans, mes parents ne l'ont pas lâché, ils sont allés le voir en prison. Mon deuxième frère a commencé à boire autour de 20 ans, il est devenu alcoolique à tel point qu'il a eu besoin d'un curateur, et je suis sa curatrice. J'ai été témoin de la souffrance de mes parents, de celle de ma mère surtout, à la suite de toutes ces déconvenues. **J'ai souffert pour ma mère, pour son investissement de maman et sa souffrance de maman.»**

q)

*Olympe née en 1968*

➤ Dossier médical

**Naissance d'un enfant à 28 et 31 ans, fausse couche à 36 ans, IVG à 40 ans après grossesses spontanées ; découverte d'une endométriose asymptomatique à 39 ans lors d'une chirurgie de GEU, chirurgie d'endométriose à 40 ans.**

1980 à 12 ans premières règles dysménorrhée primaire.

1996 à 28 ans naissance d'un garçon

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

1999 à 31 ans naissance d'une fille

2004 à 36 ans fausse couche précoce

2007 à 39 ans GEU (Grossesse Extra Utérine) opérée en urgence, salpingectomie droite découverte d'une endométriose asymptomatique.

2008 à 40 ans IVG.

2008 chirurgie de noyaux d'endométriose de la cloison rectovaginale.

### ➤ Sa vie

« J'ai eu une enfance heureuse, mais ma mère m'a rayée de sa vie en 2004, j'avais 36 ans, cela a été atroce, abominable. Je suis au milieu d'une fratrie de trois, j'ai un frère aîné et une sœur cadette. Mon père était souvent absent car il était capitaine au long cours. Ma mère nous a élevés pratiquement seule. Sitôt la naissance de ma sœur, qui apparemment n'était pas désirée, elle a fait des blocages des jambes, elle avait du mal à marcher. Les explorations médicales n'ont pas trouvé la cause, on lui a dit que c'était psychologique. Ces problèmes ont persisté, depuis quelques années seulement elle marche sans problème. Sa propre mère avait élevé seule ses quatre enfants, car son mari, donc mon grand-père, était très volage, il partait avec d'autres femmes et rentrait de temps en temps. Ma mère, la dernière de la fratrie, n'était pas désirée. On lui a dit qu'elle n'aurait pas dû naître, que sa mère ne voulait pas d'elle, et que sa mère était morte à 50 ans d'un cancer du péritoine à cause d'elle. Ma mère avait alors 16 ans.

Mon père aimait ma mère, ma mère aimait le statut de capitaine au long cours de mon père, bien qu'elle ait souffert de ses absences. Quand il passait un moment à la maison, il guettait le télégramme qui le rappelait au travail. Il s'est beaucoup inquiété de devoir vivre constamment à la maison, quand sa retraite a approché. Il est mort brutalement en 1996 en 6 semaines, quelques mois après celle-ci, il avait 54 ans.

**A l'adolescence, j'ai eu de la difficulté pour assumer ma féminité.** J'avais l'exemple de mon frère aîné qui était sans conteste la personne la plus importante de la fratrie, c'est lui qui avait le nom, le garçon était important, et moi j'étais une fille. Je m'habillais comme un garçon, je ne me maquillais jamais. La première fois que j'ai embrassé un garçon, j'avais 14 ans, je suis tombée dans les pommes. J'espérais avoir un jour des enfants, mais j'y

associais la condition de ne pas épouser un marin. **Je pensais à la difficulté d'élever les enfants, seule, comme ma mère, ma grand-mère.** Il fallait être à la fois le père et la mère. Je pense que ma mère a eu du ressentiment par rapport à cela, elle a souffert des absences de mon père, elle parlait souvent de la difficulté de sa propre mère pour élever seule ses 4 enfants. **Une part de la féminité disparaît quand on doit être à la fois la mère et le père.**

**J'ai eu mes premières règles à 12 ans, cela a été la panique, je n'avais pas été prévenue.** Quand je me suis retrouvée avec tout ce sang, j'ai pensé que j'avais un cancer, **j'ai eu peur de mourir.** Cela a été un choc dont je me souviendrai toute ma vie, elles ont été très douloureuses, puis la douleur s'est atténuée. Jamais on ne parlait de cela à la maison. Sur la liste de courses, ma mère notait SH pour serviettes hygiéniques. Je n'aurais pas osé poser de questions sur le sujet à ma mère, j'aurais pourtant aimé qu'elle m'en parle.

J'ai épousé mon mari et j'ai eu rapidement mes deux enfants sans problème. J'aurais aimé un autre enfant mais mon mari ne voulait pas. En 2004 ma sœur a eu son troisième enfant. Ma mère et ma sœur se sont fâchées pour une raison que j'ignore. Ma mère a envoyé à mon frère et à moi une lettre stipulant qu'elle ne voulait plus nous voir tant qu'elle serait fâchée avec ma sœur et qu'il ne fallait pas chercher à savoir. J'ai reçu cette lettre en novembre 2004, j'avais 36 ans. Ma mère m'a complètement rayée de sa vie, je n'appartiens plus à sa vie depuis ce temps-là, cela a été atroce, abominable, j'étais très liée à ma mère. C'est le psychologue qu'elle a commencé à voir quelques années après la mort de mon père qui l'a incitée à cette rupture. Je l'appelle le gourou, il la voit trois fois par semaine, il n'est là que pour l'argent. Ma mère a également stoppé toute relation avec une de ses sœurs qu'elle aimait beaucoup auparavant. En décembre 2006, ma grand-mère est morte, j'aimais beaucoup ma grand-mère. J'ai eu l'impression de perdre ma mère et ma grand-mère en même temps. Pile un mois après le décès de ma grand-mère le 18 janvier, j'ai fait ma grossesse extra-utérine. On a découvert mon endométriose qui n'était pas symptomatique à ce moment-là. Un an après seulement j'ai commencé à en souffrir, mes règles sont devenues très douloureuses en 2007, assez douloureuses pour que je tombe dans les pommes. J'ai été opérée et mise pendant six mois en ménopause artificielle, cela a été horrible, j'ai très mal supporté le traitement qui a été une vraie souffrance. Je suis tombée enceinte tout de suite après l'arrêt du traitement, je ne me suis pas méfiée. Cela a été une catastrophe car mon mari n'en voulait pas, j'ai dû faire cette IVG dont j'ai eu du mal à me remettre, cela a été une vraie souffrance. J'ai tout connu de ce qu'une femme peut connaître avec sa fécondité : les grossesses, la fausse couche, la grossesse

extra utérine, l'IVG. Cette dernière est réglée seulement depuis quelques mois, depuis que nous en avons reparlé avec mon mari.

Ma mère nous a emmenés, nous ses trois enfants devant le tribunal pour un problème d'héritage, puis elle s'est rétractée, mais à ce moment-là c'est moi qui ai demandé d'aller jusqu'au bout pour clore le problème, pour pouvoir tourner la page. »

➤ Sa réflexion

« **Mes problèmes de santé qui ont tous un rapport à la fécondité ont un sens.** Ces problèmes de fécondité, fausse couche, grossesse extra utérine, IVG, sont apparus à partir de novembre 2004, date de la lettre de ma mère qui me signifiait qu'elle me rayait de sa vie. Je pense que cette lettre a été le facteur déclenchant, **la représentation du statut de mère qui chavire.** Pour moi c'est certain, c'est à la fois le oui et le non, on voudrait bien, mais quelque chose dit stop. **Mon endométriose est pour moi comme un stop à la fécondité.** Je pense que je n'aurais pas connu l'IVG s'il n'y avait pas eu l'endométriose, car je ne me suis pas méfiée après le traitement de celle-ci, j'ai été prise de cours. J'ai réussi à passer à autre chose après une psychothérapie, je ne souffre plus d'endométriose.

Merci pour cet entretien, il m'a aidée à remettre les choses en ordre, à faire des liens qui me semblent intéressants et que je n'aurais peut-être pas faits toute seule.»

r)

*Lyra née en 1946*

➤ Dossier médical

**Naissance de 2 enfants à 23 et 26 ans après grossesses spontanées ; Endométriose découverte à 35 ans.**

1969 à 23 ans naissance d'une fille.

1972 à 26 ans naissance d'un garçon.

1981 à 35 ans coelioscopie pour algies : kystectomie ovarienne bilatérale : endométriose.

➤ Sa vie

« Je fais partie d'une fratrie de 2 enfants, j'ai un frère de 5 ans mon aîné qui est mort en 2001 à 60 ans d'un problème de tabac, d'alcool, c'est un simili suicide. Il y a eu pas mal de suicides dans la famille du côté maternel. Ma cousine germaine qui était dépressive s'est pendue à 39 ans. Un cousin issu de germain s'est tiré un coup de fusil à 28 ans. Une cousine germaine de ma mère s'est suicidée par noyade à 58 ans. Je me suis souvent demandé s'il n'y avait pas une raison, un secret qui puisse expliquer cela.

Ma mère était très présente, très aimante, joyeuse, mais aussi très superficielle. **J'aurais aimé une maman qui fasse plus fonctionner son cerveau. Elle se plaignait souvent d'être une femme, elle formulait souvent qu'elle aurait voulu être un homme pour les libertés, l'indépendance.** Elle n'était pas féminine, rarement coquette, elle restait en blouse toute la journée. Elle fumait pour le signe d'émancipation que cela représentait, elle m'obligeait à fumer en compagnie. Elle admirait Simone de Beauvoir, Françoise Giroud. Elle a subi entre mon frère et moi une IVG. C'était en 1942, elle était enceinte et mon père repartait, c'était la guerre. Elle a eu peur de rester veuve, seule avec 2 enfants comme sa belle-mère, restée veuve de guerre quand mon père avait 4 ans. Je suis née juste à la fin de la guerre, elle a arrêté de travailler alors. Ma grand-mère maternelle est venue vivre chez nous à ce moment-là. Elle devait rester le temps de trouver un appartement qu'elle n'a jamais cherché et donc jamais trouvé, elle est restée définitivement chez nous. Si cela arrangeait ma mère d'un côté pour faire la cuisine, c'était quand même assez lourd pour mon père d'avoir sa belle-mère à la maison.

**A l'âge de 4 ou 5 ans j'ai subi des attouchements** avec pénétration digitale, par mon oncle maternel. Je me souviens précisément de l'épisode. Je suis allée le dire à ma mère qui a dit : 'Il ne faudra rien dire à ton père qui le tuerait.' Elle n'a rien dit non plus à son frère qui a continué à venir à la maison, ma mère a veillé alors à me garder près d'elle, mais nous n'en avons plus jamais reparlé. J'aurais aimé que la situation soit traitée différemment, qu'on en parle. J'y pense régulièrement. De même qu'à un autre épisode, j'avais 14 ans, un soir j'étais en chemise de nuit, des amis de mes parents sont venus. Je suis descendue dire bonsoir, l'homme a posé délibérément une main sur un de mes seins. Ma mère l'a vu, n'a rien dit, et là encore on n'en a jamais reparlé. A cela aussi j'y pense, là encore j'aurais aimé que ma mère dise quelque chose. J'en ai parlé pour la première fois à mon frère, j'avais 50 ans. Cela l'a fait rire, je me suis donc tue. J'ai pu en reparler à une cousine, 8 ans plus tard, j'avais 58 ans. L'oncle en question est lui-même l'oncle de celle qui s'est pendue à 39 ans, le grand-oncle du

cousin qui s'est tiré un coup de fusil, et le cousin germain de celle de 58 ans qui s'est noyée, je me pose des questions.

**J'ai eu mes premières règles à 10 ans et demi, je n'étais pas prévenue, j'ai eu peur, j'ai pleuré.** Elles ont été douloureuses. J'ai eu mes premiers rapports à 17 ans ils se sont ni bien ni mal passés. Je suis restée 4 ans avec lui. Puis je me suis mariée en 1967 et j'ai divorcé en 2003. J'ai eu mes 2 enfants sans problème. En 1979, j'ai commencé à avoir des douleurs pelviennes cycliques invalidantes. J'ai eu ma cœlioscopie en urgence qui a diagnostiqué l'endométriose. J'ai eu un traitement médical et n'ai plus jamais souffert.»

s)

*Gypsie née en 1976*

➤ Dossier médical

**Endométriose sévère découverte à 36 ans, infécondité à l'âge de 38 ans, deux FIV, 3 transferts d'embryons congelés ; une fausse couche après FIV à 40 ans.**

1987 à 11 ans premières règles, dysménorrhée primaire.

2012 à 36 ans laparotomie pour myomectomie, myome de 12 cm, coagulation d'un nodule d'endométriose.

2014 IRM pour suivi de myome, un petit nodule d'endométriose.

2015 à 39 ans bilan d'infécondité normal outre l'endométriose.

2015 juin à 39 ans FIV, puis trois transferts d'embryons congelés sans succès.

2015 automne apparition d'une dyspareunie profonde post-coïtale.

2015 décembre cœlioscopie : endométriose stade 4.

2016 à 40 ans fausse couche après FIV.

➤ Sa vie

« Je suis enfant unique, j'ai eu une enfance pas si bien que ça, **mes parents ont divorcé au septième mois de la grossesse de ma mère.** Je suis née dans les pays de l'Est, et mon père y est resté, ma mère et moi sommes venues en France. Ma mère m'a dit qu'elle était partie car mon père buvait, elle disait que c'était un type pas bien, qu'il l'avait abandonnée, il ne s'était pas du tout investi. Je lui en ai voulu à ma mère de m'avoir privée d'un papa, car je

refusais d'admettre qu'il était un type pas bien. J'ai vu mon père pour la première fois à 23 ans, puis une seconde fois quand je suis retournée dans mon pays de l'est en catastrophe pour le voir avant sa mort en 2016.

J'ai eu un premier beau-père à 4 ans avec qui cela s'est bien passé, mais comme un ami, il n'a pas endossé la casquette de papa, puis ensuite ma mère a eu pas mal de copains, deux d'entre eux sont restés un peu plus longtemps, je ne les ai pas acceptés, et aucun n'a endossé le rôle de père. Je détestais les voir toucher ma mère, le contact physique, je trouvais cela dégoûtant. Mon adolescence a été difficile, j'en voulais à ma mère de ne pas m'avoir donné de famille, j'étais dans une grande solitude, j'ai fait un sport-études volley, les autres avaient leur papa qui venait les amener, les chercher, pas moi. A 18 ans j'ai perdu mon chien, ce qui a été l'évènement le plus douloureux de ma vie car il apaisait ma solitude. Je me suis fâchée avec ma mère après le bac, je me suis coupée d'elle, je n'ai pas voulu revenir, j'ai travaillé pour gagner ma vie avant de reprendre mes études à 23 ans. J'ai eu mon premier rapport sexuel à 17 ans, il était mon petit copain, mais je me suis sentie piégée lors d'une soirée, je n'étais pas prête, le rapport a été volé (larmes), il est resté le seul rapport avec lui puisque après, je n'ai plus supporté qu'il me touche. J'ai eu de la colère contre lui, contre moi. Ensuite à **18 ans, j'ai subi un viol**, je suis restée sidérée, je me suis culpabilisée car j'avais été naïve, je connaissais le garçon et je l'ai suivi chez lui, j'avais honte. Il n'était pas possible de porter plainte puisque je l'avais suivi. Je n'en ai jamais parlé, c'est la première fois que j'en parle. Après j'ai eu d'autres copains. Je n'ai jamais apprécié les rapports, je ne suis pas OK avec moi là-dessus, j'ai un rapport assez étrange au sexe, je suis fâchée avec le sexe, je ne veux pas perdre le contrôle. Je ne comprends pas comment les gens peuvent trouver cela bien, moi les rapports ne m'apportent rien, ils m'ont seulement servi à garder la relation. A un moment donné il a fallu accepter de lâcher prise, de se laisser aller, j'ai arrêté de vouloir tout contrôler. A 37 ans seulement j'ai eu mon premier orgasme, dans des circonstances exceptionnelles de confiance en lui, en moi, et maintenant les rapports se passent bien. J'ai une nouvelle relation suivie depuis 2 ans avec un homme de 8 ans mon cadet. Je souhaite un bébé depuis fin 2014, je me demande si l'endométriome est la cause de ma stérilité car je n'ai jamais protégé mes rapports, et l'endométriome n'a été révélée qu'en 2012, et symptomatique avec les douleurs après les rapports qu'en 2015, ces dernières ont disparu depuis l'intervention de décembre 2015. »

➤ Sa réflexion

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

« **Le sentiment qui m'est le plus douloureux c'est le sentiment d'abandon.** Avec tous mes partenaires, je n'ai jamais eu de contraception, même avec celui avec qui je suis restée pendant 10 ans entre 23 et 33 ans, alors qu'au fond de moi, je ne voulais pas d'enfant, je ne pouvais pas envisager le projet, mais si la vie avait décidé, j'aurais pris. En fait je n'en voulais pas et en même temps j'avais le secret espoir que cela arrive par le Saint Esprit. Maintenant je suis en accord avec moi, avec mon copain, je suis d'accord d'une façon réfléchie pour avoir un enfant, néanmoins j'ai toujours mes peurs, mes doutes, j'ai des crises d'angoisse. Jusqu'à l'année dernière, les mots : grossesse, bébé, accouchement, allaitement, rapports sexuels me dérangent. Je dis toujours que je préfère ne pas avoir d'enfant plutôt qu'un enfant sans père. C'est toujours moi qui ai quitté mes copains quand j'ai vu ou craint un danger d'abandon. Depuis que j'ai commencé les traitements de stimulation, je vis certaines situations banales catastrophiquement mal, dans ces cas-là, je me dis : 'Je m'en vais, je laisse tomber', j'ai peur de ces situations qui m'angoissent. Je ne sais pas comment faire, je voudrais voir un psychologue. J'en ai déjà vu un qui m'a dit : 'Il faut grandir maintenant,' je ne l'ai pas revu.

Si ça se trouve, c'est pas si difficile de ne pas avoir d'enfant. Je pense que je ne suis pas à 100% dans le projet. Je voudrais que cela arrive mais je n'ai jamais arrêté de fumer ou de boire. Je ne suis pas comme la plupart des filles, moi je bois avec les garçons, je parle de foot, je suis devenue quelqu'un quand j'ai commencé à boire avec les garçons, je pourrais arrêter de fumer et de boire pour une grossesse mais je ne veux pas le faire pour rien, je ne suis pas prête à prendre ce risque d'arrêter pour rien, je ne veux pas lâcher cela.

Quand j'étais toute petite, j'ai adoré ma maman, puis après, j'ai fait un rejet quand elle s'est mise avec mon premier beau-père. On pourrait imaginer que j'ai rejeté ma féminité pendant longtemps, ou pire, que je l'ai maltraitée, car la féminité c'est une fragilité, être une femme est un danger, mais il faut l'accepter, je n'ai toutefois pas réussi à l'accepter à 100%. Avec les FIV, j'ai compris qu'il fallait accepter, mais c'est accepté plus ou moins. **Ma féminité maltraitée se venge avec l'endométriose qui est venue me dire : 'Je suis là, occupe-toi de moi maintenant', mais elle n'a pas réussi à me féminiser à 100%.** J'ai revu ma mère petit à petit, j'ai eu une prise de conscience il y a pas longtemps, que j'avais réellement besoin d'elle en tant que maman.»

t)

*Kate née en 1978*

➤ Dossier médical

**Endométriose découverte à 39 ans ; infécondité depuis 2012, échec de PMA, 3 cycles d'induction, 3 FIV.**

1986 à 9 ans péritonite sur diverticule de Meckel.

1986 premières règles à 9 ans.

2005 à 27 ans zona.

2009 à 31 ans arrêt de la pilule, apparition d'une dysménorrhée invalidante.

2010 à 32 ans désir de grossesse, mais grossesse différée.

2012 à 34 ans début des rapports sexuels non protégés.

2014 trois mois de stimulation ovarienne.

2015 à 38 ans 2 FIV.

2016 à 39 ans une FIV.

2016 cœlioscopie endométriose stade II.

➤ Sa vie

« Je suis l'aînée d'une fratrie de 2, j'ai un frère de 4 ans mon cadet. **Ma mère n'a pas voulu me voir pendant les 8 jours qui ont suivi l'accouchement**, je l'ai vécu comme un désamour, un rejet, parfois je lui en veux. Je pense quand même que j'ai eu l'amour et la tendresse de ma mère avant 8 ans, mais je ne m'en souviens pas. J'ai grandi d'un coup l'année de mes 8, 9 ans, j'ai eu mes premières règles, je n'étais pas prévenue, j'ai paniqué, cela m'a rebutée, m'a écœurée. C'est l'année où j'ai fait ma péritonite, au moment où j'avais été sélectionnée pour représenter mon école pour un concours d'orthographe, j'étais la fierté de mon école, mais je n'ai pas pu y aller. C'est surtout **l'année où j'ai perdu ma maman**, ma mère est tombée malade, elle est devenue psychotique, a été posé le diagnostic de schizophrénie, mon premier souvenir est qu'elle est devenue mutique, j'ai un souvenir de voir ma mère à table devant son café quand je pars à l'école, et ma mère à la même place à mon retour. Cela a été la descente aux enfers, plus tard elle a eu le statut d'invalidé, puis elle a été internée. Elle était légume ou folle selon les traitements, incohérente ou fantôme selon le

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

temps. **J'avais l'impression que ma mère me détestait.** De 8 à 21 ans je n'ai pas eu de maman, alors qu'elle était là, vivante, elle n'a jamais récupéré son statut de maman, même si, quand j'avais 21 ans un traitement a marché pour elle, mais elle ne sait pas aimer. Mon père était génial, pas très doué pour le dialogue, mais il transpirait l'amour et l'humour, il est devenu la personne la plus importante pour moi, il s'est occupé de moi et moi de lui, et je me suis occupée de mon petit frère, j'ai eu des responsabilités trop lourdes pour mes épaules.

**J'ai appris que ma mère avait été abusée par son propre père, probablement pendant des années,** elle écrit à plusieurs reprises dans un carnet intime que j'ai retrouvé : mon père me dégoûte. Parfois dans ses paroles incohérentes, il y a des mots salaces, des mots qu'elle n'utilise pas habituellement, des mots qui ne sont pas d'elle. Je fais le lien évidemment entre ces abus et sa maladie, pourtant je ne pense pas que les psychiatres qui s'occupent d'elle le sachent. Ma mère n'en a jamais parlé, sauf à mon père quand elle l'a connu. L'internat a sauvé la vie de ma mère, puis plus tard, elle est partie de chez elle pour se sauver, mon grand-père l'a giflée à 18 ans en apprenant qu'elle dormait avec son fiancé. Je ne comprends pas qu'on m'ait laissé aller chez mes grands-parents quand j'étais enfant depuis que je sais que mon grand-père a abusé sa fille et une de ses petites-filles. Je ne comprends pas non plus que mon père ait beaucoup travaillé à la ferme de mes grands-parents pour les aider. Après la découverte de ce secret, je n'ai pas parlé à mes grands-parents pendant 3 ans. Mon grand-père est toujours vivant, il commence à délirer et à balancer des choses. Ma mère aussi vit toujours et je m'occupe d'elle, c'est un devoir, mais c'est dur de s'occuper de quelqu'un qui ne s'est pas occupé de vous, d'autant plus qu'elle a fait une rechute il y a 3 ans, elle entend des voix.

**J'ai moi-même subi quelque chose que j'ai su anormal,** une caresse de mon oncle sur le ventre, cette image me gêne, elle revient et je sais que ce geste n'est pas normal. Personne ne peut d'ailleurs me mettre la main sur le ventre. Je n'ai rien dit, j'ai souvenir ce même jour de voir mes parents s'engueuler avec ma tante et mon oncle, et mon père me dire : 'Tu ne te laisseras jamais toucher.'

Ma vie a été monopolisée par la danse qui occupe 90% de ma vie. J'ai eu mes premiers rapports à 13 ans avec un amoureux avec lequel je suis restée 5 ans en le trompant des millions de fois. Ensuite je suis restée 7 ans avec un autre homme, une relation passionnelle, mais violente, il m'a frappée une dizaine de fois. Une fois, j'ai cru mourir, il était fort et m'avait envoyée valdinguer. J'ai tout caché à mon père qui aurait été capable de le tuer. J'ai rompu en octobre 2004, j'avais 26 ans, mon nouveau compagnon et moi avons été

renvoyés de la compagnie de danse ou nous travaillions avec mon ancien compagnon, j'ai expérimenté la colère, la trahison, c'est une vraie blessure. J'ai fait un zona en février 2005, pour moi c'est très clair, le sentiment de trahison est sorti sur mon corps.

Dans les relations longues que j'ai eues, je ne voulais pas me marier, **et je ne voulais pas d'enfant, j'avais une peur terrible de finir dans un lotissement avec des enfants, c'était une véritable terreur** car un enfermement que j'assimilais à la vie de ma mère. Pendant longtemps je ne voulais pas d'enfant car j'avais peur de l'inconnu étant donné que je n'ai pas eu la présence maternelle, je n'ai pas eu de modèle, cela ne m'intéressait pas, et puis la danse occupait presque toute ma vie.

En 2010, mon père est mort brutalement d'un problème cardiaque après 12 jours de coma, il avait 58 ans, et moi 32. Ce décès a été hyper-violent pour moi, inacceptable, il est la personne la plus importante de ma vie, ce décès a tout bouleversé. J'ai eu l'impression d'être décrochée de ma lignée par le haut, cela m'a induit la nécessité de transmettre, ce qui m'a quelque part libérée de mon refus d'avoir un enfant. Depuis ce décès en 2010 je veux un enfant, néanmoins nous avons utilisé des préservatifs jusqu'en 2012, car j'ai eu une opportunité professionnelle que j'ai saisie. Je suis avec mon compagnon depuis 12 ans, je veux un enfant de lui, s'il n'est pas de lui, ce n'est pas grave de ne pas en avoir. »

➤ Sa réflexion

« J'ai envie d'un enfant, j'ai arrêté le pétard et la danse, j'oriente mon travail vers la chorégraphie, je suis à 98% pour une grossesse, mais cela me fait peur. Je suis à la fois dans la résilience, ma raison me donne du recul, mais mon émotionnel, je n'ai pas de maîtrise dessus, je refoule plein de choses, mes sentiments de colère, d'injustice, de tristesse et de peur que j'évaluais à 9/10, qui ont un peu diminué mais que j'évalue encore à 6/10. Mes deux grandes peurs sont dues à la mort brutale de mon père et à la maladie de ma mère. **Je fais le lien entre l'accouchement de ma mère pour ma naissance et sa maladie**, j'ai appris par ma tante, il y a quelques années, quand mon père est mort, qu'elle avait manifesté des signes à ma naissance, des trucs bizarres, possiblement le début de sa maladie, et elle n'a pas voulu me voir pendant une semaine. J'ai cherché et vu sur internet que cette maladie pouvait être déclenchée par des événements de vie comme un accouchement. Et sa maladie c'est terrifiant, c'est une vie gâchée. J'ai peur de l'inconnu, longtemps je n'ai pas voulu d'enfant car je n'ai pas d'image de la mère. J'ai peur de l'image de la mère, j'ai peur d'être une maman ultra

possessive. La maladie de ma mère a conditionné la peur de l'abandon. **J'ai été abandonnée par la maladie de ma mère, et la mort de mon père** qui est l'évènement le plus difficile de ma vie ; j'aurais préféré que ce soit elle, c'est horrible à dire. En vieillissant, j'ai peur de cela, de la dépression, de la mort. Un autre truc me terrifie, c'est la transformation physique de la grossesse avec la perte de l'intégrité du corps, et puis aussi l'accouchement, le corps qui s'ouvre c'est terrible. Ma mère a eu les forceps pour ma naissance, j'ai su que cela a été horrible. Je vais avoir peur terriblement.»

u)

*Kali née en 1978*

➤ Dossier médical

**Endométriose sévère diagnostiquée à 31 ans faisant l'objet de 2 cœlioscopies ; infécondité entre 29 et 33 ans ; naissance de jumelles à 33 ans après FIV.**

1992 à 14 ans premières règles non douloureuses.

2007 à 29 ans arrêt de la pilule pour grossesse, apparition d'une dysménorrhée secondaire.

2009 à 31 ans coelioscopie : endométriose stade IV.

2011 à 33 ans naissance de jumelles après une seconde FIV. Accalmie des douleurs dans les 18 mois qui ont suivi l'accouchement.

2013 à 35 ans récurrence des douleurs d'une façon fulgurante, rebelles au traitement médical, invalidantes.

2014 à 36 ans cœlioscopie, exérèse d'un nodule d'endométriose de la cloison vaginale.

2016 à 38 ans douleurs pelviennes augmentent, 15 jours par mois, 'invivables' depuis 6 mois.

2016 rectoscopie pour douleur à la défécation, rectoscopie normale.

➤ Sa vie

« Je suis l'aînée d'une fratrie de 3 enfants, j'ai 2 frères. J'ai eu une enfance heureuse. Mais en 2005, j'avais 27 ans, mon père a quitté ma mère brutalement après 28 ans de mariage, sans signe prémonitoire. Il l'a fait en déversant beaucoup de choses négatives, de reproches

qui n'ont pas de sens, sur ma mère, il l'a attaquée sur son statut d'épouse, de femme, de maîtresse, de mère. Il a franchi, avec des détails, le devoir de réserve, le devoir de respect. **Il a piétiné l'image de ma mère**, il a tout bafoué. Je ne peux pas raconter toutes les horreurs car cela est allé trop loin. Il a tout mélangé, il a formulé que les enfants étaient responsables car ma mère s'occupait trop de nous. Ses invectives étaient comme s'il n'avait jamais été heureux, comme s'il avait fait une croix sur tout son passé. Ma mère a été anéantie, elle a perdu une dizaine de kilos, elle est restée 3 ans sous antidépresseurs. Elle dit être remise mais je ne le pense pas. Après le départ de mon père, les enfants ont essayé de garder des relations filiales avec lui, je lui ai donné plusieurs chances, mais aux messages, soit il ne répondait pas, soit il était perfide. **Il a failli à son rôle de père, et même pire que cela avec toute la violence verbale.** Il a arrêté de verser la pension alimentaire à mon frère qui était en cours d'études. J'ai eu de la colère, de la tristesse, **je me suis sentie abandonnée**, et de la culpabilité puisque c'était de notre faute. J'ai maintenant fait mon deuil de mon père, il faut prendre de la distance par rapport aux relations polluantes. Je l'ai vu pour la dernière fois à la naissance de mes filles. Pour moi, c'est clair, il a failli dans son rôle de père.

Mon début de grossesse a été difficile, car un grand bonheur a été concomitant d'un grand malheur. Quand nous avons su que j'étais enceinte, après la seconde FIV, mon mari a eu un comportement curieux, il n'a pas sauté au plafond comme moi je l'ai fait. **Il m'a quittée pour une autre au cours du troisième mois de grossesse.** Ma grossesse a été difficile d'autant plus que, si j'avais envisagé une grossesse gémellaire en cours de PMA, devant le fait accompli et le fait que je serais seule pour les élever, j'ai eu peur. J'ai saigné en début de grossesse, fait 2 passages aux urgences, j'ai été alitée à la maison, hospitalisée pendant 3 semaines à 2 reprises. Une des jumelles avait un retard de croissance. Ce qui a primé pendant ma grossesse, c'est de vouloir protéger mes jumelles, j'ai été césarisée à 34 semaines. J'étais dans l'attente que mon mari revienne, il n'est pas revenu. Il a fait une anticipation de reconnaissance de paternité quand j'étais à la clinique. Il y a été poussé par ses parents, mais ne l'aurait pas fait autrement je pense.

C'était inenvisageable pour moi que mon mari n'assume pas son rôle de père, mais je pense que finalement, il n'était pas prêt pour cette paternité, il ne veut aucune contrainte, ce qui par le fait veut dire pas d'enfant. Il n'est pas dans son rôle de père, il prend les filles quand cela l'arrange. Je suis restée dans l'attente pendant 2 ans, même s'il m'avait dit : 'Tu trouveras un autre père pour les filles, je ne suis pas une vache à lait.' J'ai voulu que la

séparation avec mon mari se passe bien, je ne voulais pas que ce soit aussi sale que ce que mon père nous a fait subir, mais son instabilité m'impacte encore aujourd'hui. Parfois il est agressif, il a perdu son travail, vendu la maison, et sa copine pour laquelle il m'a quittée est partie.

J'ai depuis 2 ans un nouvel ami, une belle surprise de la vie. »

➤ Sa réflexion

**« L'évènement le plus difficile de ma vie est le départ du père de mes filles. Le sentiment le plus difficile est le manque de respect du père de mes filles par rapport à la mère que je suis. Je ne me sens pas du tout respectée en tant que mère, il a remis en cause de façon permanente mon rôle de maman.**

Ma maternité a été un grand bonheur, la mère a sauvé la femme, mais au prix d'une grande insécurité. Pendant ma grossesse, moment crucial de la vie, les rôles de mère et de femme ont été dissociés, puis après la naissance ma vie de femme a été mise entre parenthèses, je ne suis pas sortie pendant des années, je n'avais que la casquette de maman. **La souffrance de ma vie est de ne pas avoir été en même temps mère et femme pendant le moment capital de la grossesse, puisque mon mari est parti. C'est un vrai traumatisme, et d'ailleurs j'ai des trous énormes dans ma mémoire de cette période de ma grossesse. C'est le traumatisme de ma vie (pleurs). Ne pas avoir vécu la totalité de ce bonheur reste une frustration. J'ai des regrets immenses de ne pas avoir vécu une grossesse heureuse, de ne pas avoir vécu la grossesse avec un papa à côté, une grossesse accompagnée. C'est une immense déception, c'est très douloureux psychologiquement. Sur une échelle de 10, je mets le curseur à 9 ou 10.** Et je ne le pourrai plus jamais car mon nouveau compagnon qui a déjà deux enfants, dit non à un autre alors que moi je dirais oui. Il faut que je fasse le deuil de cette émotion, c'est un grand deuil à faire, d'autant plus que j'ai entendu le mot hystérectomie, cela a été la douche froide car il y a le côté symbolique. Par contre, le départ de mon père, ma culpabilité par rapport à ses dires au sujet de ma mère, c'est clair pour moi maintenant, j'ai tourné la page, même si cela a été une grande souffrance pour moi, de voir une femme, ma mère, anéantie par un homme, je ne voulais pas tomber aussi bas. Il en est de même de la colère contre mon mari qui s'est atténuée aux 2 ans des jumelles. Mon cerveau est encore plein de choses qui s'entrechoquent, je pense que je n'ai pas eu le temps de reconstituer le puzzle. Je suis prête à faire le deuil d'une émotion. »

v)

*Tanit née en 1984*

➤ Dossier médical

**Endométriose stade IV diagnostiquée à 31 ans.**

1998 à 14 ans premières règles très douloureuses qui le resteront.

2013 à 29 ans arrêt pilule pour désir de grossesse, dysménorrhée persiste sous OP et à l'arrêt.

2014 à 30 ans algies pelviennes importantes apparaissent en cours de cycle.

2015 à 31 ans cœlioscopie : endométriose stade IV, kystectomie endométriose ovaire gauche, traitement médical 3 mois.

2016 fausse couche curetée : môle après grossesse spontanée, prise de pilule 6 mois arrêtée en mars 2017.

➤ Sa vie

« Je suis l'aînée d'une fratrie de 3 enfants. J'ai appris récemment que ma mère avait fait une fausse couche, mais elle ne m'en a jamais parlé, car on ne communique pas dans la famille, c'est un vrai souci, j'aurais aimé que mes parents expriment davantage leurs émotions. J'ai eu l'amour, pour la tendresse c'est autre chose. J'ai eu une enfance normale, matériellement je n'ai manqué de rien, même si mon père est économe... pour ne pas dire radin. J'ai eu une bonne santé physique, pour la santé mentale, c'est autre chose, je suis un peu fragile. Mes parents ne m'ont pas du tout donné confiance en moi, ils ne m'ont pas donné la capacité de me défendre si bien que, quand j'ai été harcelée à l'école entre le CP et le collègue, je n'ai pas pu réagir ni en parler. Etant donné que j'étais en surpoids, des garçons me traitaient de grosse vache, de grosse baleine, des mots blessants, des regards, des rires : j'acceptais car je me voyais comme une grosse, comme une moche, je n'étais pas capable de me rebiffer. J'ai réussi à en parler à mes parents seulement à la fin du collège quand l'un des garçons m'a dit que j'étais tellement moche qu'il ne me resterait qu'à me taper mon père. Cette période a été déterminante pour ma vie, elle m'a réellement blessée, elle a fait ce que je

suis. Elle ne se réparera jamais, je n'ai pas tourné la page. Mon émotion la plus difficile est la honte, la honte de moi à 8/10, et la peur d'avoir honte de moi à 8/10 aussi.

Du fait du manque de communication dans la famille et notamment entre mes parents, ils se sont fait du mal, ils sont destructeurs dans leur couple. Mon père est autoritaire, égoïste, macho. Mon père impose, ma mère est soumise, elle accepte. Elle faisait partie d'une famille nombreuse, une famille catho dans laquelle il fallait obéir et se taire. Elle a fait une grave dépression, elle a parlé à plusieurs reprises de suicide, elle a été internée plusieurs semaines en hôpital psychiatrique. Elle a eu beaucoup de souffrances, elle est torturée. Je n'ai jamais osé poser la question, mais je me demande si ma mère voulait vraiment des enfants, je n'en suis pas convaincue. Avec ma sœur et mon frère on s'est souvent demandé pourquoi nos parents avaient fait des enfants, par devoir ? Ils ne se sont pas tellement investis émotionnellement ni affectivement. On a souvent entendu : 'T'es pas chez toi, t'es chez moi.' C'est révélateur, cela me choque. On a beaucoup été sensibilisés à l'argent qu'on leur coûtait, on a senti qu'on était redevable de tout. Je suis persuadée que ma mère a fait des enfants car il le fallait. Peut-être aurait-elle aimé être moi, faire des études, devenir quelqu'un ; sa souffrance elle vient de là. Quand j'ai préparé mon année Érasmus, j'ai tout fait toute seule, et j'ai été seule pour faire toutes mes études, j'ai eu de la colère contre eux, je me suis sentie abandonnée. J'ai eu de la peur, de l'angoisse, une angoisse à 9/10.

**L'image de la femme que m'a donnée ma mère ne me convient pas, cette vision de la femme m'horripile**, il est hors de question que je sois une femme au foyer, aux petits soins de mon mari. J'en fais un combat, une fierté, et ce d'autant plus que mon mari est issu d'une famille de gens du voyage. Sa mère et ses sœurs, enfin toutes les femmes, s'occupent des enfants et font le ménage, cela me fait très peur. Je ne veux pas être une femme qui n'existe qu'à travers ses enfants, et qui n'a pas de vie autonome, je veux une vie propre, ce que ma mère n'a pas eu. Et elle n'en peut plus maintenant, mais elle n'a pas la capacité de prendre sa place, elle souffre. Dès l'adolescence j'ai fait des projets, j'ai voulu surtout ne pas devenir ce que ma mère était devenue. J'ai été une élève brillante, en réaction à ce rôle classique assigné à la femme. J'ai eu la reconnaissance de mes professeurs qui me promettaient les grandes écoles, reconnaissance que je n'avais pas à la maison, c'était normal que j'aie de bonnes notes.

J'avais jusqu'à présent fait ce qu'on voulait de moi ; maintenant je suis perdue. Même par rapport à mon projet de maternité je suis perdue, je ne sais pas ce que je veux, je n'arrive pas encore à établir ce que je veux. Est-ce que cette endométriose n'est pas un signe ? Est-ce

que je suis faite pour être maman ? Je n'en sais rien. Je n'arrive pas à m'imaginer enceinte, j'ai une peur panique de devenir grosse comme à l'adolescence, comme quand j'ai subi le harcèlement (pleurs), c'est un dégoût plus qu'une peur, un dégoût à 8/10. J'ai peur de l'accouchement car je ne veux pas souffrir physiquement, c'est aussi pour cela que je ne suis pas prête pour les FIV, je ne vois pas comment on peut dire que le jour de l'accouchement puisse être le plus beau jour de la vie ! Je planifie tout, je veux toujours prendre la bonne décision, ne pas prendre de risque, j'ai peur de l'inconnu, j'ai très peur des sauts dans le vide, et la grossesse est un saut dans le vide. Il faut que je sois forte pour accompagner un enfant, je ne sais pas si je suis prête, mais je pense que oui, mais je ne suis pas prête à m'oublier totalement pour un enfant, à me donner 'corps et âme'. Avec mon mari on a pris goût aux avantages d'un couple sans enfant, on a trouvé un mode de fonctionnement qui nous satisfait, le projet de maternité, c'est pour l'instant de la contrainte et de la souffrance (pleurs). »

➤ Sa réflexion

« Le modèle de femme, le modèle de mère que j'ai eus ne me conviennent pas. J'aurais aimé être une femme très féminine, une working girl. La femme qui ne s'occupe que de ses enfants ne me fait pas rêver, la working girl si, enceinte quand même.

Au début de l'entretien, je pensais que mon endométriose était là par hasard, je me posais la question : 'Pourquoi moi ?' Maintenant je dirais plutôt : 'Parce que c'est moi.' Au fil de l'entretien cela m'a paru concevable que mon endométriose ait du sens, qu'elle ne soit pas là par hasard, qu'elle ait quelque chose à me dire. Je ne l'avais pas conçue comme cela auparavant, mais cela ne m'étonnerait pas que le corps soit capable de cela. Vous m'avez fait réfléchir à ma place de femme, celle que j'ai eue comme modèle, celle que je veux être. Tout cela conforterait ce que je ressens depuis l'annonce de cette maladie, car paradoxalement, je ne suis pas en colère contre mon endométriose, elle m'a fait du bien, c'est ma copine, grâce à elle j'ai avancé dans la vie, elle m'a apporté des choses positives, par exemple, j'ai réussi à m'imposer face à ma belle-mère. Elle m'a permis de recalculer mes priorités, de diminuer mon investissement dans le travail qui représente pour moi une preuve de mon autonomie, de mon accomplissement, pour laisser sa part à ma vie privée et trouver l'équilibre.

J'ai fait un travail sur moi. J'ai fait quelques séances d'hypnose : je me suis fait de la peine, je me suis fait pitié, j'ai été triste pour moi. J'ai compris qu'il était important de ne pas être mon ennemie, mais mon amie. La thérapie que j'ai entamée il y a 3 ans m'a aidée à

m'autonomiser par rapport au modèle de mes parents qui était auparavant intouchable. Ma thérapie m'a permis de comprendre ce que je ne veux pas, je ne veux pas reproduire ce qu'a été ma mère, je refuse ce modèle qui ne me convient pas.»

w)

*Sophie née en 1969*

➤ Dossier médical

**Endométriose diagnostiquée à 38 ans, récurrence à 41 ans.**

2001 à 32 ans naissance d'une fille.

2003 à 34 ans naissance d'un garçon.

2007 à 38 ans cœlioscopie pour algies et dyspareunie : endométriose ovarienne et péritonéale, traitement chirurgical et médical, disparition des douleurs.

2010 à 41 ans réapparition des douleurs.

2011 à 42 ans traitement médical.

2012 à 43 ans apparition de ménorragies, rectorragies prémenstruelles, évocation d'une localisation digestive de l'endométriose.

2013 à 44 ans fibroscopie, coloscopie normales. Diminution des algies. Surpoids IMC à 26, poids:70 kg, taille : 1,60 m.

➤ Sa vie

« Je suis l'aînée de trois enfants. J'ai eu une enfance heureuse avec des parents aimants. La famille était très unie, mon père était mécanicien, officier de marine ; quand je suis née, il a quitté la marine pour rester à terre. Ma mère était trop gentille, trop généreuse. Elle a gardé à la maison sa belle-mère atteinte d'une maladie de Parkinson pendant sept ans, les trois dernières années, il y avait en plus la maladie d'Alzheimer, elle était impotente, incontinente. Ceci a représenté une grosse difficulté pour ma mère, je surprénais parfois ma mère en train de pleurer. Quand ma grand-mère est morte, en 1985, ma mère continuait à entendre le fauteuil roulant de ma grand-mère. Ma mère a aussi gardé des enfants de la DASS, dont un enfant handicapé. En 1995, mon père a pris sa retraite, cette même année il a lui aussi été atteint de la maladie de Parkinson. C'est ma mère qui s'en occupe entièrement, elle s'occupe aussi de sa propre mère qui vit tout près de chez elle. Cette grand-mère maternelle

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

veut maintenant entrer à la maison de retraite pour ne pas être une charge pour ses enfants, elle a élevé seule ses quatre enfants, car son mari est parti avec une autre femme quand le dernier avait 8 ans.

J'ai commencé à avoir des problèmes de poids quand ma sœur est arrivée, j'avais sept ans et j'ai toujours ces problèmes de poids. J'ai eu mes premières règles à 11 ans, elles se sont bien passées, et par la suite également, j'avais été prévenue, et à la maison quand j'avais mes règles, j'étais dispensée de corvées.

Quand j'avais environ 20 ans, une de mes amies de mon âge a eu un bébé. Elle est décédée pendant l'accouchement, le bébé a survécu. C'est un événement marquant de ma vie, il a été traumatisant, j'ai perdu mon insouciance.

J'ai eu mes premiers rapports sexuels le jour de mon mariage, en 1995, j'avais 25 ans, ils se sont bien passés. J'ai souhaité un enfant à partir de 1998, il n'est venu qu'en 2001 alors que le bilan médical fait pour ce problème était normal. **Ma première grossesse a été difficile**, j'ai vomi pendant 9 mois, j'ai saigné au quatrième mois, et suis restée alitée le reste de la grossesse. **L'accouchement a été difficile** et long pour stagnation de la présentation. La seconde grossesse et le second accouchement se sont bien passés. Les événements les plus heureux de ma vie sont mon mariage et mes enfants.

Nous vivions tout près de chez mes parents. En 2004, à cause d'une mutation de mon mari, nous avons déménagé. Cet éloignement de mes parents a été une véritable cassure, j'ai été déstabilisée, **je me suis sentie abandonnée**, je me suis retrouvée toute seule avec mes enfants, qui ont, eux aussi, été très perturbés par le déménagement, ma petite fille qui était propre s'est remise à faire pipi au lit. Cette période a été horrible pour moi, une période très difficile de ma vie, j'ai failli claquer la porte.

Vers 2005, j'ai commencé à avoir mes douleurs, puis des douleurs pendant les rapports. En 2007 on a fait la cœlioscopie qui a dépisté l'endométriose. Puis après le traitement, je n'ai plus souffert pendant plusieurs années, mais les douleurs reviennent depuis 2010.

Depuis 2010, je gère ma belle-sœur, la sœur de mon mari qui est atteinte d'une chorée de Huntington, elle a 37 ans. Sa propre mère est décédée de cette même maladie à 46 ans, et son père s'est remarié et ne s'occupe pas d'elle. Elle est malade depuis 10 ans, au début son mari s'en est occupé, mais il ne s'en occupe plus car nerveusement il ne peut plus. Elle habite

un appartement tout près de chez moi, et je la gère complètement, elle est incontinente. Je fais tout de A à Z, comme ma mère a fait pour sa belle-mère et maintenant son mari. »

➤ Sa réflexion

« **La place des femmes est difficile. Ce n'est pas facile de trouver sa place de femme en tant que femme, pour soi-même, moi je n'y arrive pas. Ma mère porte bien son nom de maman, elle n'est que la maman, pas la femme, elle est toujours là pour les autres, pas pour elle.** Pour elle, c'était normal d'avoir la grand-mère à la maison, et même si c'était difficile, ma mère ne se plaignait jamais, elle s'est accommodée tant bien que mal de tout cela. Mon père n'aurait pas pu faire ce que ma mère a fait. Mon mari ne pourrait pas faire ce que je fais. Ma famille serait très surprise d'entendre ce que je vous dis, d'ailleurs je crois qu'ils ne comprendraient pas. Mais moi j'ai envie d'autre chose, **j'aurais bien voulu apprendre à être une femme, cela me manque.** Je trouve que c'est bien de rendre les autres heureux, le problème est de trouver la limite, et je pense que je ne l'ai pas trouvée. J'aimerais faire plus pour moi, mais je ne sais pas faire, je n'y arrive pas, si on veut bien faire son rôle de maman et celui d'épouse, ce n'est pas possible. **Mon image de moi-même en tant que femme n'est pas bonne.** J'ai toujours mes problèmes de poids, je suis la petite grosse.

L'épisode le plus douloureux de ma vie est quand, enfant, j'étais exclue d'un groupe d'amies minces qui faisaient des spectacles de danse. Je pense que c'était à cause de mon poids. **J'aurais voulu être une belle femme qui prend soin d'elle. J'ai l'impression de ne pas être assez bien pour qu'on m'aime pour moi en tant que femme.** Par contre on sait me trouver quand on a besoin de moi.»

x)

*Junie née en 1950*

➤ Dossier médical

**Endométriose diagnostiquée à 42 ans.**

1974 à 24 ans naissance d'une fille.

1978 à 28 ans ITG (Interruption Thérapeutique de Grossesse) pour ?

1979 à 29 ans naissance d'un garçon.

1991 octobre début d'algies pelviennes et de dyspareunie profonde.

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

1992 à 42 ans cœlioscopie pour kyste d'endométriiose de l'ovaire gauche, traitement médical, disparition des douleurs.

➤ Sa vie

« Je suis la cinquième d'une fratrie de cinq, j'ai eu une enfance heureuse. Toutefois, chez moi, **quand j'étais enfant, il y avait un mystère chaque mois pendant quelques jours, qui planait sur la maison. Ma sœur, de 8 ans mon aînée, disait à ce moment-là qu'elle voulait se suicider.** J'ai entendu cela tous les mois, entre 6 et 11 ans, sans comprendre. A mes questions la réponse était toujours la même : 'Tu es trop petite pour comprendre, tu comprendras plus tard.' C'était un mystère pour moi et je gembergeais. Ensuite ma sœur s'est mariée et elle a quitté la maison. Puis j'ai eu mes premières règles à 11 ans qui se sont, dans un premier temps bien passées. Puis au fil du temps j'ai compris quel était le mystère qui planait sur la maison quand j'étais enfant, quand mes propres règles sont devenues douloureuses et le sont restées jusqu'à mon premier enfant, puis le sont redevenues vers 40 ans quand j'ai eu mon endométriiose.»

y)

*Ventiane née en 1981*

➤ Dossier médical

**Endométriiose sévère diagnostiquée à 30 ans ; thyroïdite auto-immune à 31 ans ; infécondité, de 31 à 35 ans plusieurs cycles d'induction, 6 FIV dont une avec don d'ovocyte, une fausse couche après FIV à 32 ans.**

1987 à 6 ans péritonite appendicectomie.

1992 à 11 ans premières règles, dysménorrhée primaire invalidante.

1997 à 16 ans prise de pilule pour dysménorrhée et acné.

1998 à 17 ans première cystite très douloureuse.

1999 à 18 ans cystalgies consultation urologique, cystoscopie normale.

2007 à 26 ans arrêt de la pilule car pilule mal supportée, changée plusieurs fois, métrorragies mensuelles.

2009 à 28 ans désir de grossesse.

2011 à 30 ans cœlioscopie endométriose stade III

2012 à 31 ans diagnostic de thyroïdite d'Hashimoto.

2012 à 2016, de 31 à 35 ans plusieurs cycles d'induction, six FIV, dont une après don d'ovocyte.

2015 à 34 ans fausse couche à 4 mois et demi, après FIV.

➤ Sa vie

« Je suis la dernière d'une fratrie de 4 enfants, j'ai 6 ans de moins que le troisième. J'ai eu une enfance bien avec des parents aimants. J'ai eu une éducation stricte, pas celle que je voudrais donner, on ne m'a pas trop demandé ce que je voulais faire, j'ai fait du judo alors que je n'aime pas cela, j'ai fait de l'orgue alors que je n'aime pas cela, mais je déteste le conflit. Enfant, je me suis toujours sentie à part, j'ai eu mes premières règles en CM2, je faisais déjà 1,65 m, j'étais déjà femme, **ma féminité est arrivée trop tôt**, les garçons étaient encore des enfants, les filles aussi. Au début quand j'avais mes règles, j'avais l'impression que c'était écrit sur mon front, que cela s'entendait quand je marchais, je me suis cachée, je me suis voûtée. Cette puberté je l'ai mal vécue à l'école, pas à la maison. D'autant plus que j'ai eu des règles douloureuses et j'ai pratiquement toujours saigné entre les règles, avec ou sans pilule. C'est seulement depuis ma fausse couche de 4 mois que je ne saigne pratiquement plus.

**Ma mère était femme au foyer, mais ne l'assumait pas**, elle trouvait qu'on la prenait pour la bonniche. Certains lui faisaient remarquer qu'elle ne gagnait pas sa vie, j'ai toujours senti chez elle une amertume de ne pas travailler. Ses parents l'avaient obligée à arrêter l'école à 14 ans pour aller travailler à la ferme, le professeur du village était venu pour lui faire continuer ses études, sans succès. Cela l'a beaucoup affectée, elle se sentait en infériorité, elle se sentait plus sotte, elle ne s'autorisait pas à aller dans des endroits un peu guindés. J'ai senti ce malaise de ma mère, ce qui m'a attristée, je pense qu'elle ne s'est pas mise à la place qu'elle mérite.

J'ai rencontré mon mari à 18 ans en 1999, il est l'homme de ma vie, j'ai eu mes premiers rapports avec lui, mais c'est un truc que je n'assume pas. J'ai parfois menti en disant que j'avais eu d'autres relations avant lui. Mon mari a été prêt pour avoir un bébé avant moi, moi je ne voulais pas qu'un bébé m'enlève l'insouciance, la légèreté d'une vie de fêtes, de

voyages. En 2009, à 28 ans, j'ai été prête, dès que j'ai arrêté la pilule j'ai pensé : si je suis enceinte il faudra accoucher, et l'accouchement me fait vraiment peur, une peur à 6/10. Je me suis renseignée pour savoir si je pourrais avoir une césarienne. Vers 7 ans j'ai été traumatisée, car j'ai entendu le récit de l'accouchement de ma grand-mère, mon père pesait 5,5 kg, ma grand-mère a accouché chez elle, et elle a dû être attachée sur la table de la cuisine pour mettre mon père au monde. **Je me suis imaginé l'atrocité que cela a dû être.** Quand j'avais 20 ans ma belle-sœur a eu les forceps pour accoucher, je n'ai pas voulu poser de questions car je craignais la réponse. L'image de l'épisiotomie me terrorise. Cette zone génito-urinaire, la sphère gynécologique a une place particulière pour moi, c'est la zone qui m'effraie, c'est ma peur, j'ai peur d'avoir mal là. J'ai eu une luxation de coude, la douleur a été horrible, j'ai été mise sous morphine, mais je n'ai pas un mauvais souvenir, alors que ma première cystite a été terrible, la pire douleur. Je veux bien avoir mal à la tête, mais pas là. J'ai fait quelques cystites et j'ai souvent une gêne urinaire pour laquelle on m'a fait une cystoscopie, c'est une hantise, la peur de la peur. Ma sexualité n'est pas extrêmement épanouie à cause de cette peur : si j'ai un rapport et que je ne vais pas uriner juste après, si je me réveille à 3 heures du matin, je pense tout de suite à cela.

Quand on a fait le diagnostic d'endométriose, cela m'arrangeait que ce soit en dehors de moi, j'étais plutôt rassurée d'avoir une explication, cela donnait une légitimité à l'absence de grossesse. Une infécondité inexplicquée, c'est perturbant, c'est dans la tête, c'est un peu hypocondriaque. Pendant le traitement de l'endométriose avec les antalgiques, j'ai été très bien, c'était super de ne pas saigner. Je ne saigne plus entre les règles depuis ma fausse couche en 2015.

A 20 ans j'ai été très choquée car j'ai appris que la sœur de mon mari avait été violée par son oncle quand elle avait 7 ou 8 ans, et pendant 2 ans. Ce secret de famille a éclaté en 2001, j'ai eu peur que mon mari aille le tuer, l'oncle s'est enfui. »

➤ Sa réflexion

« A la question de votre thèse, je répondrais oui. Cette endométriose..., peut-être cette féminité qui s'éparpille, et je m'en suis guérie de cette endométriose, il n'y avait aucun signe sur la dernière IRM.

Je sais que cela va fonctionner, cet enfant je le veux vraiment, il n'y a pas d'ambiguïté par rapport à la grossesse. Ma fausse couche de 4 mois et demi m'a un peu réconciliée avec

l'accouchement, je suis libérée de cette peur, cette peur d'accoucher qui a pu être un frein..., oui franchement, la peur de la souffrance, mon bébé m'a guérie. Il y a dans ma vie un avant et un après cette fausse couche, j'ai connu à ce moment pour la première fois la souffrance psychologique, j'ai vu un psychologue qui m'a bien aidée.»

z)

*Métis née en 1982*

➤ Dossier médical

**Endométriose diagnostiquée à 20 ans ; 2 interventions pour kyste d'endométriose de l'ovaire à 20 et 26 ans.**

1982 à 2 mois, chute du couffin, traumatisme crânien, hospitalisation 48 heures.

1992 à 10 ans appendicectomie.

1994 à 12 ans, chute de vélo fracture de la clavicule, fracture du crâne sans suite.

1994 à 12 ans premières règles non douloureuses.

1995 avril à 13 ans annexectomie en urgence pour torsion d'annexe sur kyste dermoïde.

2002 à 20 ans kystectomie de l'ovaire droit, endométriose.

2008 à 26 ans kystectomie de l'ovaire droit, endométriose.

2014 à 32 ans arrêt de la pilule par désir de grossesse.

➤ Sa vie

« J'appartiens à une fratrie de 2 filles, j'ai une sœur de 2 ans mon aînée. J'ai eu une enfance heureuse avec l'amour et la tendresse de mes parents, même si je me suis toujours sentie inférieure à ma sœur qui était très autonome, très déterminée, moi j'étais plus intrépide, un peu le vilain petit canard. Mon père n'était pas très présent, il travaillait beaucoup et privilégiait son travail. Il a souvent été muté et nous avons pas mal déménagé, ma mère a plus ou moins réussi à trouver un nouveau travail à chaque fois.

J'ai eu mon premier rapport sexuel à 16 ans, la relation s'est vite arrêtée. J'ai souffert de ne pas avoir pu en parler avec ma mère, de le lui avoir caché par peur du jugement sur la brièveté de la relation. Cela a été un manque pour moi de discuter de cela avec elle. **Ensuite**

**j'ai eu des relations brèves, je passais à l'acte facilement, je n'arrivais pas à garder la relation que je subissais.** Je fréquentais plutôt des garçons un peu limites, pas franchement délinquants, mais un peu limites. J'aurais aimé que cela soit différent. Adolescente je ne me suis jamais projetée dans une grossesse.

Ma mère a souffert de l'absence de mon père qui a été trop absorbé par son travail. Mes parents se sont éloignés l'un de l'autre au fil du temps. Ma mère s'est posé plusieurs fois la question du divorce. Elle s'est rabattue sur nous et a sacrifié sa vie de femme, elle a reporté toute son affection sur ses enfants, elle est trop dépendante de l'affection de ses filles. Je ne veux pas du tout reproduire cela, je veux vivre pleinement ma vie de femme et ma vie de mère. Une mère doit donner la vie, l'éducation, mais aussi et surtout l'autonomie, et pour ma sœur et moi, il y a toujours une ficelle que ma mère tire et qui nous retient, elle est même intrusive dans notre vie. La protection de ma mère est pesante, et pour moi davantage encore, surtout depuis le départ de ma sœur qui est partie vivre en Australie en 2002, juste avant ma première intervention sur l'endométriome. Elle y vit depuis et souhaite y rester. Ma mère n'a pas compris pourquoi elle est partie vivre aussi loin, cela a été un vrai déchirement. Il a fallu que je compense le manque affectif, elle a exercé une forte pression affective sur moi, elle est pesante dans mon quotidien. Je pense que, quand j'aurai des enfants, j'aurai à gérer les conflits avec ma mère qui sera trop directive pour leur éducation. Le mariage de ma sœur et le mien ont été un passage tellement difficile pour elle qu'elle s'en est désengagée, elle a même menacé de rentrer d'Australie en France avant la date du mariage de ma sœur. On a découvert chez ma sœur une endométriome lors d'un bilan de stérilité, elle vient d'avoir des jumeaux qui sont nés après une troisième FIV. »

➤ **Réflexion**

« Peut-être y a-t-il un lien entre l'endométriome, ma mère et moi, et l'image du lien qu'entretient ma mère avec ses filles. L'attachement à ma sœur et moi a créé le détachement d'avec mon père, **la mère a tué la femme. Cela pourrait être facile d'être une femme, mais cela ne l'est pas.**

A l'heure actuelle, j'ai écarté la peur d'être responsable de la stérilité de mon couple puisque rien ne m'empêche de faire un enfant, mon ovaire marche bien, c'est mon mari qui n'a pas de spermatozoïdes ».

aa)

Meggie née en 1991

➤ Dossier médical

**Endométriose sévère diagnostiquée à 24 ans.**

2001 à 10 ans 2 à 3 cystites par an depuis.

2005 à 14 ans premières règles douloureuses qui le resteront.

2014 à 23 ans augmentation dysménorrhée, apparition d'une dyspareunie et de douleurs en dehors des règles.

2015 à 24 ans mars cœlioscopie kystectomie : endométriose ovarienne, traitement analogues 3 mois.

2015 mai cœlioscopie : endométriose sévère.

2015 juillet : désir de grossesse.

2015 novembre cœlioscopie, épreuve au bleu négative, salpingectomie bilatérale pour endométriose sévère.

2016 à 25 ans 4 stimulations, 3 FIV.

2017 à 26 ans transfert d'embryon congelé.

➤ Sa vie

« Je suis l'aînée d'une fratrie de 2, j'ai une sœur qui a 3 ans de moins que moi. J'ai eu une enfance heureuse jusqu'à 10 ans. A ce moment-là, mes parents n'ont plus caché leur mécontentement, pendant plusieurs années on a senti le malaise, d'autant plus que ma mère a une fibromyalgie qui a été diagnostiquée quand j'avais 11 ans. Cette maladie la faisait beaucoup souffrir, elle était souvent allongée, tordue de douleur. Elle nous parlait beaucoup de sa maladie, elle disait que ses douleurs étaient comme si on lui enfonçait des poignards dans le dos.

Ma mère a eu une enfance difficile, même un peu sordide, elle faisait partie d'une fratrie de 8 enfants. Sa mère, donc **ma grand-mère a été violée à 20 ans, elle a eu un enfant de ce viol et a dû épouser son violeur, à cause du regard des autres** dans le village où elle habitait. Un garçon est né de ce viol, ensuite ils ont eu 7 autres enfants, ma mère était la seconde. Mon grand-père était alcoolique, violent et con. Les enfants devaient se cacher

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

quand il était ivre. Je pense qu'il y a eu de la violence sexuelle sur ma grand-mère ; sur ma mère je ne crois pas. Ils ont eu une vie de misère, ma mère a eu faim. Ma grand-mère a eu une fibromyalgie, une de mes tantes maternelles et sa fille ont aussi une fibromyalgie, comme ma mère. Une autre sœur de ma mère était trisomique, un de ses frères s'est suicidé. Son frère aîné, né du viol, est toujours resté vivre avec ses parents, pour protéger sa mère je pense. J'ai toujours su que ma mère avait eu une enfance difficile avec l'alcool, la misère, mais je n'ai appris le viol que quand ma grand-mère est morte en 2008, j'avais 17 ans. **C'est difficile à imaginer, à concevoir ce viol** : le mariage de mes grands-parents..., leur fils aîné... ont été le fruit du viol. Je n'aime pas en parler. Ma grand-mère comme ma mère ont été des modèles féminins aux proportions décalées : 90% pour la mère, 10% pour la femme pour ma grand-mère et 80% et 20% pour ma mère.

Mes parents ont divorcé quand j'ai eu 15 ans, c'est l'évènement le plus difficile de ma vie, après j'ai vécu moitié chez l'un moitié chez l'autre. J'ai rencontré mon mari à 16 ans, je suis partie de chez moi à 21 ans pour aller vivre avec lui. Nous souhaitons un bébé depuis l'été 2015. Je me sens parfaitement bien quand je me vois enceinte, quand je me vois maman, mon mari et moi serons de bons parents.

Pourtant je suis très stressée. On a le désir, mais c'est comme si on n'avait pas la place dans notre vie. Physiquement on a la place mais on ne l'a pas en termes de temps et d'espace, et on ne lui laissera pas de place tant qu'il ne sera pas là. Je suis débordée, au travail, à la maison, socialement, je place la barre très haut à cause du regard des autres. **Je suis obsédée par le regard des autres.** Mon stress joue sur mes nerfs et je pense que cela pourrait jouer sur le résultat des FIV. Nous sortons beaucoup, voyageons souvent. Nous avons un projet immobilier, une rénovation de maison, en fait c'est surtout mon mari, je le suis et l'aide tous les week-ends pour les travaux. Nous avons aussi le projet d'une famille mais c'est plutôt le projet immobilier qui prend la priorité. Je ne suis pas loin d'atteindre les limites de mes possibilités, je n'en peux plus (pleurs). On l'attend ce bébé s'il réussit à se glisser entre 2 projets ! »

➤ Sa réflexion

« Mon endométriose est tombée par hasard. Elle pourrait avoir à me dire que je dois m'occuper de moi, prendre le temps de me poser. »

*bb)*

*Albine née en 1976*

➤ Dossier médical

**Endométriose diagnostiquée à 27 ans ; thyroïdectomie à 34 ans pour nodules bénins.**

1989 à 13 ans, premières règles, dysménorrhée primaire très invalidante.

2003 à 27 ans diagnostic d'endométriose, dyspareunie, algies, douleur à la défécation pendant les règles.

2010 à 34 ans thyroïdectomie totale pour nodules bénins.

➤ Sa vie

« Je suis l'aînée d'une fratrie de 4 enfants, j'ai une sœur cadette et deux frères jumeaux. J'ai eu une enfance heureuse, ma mère a arrêté de travailler pour élever les enfants qu'elle a désirés et a eus sans problème. Elle a très bien vécu sa féminité, elle a éclaté de rire quand on lui a appris qu'elle attendait des jumeaux.

Il n'en est pas de même de ma grand-mère maternelle qui a eu 6 enfants entre 1935 et 1951. Quatre garçons et deux filles. Je sais par ma mère que les 6 grossesses de ma grand-mère n'étaient pas désirées, pour la quatrième, elle a fait un déni de grossesse jusqu'à la fin de celle-ci, elle se bandait le ventre pour la cacher. En fait elle rêvait de devenir institutrice après son certificat d'études, elle n'en a pas eu le droit. On lui a dit qu'il fallait aller garder les vaches, que l'argent servirait pour envoyer les garçons au lycée, car seuls les garçons de la fratrie sont allés au lycée. Elle m'a souvent raconté ce désir d'être institutrice et le refus de ses parents qui a été extrêmement douloureux, une vraie difficulté de sa vie. Ma grand-mère était brillante, elle a continué à lire beaucoup pendant qu'elle gardait les vaches. Et ensuite, elle a toujours suivi les études de ses petits- enfants de très près, surtout les filles, c'était quelque chose de capital pour elle, elle savait toujours exactement où ils en étaient, elle me parlait beaucoup de tout cela. Elle surveillait que ses petites-filles aillent voter, étant donné l'acquisition précieuse et tellement récente du droit de vote. **Ma grand-mère était une rebelle qui a souffert du rôle de la féminité qu'on lui a attribué d'office et non selon son souhait, selon ses rêves. Pour elle, la place des femmes a été difficile dans sa famille.** Je l'aimais beaucoup ma grand-mère, elle est décédée en 1991. Elle a perdu un fils tué pendant

la guerre d'Algérie, et une fille décédée d'un cancer à 40 ans en laissant 3 enfants dont ma grand-mère s'est occupée.

La période des années 2008, 2009 a été une période difficile de ma vie. J'avais un travail qui me passionnait, mais mon supérieur me harcelait. En octobre 2009 lors d'une formation, il est venu dans ma chambre d'hôtel à 2 heures du matin, s'est assis sur le lit et m'a dit : 'J'ai très envie de te prendre, mais sache que je suis très amoureux de ma femme.' Je me suis sentie atteinte en tant que personne, j'étais prise pour une pute. La situation a été tellement difficile pour moi que j'ai décidé de changer de travail, j'ai quitté l'entreprise en août 2010. Je n'aurais jamais changé de travail sans cela, j'étais tellement déstabilisée que j'ai pris 10 kg en 6 mois, entre fin 2009 et mi 2010. L'endocrinologue m'a dit que ce n'était pas à cause de ma thyroïde puisque mes dosages sont restés normaux. »

➤ Sa réflexion

« **Je n'avais pas fait le lien entre la féminité parfois difficile à assumer et mon combat pour l'égalité des sexes, mais si on le fait, oui je le prends.** Je suis toujours célibataire et n'ai pas d'enfant. Je suis permanente politique à la CFDT, j'ai en charge, pour toute la région l'égalité professionnelle des sexes. C'est ma manière de me battre pour cette reconnaissance et de prendre à mon compte le combat de ma grand-mère que j'aimais beaucoup et que je ne veux pas oublier.

**En parlant je me rends compte aussi que mes problèmes de thyroïde sont calqués sur les dates de mes déboires dans mon ancienne entreprise, ce que je n'avais pas remarqué,** puisque c'est en octobre 2009 qu'ils ont commencé et c'est fin 2009 que mon goitre est apparu brutalement.»

cc)

*Eleonore née en 1971*

➤ Dossier médical

**Endométriose diagnostiquée à 31 ans ; hypofécondité de 3 ans et 5 ans pour premier et second enfants nés à 26 et 31 ans après grossesses spontanées.**

1997 à 26 ans naissance d'une fille, grossesse spontanée attendue 3 ans.

2002 à 31 ans cœlioscopie faite pour infécondité secondaire : endométriose pelvienne stade II.

2002 naissance d'un garçon, grossesse spontanée attendue 5 ans.

Endométriose non symptomatique : jamais d'algies, de dysménorrhée, de dyspareunie.

➤ Sa vie

« Je suis l'aînée d'une fratrie de deux enfants, j'ai un frère. J'ai eu une belle enfance, avec une grande famille, un grand-père, deux grand-mères, des cousins. Mon père était l'aîné d'une fratrie de quatre garçons, il a été orphelin de père à 18 ans et a dû travailler, étant devenu le chef de famille. **Ma grand-mère paternelle a donc été veuve jeune**, elle s'est mise à travailler après son veuvage. **Sa propre mère aussi avait été veuve jeune**, son mari était militaire, mort à 40 ans. Cette arrière-grand-mère a aidé sa fille à assumer ses 4 garçons et les a poussés à faire des études. Ma grand-mère paternelle est une femme très progressiste, elle va encore faire du camping avec sa caravane, elle a 84 ans. Elle est très ouverte, et sa maison aussi.

Mes grands-parents maternels ont eu 3 enfants, dont ma mère. Ma grand-mère maternelle n'a pas travaillé. Elle devait se débrouiller avec le peu d'argent que lui donnait son mari qui disait haut et fort que c'était lui qui ramenait l'argent, il était très radin et macho, il avait une emprise énorme sur sa femme et ses 2 filles, son fils lui, avait acquis avec les études une certaine indépendance. Ma grand-mère maternelle s'est dévoilée à la mort de son mari. Par exemple elle s'est mise à fumer, avant elle n'en n'avait pas le droit, elle s'est mise à dire ce qu'elle pensait, avant elle était effacée. Elle a parlé librement d'avoir « fait passer » 2 ou 3 enfants avec une « faiseuse d'anges » avec une aiguille à tricoter, avant elle n'en aurait jamais parlé. Elle aurait aimé qu'à cette époque, les femmes aient eu les mêmes droits que maintenant.

**Ma mère a commencé à travailler à 14 ans, elle était brillante à l'école, elle aurait voulu continuer l'école, mais son père ne lui a pas donné le choix, c'est son grand regret.** Elle est restée très cultivée, elle lit beaucoup. Mon grand-père a payé les études de son fils, mais ses filles ont dû arrêter les études et aller travailler. Ma mère en parle souvent, elle explique qu'il ne faut surtout pas gâcher son potentiel. Elle en veut énormément à son père de tout cela, d'avoir été très macho, très dur, très radin. Quand ma mère a eu 18 ans, il lui a dit :

‘Tu fais ce que tu veux mais tu ne me ramènes pas un mouflet à la maison’, alors qu’on ne lui avait jamais donné aucune information sur la sexualité, c’était un sujet tabou à la maison. »

➤ Sa réflexion

« **Dans la famille, ce sont les femmes qui ont eu le mérite**, des femmes très progressistes. **Je veux me souvenir**, garder quelque chose de mes grand-mères, de leur réussite contre l’adversité, j’ai de l’admiration pour elles. Par rapport à ce qu’elles ont vécu, c’est un grain de sable ce que j’ai eu, elles ont vécu des choses qu’on ne vivrait plus maintenant. Moi j’ai divorcé en 2006, pour cause d’alcoolisme de mon mari, j’ai tout laissé, je n’ai rien emporté. Je suis repartie à zéro et j’ai assumé seule mes enfants. Je me suis remariée en 2009.»

## II. DOSSIERS SUPPLEMENTAIRES TOXEMIE GRAVIDIQUE

### a) Sibylle née en 1976

#### ➤ Dossier médical

**Maladie de Cröhn, (maladie auto-immune digestive) à 23 ans ; pré-éclampsie à 30 ans lors de la deuxième grossesse avec enfant vivant.**

1999 à 23 ans diagnostic de maladie de Cröhn.

2000 à 24 ans colectomie segmentaire pour perforation.

2003 à 27 ans fausse couche précoce.

2004 à 28 ans naissance d'une fille par césarienne pour siège.

2006 à 30 ans naissance d'un garçon par césarienne à 38 semaines d'aménorrhée pour pré-éclampsie.

2012 à 36 ans évocation d'une spondylarthrite ankylosante, traitement anti TNF pendant 1 an, le diagnostic ne sera pas confirmé.

#### ➤ Sa vie

« Je suis l'aînée d'une fratrie de 2 filles. J'ai eu l'amour et la tendresse de mes parents qui étaient présents et aimants. J'ai eu un environnement sécurisant jusqu'à 12 ans. Je suis passée à ce moment d'une petite école primaire paisible, d'un environnement très protégé à un collège plus grand. J'ai eu l'impression d'être jetée dans la fosse aux lions. J'ai subi du harcèlement, des moqueries, **j'ai passé les plus dures années de ma vie**. J'étais toute seule dans la cour, j'étais dans une profonde solitude, une profonde tristesse, **je me suis sentie abandonnée**. Cela m'empêchait de dormir, et je passais des journées à l'infirmerie, pliée en deux par un mal de ventre, ma mère venait me chercher, souvent. Mais je n'en ai pas parlé à mes parents, j'ai mis du temps à pouvoir en parler. C'est une partie de ma vie que j'ai beaucoup refoulée.

Je suis partie de chez moi à 18 ans pour faire mes études. En 1997, j'avais 21 ans, j'ai rencontré l'homme qui deviendra mon mari ; dix-huit mois après notre rencontre, il a décidé de partir 2 ans à l'étranger pour son travail, il est carriériste. Il m'a annoncé son départ en mars 1999, **j'ai revécu ce sentiment d'abandon, de solitude, de tristesse, que j'avais connu adolescente**. Ce départ a été hyper dur, hyper traumatisant pour moi. J'ai eu mes premières douleurs de Cröhn en mai 1999, il est parti en juin. Je suis allée le rejoindre pour l'été, puis je suis rentrée, j'ai passé 3 mois à l'hôpital, puis j'ai été opérée. Après la chirurgie, les douleurs se sont estompées, il est rentré en décembre. Nous nous sommes installés en France, mais loin de ma région natale qui est si importante pour moi. J'ai été rapidement enceinte, mais j'ai fait une fausse couche ; 3 mois plus tard j'étais de nouveau enceinte, toute ma grossesse j'ai été stressée par la crainte de refaire une fausse couche, j'ai accouché de ma fille.

En 2006, j'ai été enceinte de mon fils, la grossesse ne s'est pas bien passée. Cette période de vie n'a pas été facile, mon mari a de nouveau été muté et au troisième mois de grossesse, nous avons dû déménager de nouveau. Dix jours après le déménagement, j'ai été hospitalisée pendant 3 jours pour des contractions, j'ai dû passer le reste de ma grossesse chez moi au repos, surveillée par une sage-femme qui venait régulièrement, c'était très anxiogène. Ma nouvelle vie non seulement ne me plaisait pas, mais m'inquiétait, nous avons acheté une maison qui était un vrai taudis, j'avais démissionné de mon travail pour déménager, je ne faisais rien, j'étais inutile. Je ne pouvais pas aider mon mari qui bricolait pour rénover la maison, je ne pouvais pas m'occuper de ma fille, j'étais bonne à rien dans un environnement qui ne me plaisait pas, j'étais insatisfaite de ma vie, une insatisfaction à 7/10. La vie dans cette maison m'inquiétait, la vie future avec mes deux bébés dans ce taudis m'effrayait, je me sentais en insécurité. **J'étais angoissée, une angoisse à 8/10 qui a duré toute la grossesse. Cette angoisse est l'émotion la plus difficile de ma vie.** J'ai débuté mon hypertension au milieu de ma grossesse et j'ai dû être césarisée pour pré-éclampsie. J'ai refait une petite crise de Cröhn quelques mois après la naissance, je dirais que j'ai fait cette crise à retardement, à cause de l'angoisse de la grossesse. »

➤ Sa réflexion

« L'évènement le plus douloureux de ma vie est la période de harcèlement au collègue. L'évènement le plus heureux est le retour dans ma région après tous les déménagements, le

retour chez moi : ce que j'attendais depuis toujours. **Ce déménagement en 2012 m'a sauvé la vie.** Les douleurs de dos pour lesquelles avait été émise l'hypothèse d'une spondylarthrite ont pratiquement disparu, je n'ai pas refait de nouvelle crise de Cröhn, j'ai retrouvé un travail, je fais du sport, je me sens en sécurité.

**Mes maladies m'ont servi, m'ont été utiles.** Ma première crise de Cröhn m'a permis de rejoindre mon futur mari : sans la crise je serais restée faire mes études en France ; mon problème de dos m'a aidée à pousser mon mari à demander sa mutation dans ma région qui est mon chez moi, et je vais beaucoup mieux depuis que je vis ici, chez moi. **La maladie aide à mieux se connaître, à mieux s'écouter. Cet entretien m'a fait réfléchir, tout semble cohérent.»**

b)

**Eupraxie née en 1975**

➤ Dossier médical

**Eclampsie à 37 et 39 ans, lors de la cinquième et sixième grossesse avec enfant vivant ; malformation urinaire, pyélonéphrites.**

1977 à 16 mois pyélonéphrite, découverte d'une bifidité uretère droit.

1991 à 16 ans pyélonéphrite.

1993 à 18 ans pyélonéphrite.

1996 à 21 ans dépression, antidépresseurs pendant 1 an.

2002 à 27 ans naissance d'un garçon.

2004 à 29 ans naissance d'un garçon.

2006 à 31 ans naissance d'une fille.

2006 tentative de suicide, hospitalisation de 3 jours.

2008 à 33 ans fausse couche précoce.

2009 à 34 ans naissance d'un garçon.

2012 à 37 ans naissance d'un garçon, éclampsie au moment de l'accouchement, 2 jours de réanimation.

2014 à 39 ans naissance d'une fille, éclampsie au moment de l'accouchement, 3 jours en unité de soins intensifs.

➤ Sa vie

« Je suis enfant unique, j'ai eu une enfance difficile, une enfance ennuyeuse et solitaire. Il n'y avait pas de place pour moi dans la famille. Je ne sais pas si mes parents m'ont désirée. Mon père n'était pas père, il était présent mais complètement absent, un mur, l'indifférence totale, rien, comme si je n'existais pas, il ne parlait pas. Ma mère n'était pas mère, elle n'était pas maman, enfin pas la maman que j'aurais voulue, elle travaillait beaucoup, était absente, elle disait : 'Tu ne manques de rien.' En effet j'avais des jouets, des habits, on partait en vacances sur la Côte d'azur, il ne manquait rien sauf l'essentiel : l'amour et la tendresse qui m'ont énormément manqué, je n'ai eu que leur indifférence.

Vers 10 ans je suis allée en vacances chez 2 cousins que j'aimais beaucoup, l'un avait 12 ans et l'autre 14. **J'ai subi des attouchements avec pénétration digitale**, j'ai compris que cela n'était pas normal. C'est un truc qui est dans un coin de ma tête et qui me dérange. C'est la première fois que j'en parle.

A l'adolescence, j'ai découvert l'amitié, la vie sociale. J'ai eu mon premier rapport à 16 ans qui s'est bien passé, j'ai eu à ce moment-là ma deuxième pyélonéphrite.

J'ai mieux compris mon père quand j'ai appris qu'il était né d'une mère célibataire de 18 ans et d'un officier allemand pendant la guerre, et qu'il avait été orphelin de mère à 2 ans. Il a appris tardivement l'amour interdit de sa mère, de même que la cause de la mort de cette dernière après un avortement qu'elle a subi après une nouvelle grossesse d'un autre homme.

J'ai rencontré mon mari à 20 ans, je voulais une famille nombreuse, j'avais trop souffert de mon isolement, mon mari voulait 4 enfants. En 2006 après la naissance de notre troisième enfant, il y a eu une crise dans notre couple, mon mari est parti pendant 8 mois, c'est à ce moment-là que j'ai fait ma tentative de suicide, j'ai mis un an à m'en remettre. Il est revenu et nous avons eu un quatrième enfant en 2009 qui est né sans problème. En 2010, ma cousine qui est très proche de moi, très importante pour moi, a eu un diagnostic de cancer du colon, puis en mars 2012 un cancer de l'ovaire. J'étais alors enceinte de mon cinquième dont il avait fallu arracher l'accord à mon mari, c'est à la fin de cette grossesse que j'ai fait une éclampsie. Ma cousine est morte en octobre 2013. En 2014, j'ai eu ma sixième grossesse, qui

est un accident de contraception, mon mari n'en voulait pas, il voulait que je me fasse avorter, moi je ne voulais pas, c'était horrible, je ne dormais plus, j'étais incapable de faire une IVG. »

➤ Sa réflexion

« **Mes éclampsies ne sont pas arrivées par hasard, elles ont du sens dans ma vie.** Enfant j'ai souffert d'une profonde solitude. Après mon premier accouchement, la première chose à laquelle j'ai pensé c'est : 'A partir de maintenant tu ne seras plus jamais seule', mais en même temps à partir de cette date il était impossible que je sois malade ou que je disparaisse. Depuis que je suis maman, je suis étreinte dans une angoisse de la maladie et de la mort qui impacte mon quotidien, je fais parfois des crises de panique, cela me paralyse dans la vie de tous les jours. J'ai peur de laisser mes enfants, et de provoquer ce sentiment d'abandon qui m'a étreinte dans mon enfance, et plus l'âge avance, plus l'angoisse monte. Le diagnostic de cancer de ma cousine fin 2009 a cristallisé cette peur de la mort, à partir de ce moment il y a eu une **explosion de cette angoisse de mort qui est liée à mon statut de mère.** J'ai fait une éclampsie pour mes deux dernières grossesses après le diagnostic de cancer, puis ensuite le décès de ma cousine. Etrangement pendant la grossesse je me sens protégée, et sitôt l'accouchement, cette angoisse revient, intense. Mes éclampsies sont pour moi la matérialisation de cette angoisse qui doit sortir. **Elles m'ont servi à dire stop à mon besoin de maternité, elles m'ont signifié le seuil critique pour ne pas mettre ma vie en danger.**»

c)

Sadiha née en 1986

➤ Dossier médical

**Pré-éclampsie à 28 ans lors de la première grossesse.**

1998 à 12 ans entorse cheville.

1990 à 14 ans entorse cheville.

2003 à 17 ans entorse cheville.

2005 à 19 ans première cystite, post coïtale, 3 ou 4 cystites par an depuis, toujours post-coïtales, qui ont disparu avec la grossesse.

2014 à 28 ans naissance d'un garçon, déclenchement à 37 semaines d'aménorrhée pour pré-éclampsie.

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

CXXXVI

➤ Sa vie

« Je suis au milieu d'une fratrie de 3 enfants. J'ai eu l'amour et la tendresse de mes parents, même si mon père était absent toute la semaine. Mon père est très stressé, il y a eu du tabac, de l'alcool, ses parents se sont séparés quand il avait 17 ans, sa mère lui a demandé de choisir entre elle et son mari, mon père n'a pas voulu, il a quitté la maison. Mon oncle maternel, avec qui j'entretenais des rapports privilégiés, s'est suicidé quand j'ai eu 12 ans, je n'ai appris la raison de sa mort que quelques années plus tard, par hasard. Ma grand-mère maternelle est décédée en 2011 d'un cancer du pancréas, je l'ai accompagnée, j'ai vu la déchéance physique d'une femme auparavant coquette, cela a été très dur, horrible.

Je suis partie de chez moi à 18 ans pour me sauver de la maison et pour faire ma vie. J'ai rencontré mon futur mari, eu mon premier rapport et ma première cystite à ce moment-là, depuis j'en fais 3 ou 4 par an toujours post-coïtales, sauf depuis ma grossesse. Mon mari était prêt à avoir un enfant, il avait dit : 'C'est quand tu seras prête.' Mais moi, je ne voulais pas d'enfant, je me disais toujours que je n'aurais jamais d'enfant, pourquoi m'entourer de cela ? Je formulais souvent que cela ne m'intéressait pas et que je n'aurais jamais, au grand jamais d'enfant. Je ne suis pas du tout enfant, les bébés ne m'attirent pas du tout, cela ne m'apporte rien d'avoir un bébé dans les bras, les enfants ne m'intéressent pas. Mes amies n'auraient pas parié un caramel sur un changement de comportement.

Un jour pourtant j'ai craint de passer à côté de quelque chose et j'ai été enceinte, j'ai bien vécu ma grossesse, sauf que, **dès que j'ai su que j'étais enceinte, je n'ai jamais fait une nuit complète, je m'endormais et me réveillais plusieurs fois, je dormais mal alors qu'avant la grossesse je dormais bien.** L'accouchement a dû être déclenché un peu avant l'accouchement à cause du problème de tension. Ma difficulté depuis quelque temps est mon incertitude par rapport à mon conjoint. »

d)

**Sheba née en 1987**

➤ Dossier médical

**Pré-éclampsie pour une première naissance à 30 ans, grossesse après IAC, césarienne en urgence à 6 mois, décès du bébé à 55 jours.**

2014 à 27 ans arrêt de la pilule par désir de grossesse.

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

2015 à 28 ans bilan d'infécondité normal.

2016 à 29 ans 3 IAC.

2017 à 30 ans grossesse après IAC, naissance d'un enfant de 650 grammes par césarienne en urgence pour pré-éclampsie à 26 semaines d'aménorrhée qui vivra 55 jours.

➤ Sa vie

« Je suis l'aînée d'une fratrie de 2 enfants. J'ai eu une enfance heureuse au sein d'une famille aimante. Ma mère a eu le nombre d'enfants qu'elle voulait sans problème. J'ai eu mon premier rapport à 16 ans qui s'est bien passé. Je suis restée 5 ans avec lui. Puis ensuite à 23 ans j'ai rencontré mon mari. Mon mari a été prêt pour faire un enfant avant moi, en 2012. Moi j'ai été prête 2 ans plus tard. Nous avons consulté rapidement car le bébé ne venait pas. Le bilan n'a rien montré de particulier et j'ai été enceinte à la troisième IAC. Le début de la grossesse a été difficile, j'ai eu **des nausées tout de suite et elles ont duré toute la grossesse**, sans succès d'aucun médicament. Ces nausées ont été gênantes. Comme je fais beaucoup de voiture pour mon travail, j'avais un seau dans ma voiture dans lequel je vomissais. J'ai bien dormi le premier trimestre et ensuite j'étais réveillée 2 ou 3 fois par nuit. J'étais heureuse d'être enceinte, mais **j'avais peur de l'accouchement, une peur à 8/10, je me suis focalisée sur cela, je m'en faisais une montagne**, je savais qu'il fallait passer par là. J'avais peur de la douleur car je n'ai jamais connu la douleur.

La fin de la grossesse a été difficile avec cette pré-éclampsie. J'ai été heureuse d'avoir été maman, le bébé a été baptisé, enterré, c'était important pour moi. J'ai récupéré mon sommeil depuis l'accouchement. C'est difficile de ne pas savoir pourquoi il y a eu ce problème, mais peut-être c'est mieux comme cela que d'avoir un bébé avec des séquelles. Dans ma famille ma tante maternelle a accouché d'un bébé mort-né à 8 mois de grossesse, elle avait 35 ans et n'a pas eu d'autre enfant. Il n'y a pas eu d'autre bébé mort ou des malformations dans la famille. Il n'y a pas eu de violence dans la famille. Je sais que mes 2 grands-pères ont fait la guerre d'Algérie, ils n'en parlent jamais. »

### III. DOSSIERS SUPPLEMENTAIRES

#### MENOPAUSES PRECOCES

##### *a) Pilar née en 1965*

###### ➤ Dossier médical

###### **Ménopause précoce à 41 ans.**

1976 à 11 ans : premières règles, cycles 28 jours.

1982 à 16 ans et demi fibroscopie pour épigastralgies : ulcère gastrique traité pendant un an.

1993 à 28 ans naissance de jumelles.

2006 à 41 ans ménopause précoce.

2007 conisation pour dysplasie (état précancéreux du col).

###### ➤ Sa vie

« Je suis l'aînée d'une fratrie de 3 filles. Une sœur a 1 an de moins que moi, la seconde 4 ans. J'ai eu une enfance heureuse avec l'amour et la tendresse de mes parents qui étaient profondément amoureux l'un de l'autre. Ma mère aurait voulu être psychologue, mais pour avoir les mêmes vacances que mon père, elle est devenue professeur comme lui. Le 21 décembre 1982, mes parents ont eu un accident de voiture, un chauffard ivre les a percutés, ma mère est morte sur le coup. Elle avait 38 ans et moi, 16 ans et demi. C'est le moment le plus douloureux de ma vie. **J'ai eu un profond sentiment d'abandon, mêlé à un sentiment de culpabilité** car depuis quelques années j'étais en conflit avec ma mère comme beaucoup d'adolescentes, je n'étais pas telle qu'elle voulait que je sois. Mon père est resté 15 jours dans le coma et 6 mois à l'hôpital. Il a été profondément affecté, mais il a assuré son rôle de papa pour ses 3 filles même si cela a été difficile. Un jour lors d'une colère il nous a dit, à nous ses 3 filles : 'De toute façon, vous n'arriverez jamais à la cheville de votre mère.'

Après la mort de notre mère, mes 2 sœurs sont restées un an chez mes grands-parents, et moi je suis restée pensionnaire. J'ai commencé à ce moment-là, à avoir mal à l'estomac et six mois plus tard, on m'a diagnostiqué un ulcère de l'estomac lors d'une fibroscopie qui a été

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

très douloureuse. **J'étais dans une grande détresse, aucun médecin ne m'a posé de question sur ma vie.** On s'est retrouvées seules avec mes sœurs, sans aide. Après l'année chez mes grands-parents, quand mon père a été remis de l'accident, nous sommes rentrées à la maison, nous dormions tous les 4 dans la même chambre, nous avions peur. J'ai eu un an de traitement pour mon ulcère. Ma mère aussi avait eu un ulcère, et ma grand-mère maternelle était morte d'un cancer de l'estomac.

Deux ans plus tard, j'ai rencontré mon futur mari que j'ai épousé à 25 ans, c'était un mariage d'amour, il m'apportait aussi la sécurité. Nous avons eu nos jumelles, la présence de ma mère m'a beaucoup manqué pendant la grossesse, et puis après. Mon mari privilégiait sa carrière aux dépens de sa vie familiale, il était souvent absent et je me suis sentie délaissée. **Je ne supportais pas ce sentiment que j'avais de vivre un nouvel abandon.** J'ai quitté mon mari quand mes jumelles ont eu 4 ans. Mon entourage n'a pas compris car mon mari était très apprécié, de par ses réelles qualités. Je me suis retrouvée seule avec mes filles et j'ai réussi à tout gérer, comme mon père l'avait fait avec nous. Je suis restée seule car seulement la vie de mes filles, la réussite de leur éducation m'importaient. J'ai rencontré un autre homme avec qui je suis restée quelque temps et que j'ai quitté.

A 41 ans j'ai rencontré un homme avec qui je suis bien, j'aurais pu faire un enfant avec lui, mais cette même année j'ai eu cette ménopause précoce. De rencontrer la bonne personne au moment de ma ménopause m'a protégée d'un questionnement sur un troisième enfant qui m'aurait été difficile. »

➤ Sa réflexion

« **Cette ménopause précoce a été comme une coupure**, comme si je revivais l'accident, comme si cela me détachait un peu plus de ma maman, sectionnait le lien filial qui m'unissait avec elle, **comme si elle m'autorisait à faire mon deuil.** Ma culpabilité a disparu avec ma ménopause qui s'est bien passée sans inconvénients, je n'ai plus peur de l'abandon. J'ai accompli le travail que je devais faire, j'ai mené à bien l'éducation de mes 2 filles, et j'en suis fière, je n'ai plus rien à prouver, mon père m'a félicitée, je pense que c'est un juste retour. Je ne pense pas que ce soit un hasard si ma ménopause et la rencontre de mon nouveau compagnon coïncident. Je pense que je ne pouvais pas rencontrer la bonne personne avant, un autre enfant me remettait dans le challenge d'emmener un enfant jusqu'à sa maturité, et il était trop tard, comme s'il ne le fallait pas prendre ce risque. »

b)

*Mérida née en 1984*

➤ Dossier médical

**Ménopause précoce à 21 ans.**

1997 à 13 ans premières règles.

2002 à 2005 de 18 à 21 ans prise de la pilule.

2005 à 21 ans aménorrhée à l'arrêt de la pilule, ménopause précoce, bilan génétique immunologique normal, FSH à 115.

2014 à 30 ans tentative de stimulation : échec.

➤ Sa vie

« Je suis vénézuélienne. Je suis fille unique, j'aurais aimé faire partie d'une fratrie. J'ai eu une enfance de solitude, cette solitude a été une souffrance. Mon père travaillait à l'étranger et pouvait rester absent un ou deux ans, j'ai beaucoup souffert de ces absences, **quand il partait c'était la catastrophe, un véritable abandon à chaque fois.** J'ai eu son amour mais sa tendresse m'a manqué. Ma mère travaillait beaucoup, elle avait un caractère difficile, elle était dure avec moi, elle avait quitté son pays pour avoir du travail, je ne connais pas sa famille, je n'ai vu ma grand-mère maternelle que 2 fois. J'ai eu mes premières règles à 13 ans, ensuite elles ont été irrégulières de 30 jours à 6 mois. Une fois, quand j'avais 15 ans, ma mère m'a emmenée chez le médecin pour savoir si je n'étais pas enceinte, alors que je lui avais dit ne jamais avoir eu de rapports, j'ai été très choquée. Le sexe était tabou à la maison, il était toujours associé à une connotation négative. Je sais que ma cousine a été enceinte à 22 ans et la grossesse a été découverte seulement à 7 mois, ce qui a été très difficilement accepté par toute la famille. J'ai eu mon premier rapport sexuel à 18 ans, j'ai beaucoup pleuré à cause de la culpabilité, j'avais l'impression d'avoir fait quelque chose de mal et je ne devais pas faire quelque chose de mal. Quand j'étais enfant, j'ai beaucoup vécu dans la quête constante de bien faire, souvent un de mes oncles me reprochait de ne pas faire assez bien, et souvent il m'engueulait, une copine qui avait de l'ascendant sur moi également, et ma mère qui m'incitait constamment à toujours faire bien. A 18 ans j'ai fait une découverte très surprenante, je suis tombée sur un document révélant que ma mère avait été mariée une première fois et avait divorcé, ce que j'ignorais. Je lui en ai voulu de ce secret, et j'ai appris

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

un peu plus tard que ma mère avait subi une IVG. Quand j'avais 19 ans ma mère est partie travailler à l'étranger pendant 2 ans. **J'ai vécu son départ comme un abandon** ; quand j'ai eu mon premier diplôme, elle n'était pas là. En même temps que ma mère je perdais ma grand-mère qui semblait dans une maladie d'Alzheimer.

En plus de ce sentiment d'abandon il y a la peur, la vie en insécurité. L'insécurité familiale, car l'entente entre mes parents était complètement dysfonctionnelle, seulement dans les apparences on était une famille, mon père trompait ma mère, il était avec plusieurs femmes. Je sais que mes parents n'ont plus de rapports sexuels depuis que j'ai 23 ans. Ce n'est pas le modèle de famille que j'aimerais avoir. Et puis l'insécurité dans mon pays qui règne de plus en plus depuis que j'ai 15 ans, j'y ai subi plusieurs agressions. La première agression à 16 ans dans un parking, un homme m'a volé mon sac, et il m'a touché sciemment les seins avec un geste sans ambiguïté. Une autre fois dans une favela, dans une voiture, un homme a volé l'alliance de ma mère. Une autre fois dans une maison de vacances, nous étions une dizaine de copains, une bande de 7 hommes armés ont fait irruption dans la maison, ils ont arraché les chaînes portées au cou, ils ont frappé les hommes sur la tête avec leurs armes, ils nous ont tous mis dans une chambre, ont pris 2 otages qu'ils ont emmenés, ils m'avaient choisie comme otage, mais je tremblais tellement de tous mes membres qu'ils ont choisi quelqu'un d'autre. J'ai très mal vécu ces agressions à cause de la violence, de la peur qui se met en nous. Depuis je suis toujours inquiète, je vis mal au quotidien, avec la peur qui me paralyse, et la nuit je dors mal, je ne fais jamais une nuit complète en continu, et par périodes j'ai de vraies insomnies. Cette insécurité m'a incitée à quitter mon pays à l'âge de 25 ans. Ma grand-mère paternelle elle aussi a quitté son pays, l'Italie, à cause de la peur. Elle racontait son vécu de la seconde guerre mondiale, elle en racontait la peur au bruit d'explosion des bombes, des courses pour se cacher. »

➤ Sa réflexion

« Ma ménopause précoce est sûrement due pour une part à mon terrain génétique, ma mère a été ménopausée à 37 ans, et probablement aussi à ma peur. J'ai pu bloquer ma fertilité car à une certaine époque de ma vie, la grossesse était une vraie peur, voire une terreur pour moi. D'abord le traumatisme de ma visite chez le médecin à 15 ans, emmenée par ma mère, ensuite entre 18 et 25 ans cette peur de la grossesse accompagnait tous les rapports, j'y pensais toujours quand j'en avais, j'avais peur d'être enceinte d'un homme qui ne serait pas

mon mari, ou bien d'une grossesse avant le mariage, une peur à 7/10. Je pensais au regard que la famille poserait sur moi si cela arrivait, il fallait éviter de décevoir la famille par une grossesse inappropriée, cela a été très fort. Y-a-t-il un lien avec le secret de ma mère ?

Et puis il y a l'angoisse, l'angoisse qui m'accompagne depuis mon enfance de mal faire les choses, qui peut être transposée au bébé. Cette angoisse est assez forte pour faire passer mes propres besoins après les choses que j'estime avoir à faire, dans mon travail par exemple. Cette angoisse est à 8/10. Et puis il y a aussi la peur de la violence du monde, la peur qu'on me fasse du mal, la peur d'être oubliée. »

c)

### *Omphale née en 1943*

#### ➤ Dossier médical

#### **Ménopause chirurgicale à 22 ans.**

1964 décembre à 19 ans accident de la voie publique, fracture de bassin.

1965 janvier à 22 ans ménopause chirurgicale : hystérectomie subtotale et annexectomie.

1966 nodule thyroïdien centimétrique spontanément régressif.

#### ➤ Sa vie

« J'ai eu une enfance très heureuse, je suis l'aînée d'une fratrie de deux enfants, j'ai un frère cadet. J'ai eu des parents aimants et qui s'aimaient.

J'ai eu mon premier amour à 18 ans, il s'agissait d'un coup de foudre. Nous avons commencé à vivre ensemble. Nous avons décidé de nous marier, d'avoir des enfants, trois ou quatre. J'ai vécu des années de splendeur, on ne peut pas avoir plus de bonheur. Sexuellement nous avons eu un épanouissement à son comble. Mon bonheur a duré 4 ans. J'ai été diplômée de mes études d'infirmière en juin 1964. Puis une nuit de décembre 1964, nous rentrions d'une fête, et à quatre heures du matin notre voiture s'est encastrée sous un camion, ma vie s'est arrêtée là. J'ai été hospitalisée pendant trois mois pour un coma qui a duré deux semaines, et pour une fracture du bassin. On m'a prévenue seulement un mois après l'accident que mon fiancé qui était au volant était mort sur le coup. Puis lors d'un examen on m'a dépisté une masse dans le ventre, je n'avais aucun symptôme gynécologique, ni douleur, ni

perdes. Les médecins ont prévu d'opérer pour diagnostiquer cette masse. L'intervention a eu lieu à 14 heures, le 14 janvier 1965. Cette date est gravée dans ma mémoire. Quand je me suis réveillée le chirurgien est venu me dire : 'Vous n'aurez jamais d'enfant.' J'avais 22 ans, j'ai hurlé à la mort. On m'a expliqué que j'avais 'une boule de pus' et qu'il avait fallu 'tout enlever'. On ne m'a pas expliqué davantage, on n'a jamais parlé de cancer, on ne m'a pas suivie après l'intervention, j'ai eu trois semaines d'antibiotiques. Après, j'ai refusé de manger, mon poids est descendu à 38 kg pour 1,65 m. J'ai pensé à mourir, heureusement mes parents ont été très présents.

Ensuite, je me suis vengée, je n'en avais plus rien à faire de la vie. J'ai tout essayé : la drogue, le LSD, l'alcool, le tabac, le sexe, j'ai eu de multiples partenaires. Je n'ai eu aucune satisfaction avec tous ces substituts, c'était juste pour oublier. Puis j'ai rencontré mon mari en 1970, j'avais 27 ans, nous nous sommes mariés en 1975. Dès notre rencontre, j'ai prévenu mon mari que je ne pouvais pas avoir d'enfant. Il m'a dit que lui n'en voulait pas, il est fils unique, il a eu une petite sœur qui est morte à 6 mois quand il avait 3 ou 4 ans. Il se souvient du chagrin absolu de sa mère, et ne veut pas risquer une telle perte.

J'ai eu une nièce que j'ai beaucoup gardée que je considère un peu comme ma fille et qui m'appelle maman '2'. Elle non plus ne peut pas avoir d'enfants. Elle a 42 ans, a fait 4 FIV sans succès. »

#### ➤ Sa réflexion

« Cet accident de décembre 1964 est l'épisode le plus dur de toute ma vie, il a été terrible. J'ai tout perdu avec la mort de mon fiancé. Mon premier amour était comme un aboutissement, son départ m'a tout enlevé, même l'envie d'être maman, j'ai perdu le père que je voulais pour mes enfants, je ne pouvais pas envisager avoir des enfants avec quelqu'un d'autre. Je suis toujours en souffrance de ne pas avoir eu d'enfant de mon premier amour. Je ne veux pas y penser, même si cet épisode m'a poursuivie et me poursuit encore car c'est inscrit dans ma chair. Cela remonte très vite, à chaque fois que je mets les pieds dans un hôpital par exemple. Si je n'avais pas été opérée au moment de mon hospitalisation pour l'accident, cela n'aurait pas été un problème pour moi de ne pas avoir d'enfant, puisque c'était avec lui que je voulais en avoir. **L'intervention m'a protégée d'un terrible questionnement** que j'aurais eu si mon mari avait voulu un enfant. Peut-être que je l'ai choisi car il n'en voulait pas, je me suis posé la question. Je suis heureuse avec mon mari depuis 38 ans, et sans

enfant, même si ce bonheur n'a rien à voir avec celui de mes vingt ans. Il est beaucoup plus rationnel, de plus, sexuellement cela n'a rien à voir. Mais je considère que la rencontre avec mon mari m'a sauvé la vie. »

*d)*

*Magdaléna née en 1958*

➤ Dossier médical

**Ménopause précoce à 38 ans.**

1993 à 35 ans naissance d'un garçon.

1996 à 38 ans ménopause précoce.

➤ Sa vie

« Je suis l'aînée d'une fratrie de deux filles. Ma mère était très maternelle, très douce, très aimante, j'ai une excellente image de mère. Elle est morte à 79 ans d'un cancer du foie en 15 jours. Mon père était très bon, très introverti, sauvage, sa vie c'était la mer, il était pêcheur, il était généreux, sage, mais absent. Il ne s'intéressait pas à nous, il ne s'intéressait pas à notre parcours, il ne savait pas dans quelle classe nous étions. Il est mort rapidement d'un cancer de la gorge. Je me suis mariée à 33 ans. J'ai eu mon fils à 35 ans, je tenais à être extrêmement disponible pour lui. Nous avons décidé de faire le second trois ans après la naissance de l'aîné, et il n'est pas venu. On n'a pas pu faire une PMA : mes dosages montraient qu'il n'y avait plus de réserve ovarienne. »

➤ Sa réflexion

« Toute petite déjà, je n'envisageais pas du tout une grande famille, certaines de mes amies se mariaient pour avoir des enfants, pas moi. La grossesse me gênait, l'accouchement m'inquiétait, au début de mon accouchement, je suis tombée dans les pommes, je n'ai pas voulu allaiter. Ce qui était important pour moi était d'avoir un fils. Je voulais avoir un garçon pour savoir si tous les hommes étaient comme mon père. J'avais un regard sur les hommes qui n'était pas très positif, l'image masculine n'était pas très dorée. Je me disais : 'Si j'en fabrique un, je vais gagner en confiance avec les hommes.' Il était impératif pour moi d'être entièrement disponible pour ce petit garçon, mon fils me comblait réellement, au maximum. **J'ai tenté le second enfant pour mon mari et pour mon fils qui voulait un frère ou une**

**sœur, mais moi j'étais absolument comblée, je ne voulais plus d'autre enfant biologique, j'aurais voulu adopter mais mon mari n'a pas voulu.**

En fait j'aurais aimé être une Joséphine Baker, très riche, pour adopter beaucoup d'enfants en souffrance qui ont besoin de vous, mais je ne voulais pas en faire de nouveaux. C'était plus important pour moi d'adopter que d'avoir des enfants. Si je ne m'étais pas mariée, je n'aurais pas eu d'enfant, j'aurais fait des missions humanitaires pour aider des enfants. Je sais que je peux rendre heureux des enfants qui ont besoin d'amour. Cette ménopause précoce m'a protégée d'un autre enfant biologique.»

## IV. DOSSIERS SUPPLEMENTAIRES

### INFECTIONS URINAIRES

#### a) Alison née en 1981.

##### ➤ Dossier médical

**Cystites post-coïtales entre 20 et 27 ans puis récidive à 31 ans pendant une année, une pyélonéphrite, méatoplastie à 21 ans.**

2001 à 2008 de 20 à 28 ans cystites à répétition.

2002 à 21 ans méatoplastie.

2008 à 27 ans naissance d'une fille.

2012 à 31 ans récidive des cystites pendant une année, une pyélonéphrite.

2013 à 32 ans naissance d'un garçon.

##### ➤ Sa vie

« Je suis enfant unique. Quand j'avais 6 ans, ma mère a fait un lupus, elle a été hospitalisée pendant un an. Je ne l'ai pas vue pendant cette année. Je savais qu'elle était à l'hôpital et malade, c'est tout ce que je savais. Cela a changé ma vie de petite fille, j'ai dû apprendre à vivre avec, j'ai eu un sentiment d'abandon d'autant plus que mon père était dans la marine marchande, donc souvent absent. L'amour et la tendresse m'ont beaucoup manqué. J'ai eu mes premières règles à 15 ans, je n'étais pas prévenue, elles ont été un vrai choc, très douloureuses avec syncope et vomissements. J'ai eu peur de mourir, ce qui a augmenté cette peur de la mort que j'ai depuis l'enfance, depuis mes 6 ans.

Mes premiers rapports sexuels à 17 ans se sont bien passés, et les suivants aussi. Je suis partie de chez moi à 20 ans, en 2001, à cet âge j'ai rencontré l'homme qui deviendra le père de ma fille, j'étais folle amoureuse de lui. Dès les premiers rapports avec lui, j'ai commencé les cystites post-coïtales qui deviendront incessantes jusqu'à ce que je cesse les rapports avec lui en 2008. En fait il était un mauvais amant, ne s'occupait pas de moi, j'avais des rapports seulement pour lui faire plaisir, mais je n'avais jamais d'orgasme, je n'avais jamais envie des rapports, je les subissais. Il me maltraitait, j'étais une chose, un jouet, je ne

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

savais plus qui j'étais, j'étais devenue quelqu'un d'autre. Je pensais que c'était moi qui avais un problème, il me disait : 'Tu es tellement nulle, tu n'es rien.' Après deux ans de vie commune j'ai compris que je n'étais pas heureuse avec lui, pourtant en 2008 j'ai été enceinte, j'ai vu sa réaction quand je le lui ai annoncé, et à ce moment-là, j'ai ouvert les yeux. J'ai compris que c'était une bêtise, j'étais en panique, et pourtant je suis restée, je dormais sur la moquette dans la chambre de ma fille, j'ai même fait les poubelles pour manger. Je n'ai plus jamais eu de rapports avec lui, et les cystites se sont arrêtées dès la cessation des rapports. Le début de ma grossesse a été difficile, j'ai vomi tous les jours pendant 4 mois. J'ai réussi à le quitter en 2010, mon médecin m'y a aidée. Ma fille avait 2 ans, j'allais mal, j'avais beaucoup maigri, j'ai consulté mon médecin qui m'a dit : 'Vous êtes en danger de mort.' Cela m'a fait un déclic pour le quitter, et je l'ai fait. J'ai appris qu'il m'avait beaucoup trompée, j'ai eu de la colère et du dégoût.

En avril 2011, j'ai rencontré celui qui deviendra le père de mon fils. Il m'a fait découvrir l'amour, **les rapports se passent très bien, sans cystite, mon corps se sent en sécurité avec lui.** J'ai pourtant refait des cystites en 2012 pendant une petite année. Cette année-là a été très difficile pour moi, car, si au départ j'étais contente d'avoir réussi à quitter mon premier compagnon, j'ai vite compris qu'il allait me gâcher la vie, et il l'a fait. Lui qui au départ ne voulait pas de l'enfant, s'est battu pour en avoir la garde, je pense un peu pour m'embêter, ma fille était un objet pour m'atteindre. Il y a eu plusieurs jugements au tribunal, puis un appel. Un week-end sur deux il venait la chercher et ne voulait pas monter à l'appartement, il voulait que je descende pour être seul avec moi. Il m'insultait, me menaçait de mort, il m'a même frappée, j'ai prévenu la police. Mes cystites se sont arrêtées quand j'ai été enceinte de mon fils fin 2012. »

➤ Sa réflexion

« Je n'avais pas fait le rapprochement, mais cette mise en perspective des dates m'ouvre les yeux. Les cystites correspondent aux rapports non satisfaisants avec mon premier compagnon, et elles ont récidivé l'année de procédure, si difficile. **Je n'avais jamais fait le rapprochement mais c'est exactement cela, les cystites sont calées sur les états de stress.** Mon corps m'a dit des choses avec les cystites, c'est lui qui a dit stop, je comprends que mon corps a dit qu'il en avait marre. Si j'avais compris que les cystites avaient du sens, cela

m'aurait confirmé que j'étais dans une relation destructrice et j'aurais quitté mon premier compagnon plus tôt ».

*b)*

*Zana née en 1953*

➤ Dossier médical

**Maladie de Basedow (maladie auto-immune de la thyroïde) à 18 ans ; cystites à répétition post coïtales entre 37 et 51 ans.**

A 1 mois de vie inappétence pour l'alimentation qui durera jusqu'à 4 ans.

1971 à 18 ans maladie de Basedow.

1973 à 1975 de 20 ans à 22 ans dermite séborrhéique sur tout le visage.

1977 à 24 ans naissance d'un garçon.

1980 à 27 ans naissance d'un garçon.

1981 à 28 ans naissance d'une fille.

1990 à 2004 de 37 à 51 ans cystites à répétition post-coïtales, bilan urologique normal.

2005 à 52 ans lumbago, cruralgie arrêt de travail pendant 2 mois.

➤ Sa vie

« Je fais partie d'une fratrie de 4 enfants. J'ai 2 frères aînés et une petite sœur. Le début de ma vie a été un peu chaud. Ma mère était dépressive et l'a été quand elle m'attendait. **Je n'ai eu aucune tendresse de ma mère** qui préférait ses garçons et qui le disait. Ma mère m'a dit que je refusais de m'alimenter dès les premiers mois et ce jusqu'à 4 ans. J'ai été élevée sous le joug de la religion catholique : l'enfer. Le poids de cette religion a été terrible. J'ai fait tout ce que j'ai pu pour me faire aimer de ma mère, malgré le fait que je ne me sentais pas aimable, j'adoptais par exemple la démarche masculine de mes frères, mais je n'ai pas réussi, et je ne m'aime pas. Mon père était là mais complètement absent, inexistant, il n'avait aucune envie de rester à la maison, il était coureur. Le soir il rentrait tard, le matin je ne lui disais même pas bonjour, je n'ai eu ni amour ni tendresse de sa part. Ma mère n'aimait pas mon père. Elle a aimé un autre homme, et il est possible que ma sœur ne soit pas la fille de mon père. Le secret plane sur la famille. Au moment de la naissance de ma sœur, ma mère

s'est plongée dans la religion, elle expiait peut-être son péché, cela a dû être très difficile pour elle.

J'ai eu mes premières règles à 14 ans, c'était l'horreur, la honte, il ne fallait pas en parler, il fallait se cacher. Le fait de devenir une femme me déplaisait puisque les filles étaient toutes des salopes, des putains ; il était interdit de se maquiller à la maison. J'ai toujours dit que j'étais une fille, pas une femme. A 18 ans j'ai fait ma maladie de Basedow, puis ensuite une dermite séborrhéique importante sur le visage, le cuir chevelu, qui m'empêchait de sortir. J'avais des peurs de tout, peur de mourir la nuit, j'avais des troubles importants du sommeil, des angoisses la nuit. J'ai pris du Lexomil pendant 15 ans.

Je me suis mariée à 22 ans, en 1975, pour partir de la maison, je n'aimais pas mon mari. J'ai eu mon premier rapport avant le mariage, ce qui était un interdit par la religion. Il y a une odeur de péché dans les rapports, j'ai des blocages. J'avais peur de mon mari bien qu'il n'y ait jamais eu de violence, mais quand il élevait la voix, j'entendais celle de ma mère, et j'avais peur. Parfois il a giflé nos enfants, et je ne les ai pas défendus. En 1990, j'avais 37 ans, j'ai eu un coup de foudre pour celui qui deviendra mon second mari. Je n'avais jamais connu cela, mais le paradis a été aussi un enfer car j'ai vécu pendant 2 ans dans le mensonge, et le péché, jusqu'à ce que je me remarie en 1992. Les cystites ont commencé à ce moment-là et ont été à répétition, post-coïtales, jusqu'en 2004 date de mon second divorce. J'avais une énorme culpabilité d'avoir laissé mon premier mari que, certes, je n'aimais pas, mais que j'aimais bien malgré tout. Comment j'avais pu faire cela, braver ma famille, mes enfants, la religion, c'est minable ! Quitter mon mari a été l'évènement le plus douloureux de ma vie, cela a été terrible. J'ai regretté de l'avoir laissé, cela s'est joué à peu car mon amant a dit à sa femme notre liaison au moment où je pensais faire marche arrière. Il était trop tard, c'est du gâchis ! De plus mon premier mari s'est remarié, sa femme l'a coupé de ses enfants, de ses parents, de son île où il aimait vivre, et moi j'ai privé mes enfants de leur père en divorçant.

Surtout que je ne me suis pas très bien entendue avec mon second mari qui est parti en 2004, 12 ans après notre mariage, après m'avoir beaucoup trompée ; le divorce s'est bien passé. Je n'ai plus refait une seule cystite après son départ, ni au cours des 10 années qui ont suivi, malgré une vie sexuelle active. En 2015, un homme marié qui me plaisait est venu me chercher. Je ne voulais pas car je faisais une auto-censure sur les hommes mariés, due peut-être à l'interdit de la religion. On a quand même eu une relation qui a duré 3 mois, j'ai fait 3 cystites post-coïtales en 3 mois.

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

En 2005, mon fils m'a annoncé qu'il se mariait, j'étais ravie du mariage. La nuit suivante, j'ai eu un lumbago, puis une cruralgie. J'ai été hospitalisée 15 jours, arrêtée de travailler 2 mois et handicapée 6 mois. Une indication chirurgicale a été posée sur une hernie discale que j'ai différée, et les douleurs ont fini par se passer. »

➤ Sa réflexion

« **Mes cystites sont pile calées sur ma vie avec mon second mari.** Inconsciemment la culpabilité était bien ancrée, les cystites faisaient payer cher les rapports, les cystites pour moi étaient horribles. J'étais responsable, coupable d'avoir privé mes enfants de leur père, je payais.

Pour avoir réfléchi à la question, je pense que la concomitance de la cruralgie et l'annonce du mariage de mon fils m'a remise en miroir, a ravivé mes sentiments d'échec de mes propres mariages. C'est le poids de ma vie, toute la lourdeur de ma vie. »

c)

*Graziella née en 1985*

➤ Dossier médical

**Cystites post-coïtales invalidantes, mycoses vulvaires à répétition entre 15 et 22 ans, une pyélonéphrite.**

2000 à 2007 de 15 à 22 ans cystites post-coïtales nécessitant une cure d'antibiotiques tous les deux mois à peu près, mycoses vulvaires à répétition.

2005 à 20 ans bilan urologique des cystites négatif.

2006 à 21 ans pyélonéphrite.

2007 le 22 janvier à 22 ans, méatoplastie.

2016 à 31ans naissance d'une fille.

➤ Sa vie

« Je suis au milieu d'une fratrie de trois filles. J'ai eu une enfance heureuse. Ma mère est très courageuse, très aimante, une mère parfaite. Mon père est très courageux, très protecteur, un peu trop d'ailleurs, il est un peu pénible, un peu casse-pieds, car très inquiet, il

appelle souvent, vient souvent me voir. Le sexe est un sujet tabou pour lui, je ne peux pas en parler avec lui.

J'ai eu mon premier rapport sexuel à 15 ans et demi. Il s'est bien passé, je n'ai jamais eu d'autre partenaire que l'homme qui est devenu mon mari. Il est venu à la maison rapidement, cela s'est bien passé avec mes parents qui me faisaient confiance. Les problèmes de cystites, de mycoses vulvo-vaginales ont commencé après mes premiers rapports. Je n'avais jamais eu de souci auparavant, j'ai beaucoup souffert de ces infections urinaires et vulvaires, c'était épuisant. Cela a retenti sur ma vie intime car je ne pouvais pas avoir de rapports, d'abord quand j'avais ces problèmes, et même quand je ne les avais pas car j'avais peur d'avoir mal, de refaire une cystite, cela me bloquait pendant un moment. La décision de m'opérer a été prise quand j'ai fait ma pyélonéphrite fin 2006. J'ai été opérée le 22 janvier 2007, depuis cette date, je n'ai plus jamais fait ni cystite ni mycose.

Nous avons décidé de vivre ensemble avec mon copain, nous avons loué un appartement dans lequel nous avons emménagé le premier mars 2007, donc 5 semaines après la méatoplastie. Les rapports ont été beaucoup plus sereins. »

➤ Sa réflexion

« Je n'avais jamais pris conscience que la méatoplastie et le déménagement ont eu lieu pratiquement en même temps. Je n'avais jamais réalisé que les cystites se sont arrêtées certes après la méatoplastie, mais aussi après le déménagement, et les mycoses vulvaires ont cessé aussi à ce moment-là.

Il est vrai que les rapports à côté des parents, c'était pas facile, cela me gênait, je pensais à leur présence à chaque rapport, à plusieurs reprises on a été interrompus pendant le rapport par l'un d'eux qui frappait à la porte, c'était difficile de rester zen. Après le déménagement les rapports ont été beaucoup plus sereins dans notre appartement.»

*d)*

*Louna née en 1972*

➤ Dossier médical

**Cystites à répétition post-coïtales entre 14 et 24 ans.**

1976 à 4 ans pyélonéphrites à répétition, chirurgie d'un reflux urinaire.

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

1986 à 1996 de 14 à 24 ans cystites post-coïtales.

2006 naissance d'une fille.

2008 naissance d'une fille.

2015 épisode de cystalgies à urines claires (douleur sans infection) pendant un mois, bilan urologique normal.

2016 épisode de cystalgies à urines claires.

➤ Sa vie

« Je suis la seconde d'une fratrie de deux enfants. Mes parents sont mes parents, l'amour, la tendresse, je ne sais pas. Je ne me souviens pas de mon enfance. Je pense que j'ai mis au point très vite un système d'auto-défense, **j'ai été tellement agressée par cette intervention chirurgicale de mes 4 ans où ils me mettaient des sondes dans le sexe !** J'ai passé deux mois à l'hôpital, je sais qu'on m'a sauvé la vie, mais à quel prix ! Maintenant on explique les choses aux enfants, pas à l'époque. **Je pense que je ne suis pas sortie indemne de l'hôpital**, d'autant plus que ma mère qui n'avait pas le permis de conduire venait rarement me voir.

**J'ai eu une énurésie qui a persisté jusqu'à l'âge de 12 ans.** J'ai des TOC, je suis une anxieuse de la nuit, depuis ma petite enfance, **je fais des cauchemars**, je fais des apnées la nuit, je m'arrête de respirer quand je suis attaquée dans les cauchemars car si je respire ils m'attaquent davantage. Je sais ce qu'est la peur, je peux me lever et tomber par terre tellement j'ai peur.

J'ai vécu dans un milieu catholique où on ne parlait pas de sexe, je n'ai pas été prévenue sur ce sujet. **A 14 ans, un jour, j'ai subi des attouchements, c'était très agressif, je me souviens de la peur, de la peur qu'ils aillent jusqu'au bout. Je n'en ai pas parlé** car j'étais là où je ne devais pas être, avec des gens avec qui je ne devais pas être non plus. **C'est la première fois que j'en parle, j'ai 44 ans.** Ensuite j'ai eu mon premier rapport sexuel qui s'est passé normalement, puis d'autres rapports, mais la sexualité a été difficile pendant 10 ans, et les cystites qui avaient disparu après l'intervention ont récidivé, toujours post-coïtales. **Les hommes me faisaient peur à cause de la sexualité, je pense que c'est trop abimé dans mon corps**, le sexe est pour moi un outil de séduction, mais pas un épanouissement. Les

cystites se sont arrêtées à 24 ans quand j'ai rencontré un amoureux avec qui j'ai eu une relation suivie durable dans laquelle je me suis vraiment épanouie sexuellement.

En juillet dernier j'ai fait pendant un mois un épisode de cystalgie mais sans infection. Le bilan de l'urologue était normal. **Quand je l'ai vu avec sa sonde pour la cystoscopie, j'ai fondu en larmes, j'ai fait une crise de nerfs.** Je récidive les cystalgies depuis 8 jours, cela me réveille la nuit, je ne dors plus car j'ai mal. »

➤ Réflexion

« Je pense qu'on ne sort pas indemne de ces interventions de l'enfance. Je pense que c'est trop abîmé dans mon corps. J'ai fait une psychothérapie avec de l'hypnose, depuis je ne fais plus de cauchemars, et je n'en veux plus à ma mère à qui j'en ai voulu toute ma vie de ne pas avoir été à l'hôpital avec moi. Maintenant je sais qu'elle a fait ce qu'elle a pu.»

e)

***Junon née en 1970***

➤ Dossier médical

**Cystites à répétition entre 18 et 27 ans, récurrence entre 36 et 39 ans.**

1988 à 1997 de 18 à 27 ans cystites à répétition.

1995 à 25 ans méatoplastie, amélioration transitoire des cystites qui récidivent jusqu'à la première grossesse évolutive, puis disparaissent.

1996 à 26 ans fausse couche précoce.

1997 à 27 ans naissance d'un garçon.

1999 à 29 ans naissance d'une fille.

2006 à 2009 de 36 à 39 ans cystites à répétition.

➤ Sa vie

« Je suis la dernière d'une fratrie de cinq enfants, j'ai deux sœurs et deux frères. Ma mère me disait que j'étais un accident de parcours bien accepté, mais je n'ai pas eu beaucoup d'encouragements, ma mère préférait ses garçons. Elle était psychorigide, surtout par rapport au sexe, elle a imprimé sur moi un sentiment de honte et de culpabilité sur ce sujet, elle disait toujours : 'Le monde est gouverné par le sexe et l'argent.' Elle a été souvent dépressive,

***Thèse Anne Gabard Allard 2017***

pendant un moment elle parlait même de suicide. Personne dans ma famille n'est un modèle pour moi, il y a trop de tristesse pour tout le monde, dans la famille la notion de plaisir n'existe pas. Mon père est un homme de devoir.

J'ai eu ce problème de cystite d'une façon inconstante mais par périodes, tout au long de ma vie. Les cystites post-coïtales ont commencé dès le début de ma vie sexuelle à 18 ans. Mes premiers rapports se sont bien passés. J'ai eu plusieurs petits copains, et toujours des cystites post-coïtales. Ma vie sexuelle du départ a été choisie mais cachée, secrète car c'était un sujet tabou à la maison, il y avait une forme de honte par rapport au sexe, mon père quittait la pièce quand il y avait une scène d'amour à la télé. Cela me gênait, je n'étais pas forcément à l'aise avec cela, de plus, je n'avais pas tellement confiance en moi. J'ai rencontré mon mari en 1993 à 23 ans, il plaisait beaucoup à ma mère, mais elle a pleuré quand je suis allée m'installer avec lui, trouvant que c'était trop tôt, j'étais la petite dernière. Les cystites ont continué, toujours très handicapantes, j'ai consulté un urologue qui m'a fait une méatoplastie en 1995. Les cystites ont un peu provisoirement diminué, et sont réapparues identiques, invalidantes jusqu'à ma grossesse donnant naissance à ma fille. Pour résumer cette période, j'ai été beaucoup gênée avec ces cystites entre 1988, date de mes premiers rapports et 1997, date de ma première grossesse.

Ensuite, les cystites ont disparu pendant une dizaine d'années. A ce moment-là, je ne me cherchais plus, c'était le bonheur absolu. J'ai toujours voulu des enfants, j'ai eu un garçon et une fille, avec un homme que j'adore. Mes grossesses, mes enfants ont été un vrai épanouissement de ma féminité.

Puis les cystites sont réapparues autour de 2006. A cette date, ma sœur aînée qui est la personne de ma famille de laquelle je suis la plus proche m'a révélé quelque chose qui est resté secret pendant 2 ans : son mari la trompait avec un homme. Elle est restée au départ pour ses enfants à qui il était difficile de dire cela quand ils étaient petits. J'ai porté le secret avec elle pendant 2 bonnes années, ensuite son mari est parti.

Depuis 2009, je n'ai pratiquement plus refait de cystites. En 2009 j'ai appris par ma mère un secret de famille. Avant d'épouser mon père, ma mère qui était ingénieur chimiste est allée travailler en Tunisie. Elle a eu une histoire avec un homme marié et a été enceinte. Elle ne l'a pas dit à cet homme puisqu'il était marié, elle est rentrée en France enceinte chez ses parents qui l'ont mise dehors. Elle est allée au Bon Pasteur et a mis au monde une petite fille

qui est morte quelques semaines après la naissance. Je ne sais pas dans quelles circonstances elle est morte. Puis ma mère a été autorisée par ses parents à rentrer à la maison. Ensuite elle a rencontré mon père et l'a épousé, elle a eu 5 enfants. Elle a appelé son premier fils du prénom de l'homme marié qui avait été son premier amant. »

➤ Sa réflexion

« J'ai eu des cystites épisodiquement au cours de ma vie. **Cet entretien m'a fait comprendre que les dates de poussées et de rémissions ont à voir avec les évènements de ma vie.** Elles ont commencé dès que j'ai eu mes premiers rapports sexuels, imprégnée que j'étais de la honte du sexe qui planait sur la maison, et j'en ai eu pendant une dizaine d'années. Elles se sont arrêtées avec mes grossesses, période d'épanouissement de ma féminité. Elles ont récidivé autour de 2006 quand j'ai appris ce secret honteux de la vie de ma sœur directement lié au sexe, j'ai dû le porter avec elle pour qu'il reste confidentiel. Ensuite disparition pratiquement complète des cystites après juillet 2009 que j'attribuais au traitement d'antiseptique urinaire prescrit au long cours. Mais en fait, je me rends compte en parlant que cela correspond, à quelques mois près à la date de révélation du secret de ma mère. Ce lourd secret aurait-il parasité ma vie sexuelle tant qu'il est resté secret ? La levée de ce secret m'a au moins aidée à comprendre ce tabou du sexe qui encombrait la maison, et je ne fais pratiquement plus de cystites. »

f)

***Jacinthe née en 1984***

➤ Dossier médical

**Cystites post-coïtales incessantes apparues en 2015 à 31 ans.**

2007 à 23 ans naissance d'une fille.

2010 à 26 ans naissance d'un garçon à 7 mois de 780 gr, 4 mois en néonatalogie.

2015 à 31 ans début des cystites post-coïtales qui seront récidivantes depuis, autour d'une par mois. Bilan urologique négatif.

➤ Sa vie

« Je suis l'aînée d'une fratrie de 3 enfants. J'ai eu l'amour, la tendresse de mes parents. J'ai eu une enfance heureuse. Je suis partie de chez moi à 18 ans pour mon apprentissage,

cette année-là j'ai rencontré mon futur mari. J'ai arrêté la pilule en 2006 et en 2007 notre fille naissait, elle a été désirée par son père et par moi. Il n'en est pas de même pour notre fils : mon mari n'en voulait pas, puis après hésitations il a fini par se décider. Mais ma grossesse s'est mal passée, il n'a pas du tout participé, il faisait comme si je n'étais pas enceinte. J'ai eu le pressentiment de m'être trompée, et puis j'ai réalisé pendant la grossesse qu'il n'en voulait pas et en même temps je me disais que cela n'était pas possible. Quand notre bébé est sorti de néonatalogie pour rentrer à la maison, il avait encore du mal à boire son biberon, mon mari n'avait aucune pitié, il le forçait, puis petit à petit il n'a plus voulu s'en occuper. Quand je travaillais il le laissait toujours chez la nourrice, et il ne voulait plus aller aux RV du bébé à l'hôpital.

Après ce second accouchement les violences verbales ont commencé. Il m'engueulait, me disait quotidiennement que je ne savais pas cuisiner, que j'étais grosse, que j'étais moche. Il me dévalorisait et essayait de me faire passer pour une folle, pour la fille qui gueule tout le temps, il m'a humiliée devant les enfants. Tous les jours j'avais droit à cela, et le plus souvent devant les enfants. Puis il y a eu des violences physiques, et sexuelles, c'était la cata, j'ai déposé plainte. Je considère que j'ai été violée pendant les 6 mois avant la séparation en 2012, c'était l'enfer. En 2012 je l'ai mis à la porte quand je me suis rendu compte qu'il avait quelqu'un d'autre.

Après la séparation il a manœuvré pour faire croire que c'était moi qui avais un problème. Après la séparation il m'en a fait baver. Nous avons divorcé en septembre 2015. J'ai un nouveau compagnon depuis janvier 2015, tout se passe bien avec lui, il n'a rien à voir avec mon ex-mari : il est gentil, il me fait des compliments, prend soin de moi et des enfants, endosse la responsabilité que mon mari n'a pas endossée avec mes enfants. C'est depuis que je suis avec lui que je fais ces cystites après les rapports incessantes depuis 2015. »

➤ Sa réflexion

« Je suis sûre que mes cystites sont le message de mon corps qui réagit, **elles symbolisent la haine que j'ai contre mon ex-mari, une haine à 10/10. Il m'empêche d'être heureuse avec mon compagnon, il remet en cause mon statut de mère, mon statut de femme.** Comment j'ai fait pour rester avec lui ? C'est un enfoiré, un manipulateur. **J'ai une culpabilité énorme d'avoir donné un père comme cela à mes enfants, c'est un salopard,** il est cinglé. Je pense qu'il n'aime pas son fils qui en bave beaucoup, il le traite

toujours de tapette, de gonzesse, je pense qu'il n'aura jamais d'affection pour ses enfants. Il utilise les enfants pour me nuire, j'ai une colère à 10/10 contre lui à cause de ce qu'il fait subir aux enfants et une culpabilité à la même hauteur.

Depuis 6 mois avec mon ex-mari, c'est un peu plus calme, j'ai obtenu la garde des enfants et je n'ai fait qu'une seule cystite »

g)

*Olympias née en 1964*

➤ Dossier médical

**Cystites et pyélonéphrites à partir de 26 ans.**

1976 à 12 ans appendicectomie

1990 à 26 ans pyélonéphrite.

1996 à 32 ans naissance d'un garçon.

1998 à 34 ans naissance d'un garçon.

2011 à 47 ans ménopause.

2012 à 48 ans pyélonéphrite, 3 semaines d'arrêt de travail.

2013 à 49 ans pyélonéphrite et 4 épisodes de cystites, bilan urologique normal, traitement de 3 mois, nouvelle cystite un mois après l'arrêt du traitement.

2014 à 50 ans trois cystites dans l'année.

➤ Sa vie

« Je suis la dernière d'une fratrie de 12 enfants, six garçons, six filles, Un enfant est mort à trois mois, et ma mère a fait deux fausses couches. Douze enfants c'est de la folie ! Il y avait de l'amour je pense, mais qui n'a jamais été montré, il n'y avait pas le temps pour la tendresse avec tous les enfants et le travail. **Cette absence de tendresse m'a beaucoup marquée.** Nous vivions dans une ferme, mon père était le patriarche.

En 1987, j'avais 23 ans, je suis partie vivre avec un compagnon, la relation a duré 12 à 18 mois. Assez vite je me suis rendu compte que cette relation était mauvaise. Il y avait des violences morales, des menaces, et **des rapports sous la contrainte, je considère que j'ai été violée.** J'étais rongée par la peur et par l'angoisse. Nous nous sommes séparés mais il m'a

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

harcelée, il me suivait, il s'est même introduit chez mes parents par effraction, puis aussi chez moi. Il a sectionné les freins de ma voiture, a mis du sucre dans mon réservoir. J'ai dû déménager. Je ne dormais plus, j'ai perdu 10 kg, je pesais 42 kg pour 1,64 m. J'ai fini par porter plainte pour tous les dégâts matériels, pas pour viol. Dans les années qui ont suivi, il a été condamné pour ce dernier motif, car il a violé trois patientes de l'hôpital où il s'introduisait, il attachait les patientes pour les violer. J'ai été convoquée par le tribunal en tant qu'ancienne compagne. Il a été condamné à 10 ans de prison.

J'ai rencontré mon mari et me suis mariée en 1990, c'était un mariage d'amour, nous avons eu nos deux enfants. Les rapports avec mon mari se sont, dans un premier temps, bien passés. Puis il a voulu dévier vers le libertinage, ce que j'ai refusé. Nous nous sommes séparés en 2007.

Depuis 2010, j'ai une nouvelle relation. Au point de vue sexuel, c'est difficile, ma libido a beaucoup diminué depuis ma ménopause, et s'est installée une sécheresse vaginale. De son côté aussi, c'est difficile, ses érections ne sont pas toujours au rendez-vous.»

## ***h) Hygiène née en 1979***

### ➤ Dossier médical

#### **Cystites à répétition entre 14 et 31 ans.**

1993 à 14 ans première cystite, puis 2 par an jusqu'en 2010 : première naissance.

2006 à 27 ans novembre fourmillements ventre, jambes, pieds.

2007 à 28 ans diagnostic de SEP (maladie auto-immune neurologique).

2007 arrêt de la pilule par désir de grossesse.

2009 à 30 ans bilan d'infécondité normal, 3 cycles d'IAC.

2010 à 31 ans naissance d'une fille après grossesse spontanée.

2012 à 33 ans cœlioscopie pour algies : endométriose ovarienne péritonéale stade 3.

2013 à 34 ans naissance d'un garçon après grossesse spontanée.

2014 poussée de SEP traitement Interferon.

### ➤ Sa vie

« Je suis l'aînée d'une fratrie de 3 enfants. Mon frère a 3 ans de moins et ma sœur 10 ans. Ma mère avait 18 ans quand je suis née et mon père 20. J'ai eu une enfance normale, heureuse. Mes parents étaient jeunes et pas encore très parents, j'ai vu leur évolution au fil du temps avec l'arrivée de mon frère et surtout de ma sœur. J'ai eu l'amour de mes parents, la tendresse..., je n'irais pas jusque-là, ma mère n'était pas du tout câline. Mes parents s'aimaient mais sans aucune démonstration de tendresse entre eux. Mon père menait tout le monde à la baguette, il avait une autorité naturelle. Je le craignais. Il était ouvrier et ma mère était mère au foyer, la partie financière était difficile. Mon père vérifiait les comptes. Il faisait souvent des réflexions à ma mère sur les finances, je n'aimais pas du tout cela que mon père traite ma mère comme cela, c'était des moments très difficiles pour moi quand j'étais présente. J'ai été contente quand elle s'est mise à travailler en 1994 et a eu un peu d'autonomie.

Ma mère a perdu son père à l'âge de 10 ans d'un accident de voiture, il avait 40 ans. Ma grand-mère est restée seule avec 4 enfants de 13 à 5 ans, elle a dû se débrouiller toute seule. Personne n'en parle jamais, ni ma mère ni ma grand-mère, c'est un sujet tabou. Il n'y a jamais eu aucune photo de mon grand-père dans la maison, seulement depuis peu de temps, ma grand-mère en a sorti une.

J'ai eu mon premier rapport sexuel à 14 ans. Il s'est mal passé, je n'étais pas prête, et lui était demandeur, il m'a embobinée. **Même si j'ai été consentante, je n'étais pas partie prenante de ce rapport, au fond de moi je ne voulais pas, et il s'est mal passé.** J'ai beaucoup de regret qu'il se soit passé comme cela. J'ai débuté les cystites à ce moment-là et j'en ai fait deux par an jusqu'en 2010, date de la naissance de ma fille. Je n'en ai jamais refait depuis.

En novembre 2006, j'ai eu l'opportunité d'un travail à Paris, un poste inespéré, très intéressant, bien payé, dans une entreprise prestigieuse, mais il fallait déménager, assumer la vie parisienne avec le souhait d'enfant que nous avons à ce moment-là. J'ai beaucoup hésité, c'était un gros choix de vie, j'ai refusé le poste. C'est à ce moment que j'ai fait ma première crise de SEP, et que j'ai arrêté la pilule pour faire un bébé. J'ai une tante maternelle qui a fait une SEP à 40 ans, la poussée est restée isolée. Ce diagnostic à mon égard a été trop dur pour ma grand-mère maternelle qui est décédée d'un AVC 1 mois plus tard.

La grossesse a tardé, nous avons fait un bilan qui s'est révélé normal. Nous avons fait 3 cycles d'insémination artificielle avec le sperme de mon mari, le quatrième cycle était prévu

mais la grossesse est venue spontanément. J'ai eu en octobre 2012, pour un problème de douleurs apparues quelques mois plus tôt une coelioscopie qui a montré une endométriose qui a été traitée lors de l'opération, j'ai débuté une nouvelle grossesse en janvier 2013.

J'ai vécu dans ma vie des disparitions qui ont été difficiles pour moi. A 16 ans j'ai perdu une amie décédée d'une rupture d'anévrisme. A 20 ans j'ai perdu un ami proche qui s'est suicidé. A 22 ans j'ai perdu un voisin, ami de toute mon enfance qui s'est suicidé aussi, ce qui m'a été incompréhensible. »

➤ Sa réflexion

« Malgré le fait que pour moi je ne sais pas, je pense qu'il y a un lien entre la vie et la santé. »

i)

Solène née en 1969

➤ Dossier médical

**Très nombreuses consultations en urgence pour prurit vulvaire, mycoses vulvo-vaginales à répétition, cystalgies ou cystites récidivantes, parfois à raison d'une par mois.**

1996 à 27 ans naissance d'un garçon.

2004 à naissance d'une fille.

2008 naissance d'une fille.

2009 début de métrorragies étiquetées fonctionnelles qui durent depuis. Proposition d'endométréctomie : refusée par la patiente.

➤ Sa vie racontée lors d'une consultation

« J'ai été violée à 16 ans, j'étais vierge. Le viol s'est passé pendant une fête à laquelle mes parents ne voulaient pas que j'aie. Depuis cette nuit-là, honte, saleté, culpabilité ont été mes compagnons de route.

Après le viol, pendant un mois j'ai été très mal, dans un désespoir absolu, j'ai eu des pensées suicidaires, j'ai commencé à fumer, fumer m'évitait de parler, j'ai pris 8 kg en 6 mois : je me goinfrai de Nutella. J'avais une telle honte, une telle culpabilité, et je me sentais tellement sale. J'ai pu en parler à ma sœur 2 mois après, mais je n'en ai jamais parlé à mes

parents, donc il n'y a pas eu de plainte contre le violeur. Je me suis entourée de copains, que des garçons pour me protéger.

A 18 ans j'ai eu mon premier petit copain, mon premier rapport sexuel a été très douloureux. Après, les rapports se sont passés correctement, mais avec une sexualité dans la retenue. Par contre j'ai toujours, depuis cette date des cystites post-coïtales. J'ai fréquemment une douzaine de cures d'antibiotiques par an. Actuellement je prends des antiseptiques urinaires au long cours. Ces cystites ont fait l'objet d'examens qui ont tous été normaux : échographies, cystoscopie, urographie. »

➤ Sa réflexion

« J'ai fait une psychothérapie à 30 ans. C'est ma mère qui m'y a poussée, car sans savoir pourquoi, elle sait intuitivement que je ne vais pas bien. Depuis je fais moins de cystites. Je pense que si j'avais pu en parler avant, j'aurais eu moins de problèmes gynécologiques. La psychothérapie m'a beaucoup aidée.

Depuis 4 ans, je fais des métrorragies fréquentes. Je ne veux pas faire la petite intervention qui m'est proposée, car ces pertes de sang sont une façon de me rendre inabordable, d'éviter les rapports, elles me protègent ».

j)

Capucine née en 1973

➤ Dossier médical

**Cystites post-coïtales pendant 10 ans de 27 à 37 ans.**

2000 à 2010 cystites post-coïtales à répétition.

1999 à 26 ans naissance d'un garçon.

2003 à 30 ans naissance d'un garçon.

➤ Sa vie

« Je suis enfant unique, mon père travaillait 14 h par jour. J'ai eu une relation étroite et privilégiée avec ma mère. Ma mère a été amoureuse de mon père au début, puis elle s'est ennuyée. Elle, elle était une intellectuelle, pas mon père. Elle m'a élevée avec un discours soixante-huitard de liberté : je vis ma vie, je bouquine, je fais ce que je veux, je fume, je

n'allait pas, je suis autonome, et en plus elle a pas mal bu pendant un moment. Mais elle n'a pas appliqué toutes ses idées, elle est restée à s'ennuyer avec mon père, elle n'a pas réussi à vivre cette liberté dont elle faisait l'apologie. Elle n'a pas appliqué à sa vie le discours qu'elle tenait, elle avait eu une éducation avec un carcan bien établi. Elle n'a pas osé ou pas pu transgresser les règles de bonne conduite et quitter mon père. Pour se protéger des rapports avec lui, elle s'est mise à saigner pendant des années. J'ai longtemps connu ma mère dans des bains de sang. Puis elle s'est fait opérer vers 50 ans.

J'ai adopté son discours. Je pense que je me suis permis des choses que je ne me serais jamais permises sans le discours libertaire que ma mère m'a tenu pendant toute mon enfance. Et pourtant nous nous sommes un peu accrochées à cause de cette vie libertaire. J'ai eu mes premiers rapports à 17 ans, ils se sont bien passés. Je me suis mariée en 1996 après trois ans de vie commune. J'ai divorcé un an plus tard.

Je me suis mariée une seconde fois en 2000, à 27 ans, j'ai eu mes deux enfants. Nous nous sommes séparés en 2010. C'est pendant ces dix années que j'ai fait des cystites post-coïtales. La vie sexuelle avec mon mari était peu active, **j'avais souvent des rapports sexuels extra-conjugaux**, et souvent des cystites post-coïtales. **Je pense que les cystites étaient plus fréquentes après les wek-ends un peu libres.** C'est toujours dans les interdits qu'on vit les choses les plus intenses. Avec mon mari on n'était pas très amoureux. On n'a pas réussi à faire une vie de famille très cadrée. De plus on est deux natures à aimer la liberté sentimentale, on était très libres.

J'ai une nouvelle relation stable depuis trois ans, je n'ai pratiquement plus de cystites ».

*k)*

*Cérès née en 1973*

➤ Dossier médical

**Enurésie jusqu'à 10 ans ; cystites à 7 ans ; puis cystites post-coïtales entre 18 (âge des premiers rapports) et 25 ans (âge de la naissance de jumeaux) ; dyspareunie profonde post-coïtale persiste depuis les premiers rapports.**

1980 à 7 ans chirurgie d'une bifidité rénale gauche découverte après cystites.

2002 à 29 ans naissance d'une fille.

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

2005 à 32 ans ITG (Interruption Thérapeutique de Grossesse) pour T21 (trisomie).

2007 à 24 ans fausse couche curetée.

2008 à 25 ans grossesse gémellaire après induction d'ovulation : naissance de jumeaux.

2010 algies abdomino-pelviennes, dyspareunie profonde post-coïtale, bilans gynécologique et digestif négatifs.

➤ Sa vie

« J'ai un problème de douleur dans le ventre après les rapports. Cette douleur est apparue pour la première fois le lendemain de mon premier rapport sexuel, j'avais 19 ans. Je me suis dit : 'Je suis punie.' Je ne m'étais pas protégée. La douleur a duré une demi-journée, elle a disparu après la prise d'un antalgique. Puis ça a recommencé, après chaque rapport ou presque, le lendemain du rapport, ces douleurs peuvent s'accompagner de cystite. **Les cystites qui avaient disparu après la chirurgie de mes 7 ans sont revenues post-coïtales, ensuite, elles ont beaucoup diminué depuis la naissance des jumeaux.** Depuis, la vie est plus sereine, et j'ai beaucoup moins de rapports.

**J'ai grandi avec dans la tête que les hommes, il faut s'en méfier.** Les hommes ils se servent de nous, ils prennent ce qui les intéresse. Ma mère a eu un premier homme, elle a eu ma demi-sœur, l'homme est parti. Elle a épousé mon père pour donner un père à ma demi-sœur, en sachant qu'il était violent et alcoolique, peut-être pour se punir. Il a reconnu l'enfant, puis ma mère s'est séparée de lui quand elle était enceinte de moi. Quand j'allais voir mon père, ma sœur aînée n'y allait pas, et sans aucune explication. Ma sœur a appris par hasard en demandant des papiers à la mairie que l'homme dont elle portait le nom n'était pas son père ; elle avait une douzaine d'années. Elle a très mal vécu cela, plus pour le secret entourant sa vie que pour le fait lui-même, elle a fait de la boulimie. Je pense que tous ces secrets sont destructeurs, beaucoup plus que les choses elles-mêmes. Avec ma sœur, on imaginait le pire, nous nous demandions si elle n'était pas née après un viol, alors que probablement ma mère a été amoureuse du géniteur de ma sœur. Ce secret, ce mutisme ont pesé pendant longtemps, je ne veux pas taire les choses comme ma mère le faisait, il fallait ne rien dire, que tout paraisse lisse. Ma mère n'a pas pu, pas voulu en parler, peut-être par peur d'être jugée, elle a fait une grave dépression à 45 ans, elle a alors arrêté de travailler et elle n'a pas pu reprendre. Elle a même pensé 'à partir'.

Mon père a demandé à me voir seulement à partir de mes trois ans. J'allais passer les week-ends chez lui, un dimanche sur deux, mais je n'aimais pas y aller. Une fois ma mère m'a cachée dans la salle de bains pour que je n'y aille pas. Ma mère avait peur qu'il reproduise avec moi les violences qu'il avait faites sur elle. **Je me pose la question d'un abus, je ne sais pas pourquoi, mais je me suis souvent posé cette question spontanément sans que quelqu'un me la pose.** J'ai fait pipi au lit jusqu'à ce que mon père ne me prenne plus les week-ends, j'avais 10 ans et demi. Je ne voulais plus le voir, et je ne l'ai plus jamais revu. Je sais qu'il a eu une autre fille qui est donc ma demi-sœur, je ne l'ai jamais vue, je ne connais pas son prénom. J'ai téléphoné une fois à mon père quand j'avais 20 ans, c'était insipide. Cela m'a confirmé que je n'avais plus rien à faire avec lui.

Puis il y a eu cette histoire avec mon oncle maternel. Quand j'avais une dizaine d'années, lors d'un chahut sur un canapé, j'ai senti un geste déplacé, j'ai compris que ça n'était pas normal, je me suis débattue. J'y pense souvent, je revois très clairement la scène. Cet oncle a eu trois enfants, le premier n'est pas de lui, mais il ne le sait pas, le second est trisomique. J'avais très peur moi-même d'avoir un enfant trisomique, et c'est arrivé, cela a été un choc, un choc difficile. J'ai aussi été choquée par l'évidence pour le corps médical de l'arrêt de la grossesse, c'était normal de l'arrêter. »

➤ Sa réflexion

« J'ai eu 4 partenaires avant mon mari avec qui je suis depuis 19 ans. J'ai eu les mêmes douleurs avec tous. Donc cela fait 23 ans que j'ai ce problème de douleur post-coïtale, les rapports en eux-mêmes se passent bien. Il a fallu 8 ans avec mon mari pour que ce soit encore mieux, maintenant c'est très bien pendant le rapport, mais les douleurs post-coïtales persistent. Je ne sais pas comment expliquer ces douleurs, je pensais que c'était médical, mais les examens n'ont jamais rien trouvé ».

## V. DOSSIERS SUPPLEMENTAIRES MALADIES AUTO-IMMUNES

### a) Carmen née en 1969.

#### ➤ Dossier médical

**Tentative de suicide à 18 ans ; maladie d'Hashimoto : maladie auto-immune de la thyroïde à 36 ans.**

1998 à 29 ans naissance d'une fille par césarienne.

2004 à 35 ans naissance d'un garçon par césarienne.

2005 à 36 ans maladie d'Hashimoto.

2008 kystectomie d'un kyste fonctionnel de l'ovaire gauche per coelioscopique.

#### ➤ Sa vie

« Ma vie n'a pas été simple, en fait **mon enfance n'a pas été bien du tout**. Je suis l'aînée d'une fratrie de 2 enfants, j'ai un frère de 5 ans mon cadet. Ma mère avait 17 ans quand je suis née, elle a dû se marier à 16 ans et demi pour cause de grossesse, sous les railleries. Elle était l'aînée d'une fratrie de 10 enfants, elle a perdu sa mère à 15 ans et son père à 17, électrocuté sur une moissonneuse batteuse. Quand elle s'est mariée elle a emmené le dernier de ses frères avec elle. Donc à 17 ans elle a eu son bébé et son petit frère à élever. Puis mon frère est né en 1974, et **ma vie s'est arrêtée, il n'y a plus eu de place pour moi. J'avais 5 ans**. Il avait une grave malformation des uretères dont il a été opéré 8 ou 9 fois. Mon frère a passé le plus clair de son temps à l'hôpital pendant les 5 premières années de sa vie, puis ensuite il est un peu revenu à la maison mais il repartait souvent en urgence. Quand je rentrais de l'école, la porte était fermée à clé, et il n'y avait aucune explication. Ma mère était inexistante pour moi, mais toujours sans explication. Elle ne m'a jamais donné aucune tendresse, ni d'amour : après le dîner, elle disait : 'Bonne nuit, pipi, et au lit', jamais elle ne montait m'embrasser, elle était très dure, elle me frappait souvent. A 16 ans, un jour je lui ai dit : 'Tu recommences encore une fois et c'est moi qui te frappe', elle a arrêté. Je pense que mon père m'aimait, mais c'était un faible, il se rangeait toujours du côté de ma mère, jamais il

ne m'a défendue. Au final je pense que mon père ne valait pas mieux qu'elle, il acceptait. Ils se disputaient sans cesse, il n'y avait jamais de marque de tendresse entre eux.

Ma mère a eu des problèmes d'alcool. Mes parents avaient des amis avec lesquels ils faisaient des soirées très alcoolisées. Il y avait **des gestes très déplacés qu'une gamine comme moi n'aurait jamais dû voir**, c'était très malsain. Ces images sont restées dans ma mémoire et reviennent, cela perturbe une personne, on ne peut pas avoir une vie normale après tout cela. **Et il fallait survivre**, j'ai très peu de souvenirs, j'ai l'impression que j'ai tout occulté.

A 18 ans, j'ai fait une dépression et une tentative de suicide qui était un appel au secours. J'ai pris une plaquette de somnifères, et ce devant ma mère, j'ai déliré dans mon lit, et quand je me suis réveillée je me suis rendu compte que mes parents avaient mis une chaise pour bloquer leur porte de chambre afin que je ne les dérange pas. C'est l'évènement le plus douloureux de ma vie.

A 19 ans je suis partie de chez moi, j'ai passé des concours administratifs et je suis partie travailler à Paris, cela m'a sauvé la vie. Ma vie a commencé à 19 ans, si je n'étais pas partie, je serais morte, je me serais réellement suicidée.

Mon premier enfant a été une fille, mais je ne voulais surtout pas une fille, craignant de reproduire les rapports difficiles entre ma mère et moi. Après mon premier accouchement, je n'allais pas bien, j'ai pris 10 kg. Pourtant la naissance de ma fille a été rétrospectivement l'évènement le plus heureux de ma vie. Mon mari était souvent en déplacement, cela a été très dur d'assumer ma fille seule. J'avais parfois des réactions comme ma mère de colère et de cris, et après, je pleurais. Mon médecin m'a prescrit des antidépresseurs que j'ai pris pendant un an. J'ai consulté un psychiatre et toute mon enfance est remontée. Après mon second accouchement, j'ai eu les mêmes symptômes, et repris 10 kg en quelques mois, le diagnostic de maladie d'Hashimoto a été posé. Il n'y avait jamais eu de problème de thyroïde dans la famille. »

➤ Sa réflexion

« **Ma maladie n'est pas tombée par hasard, c'est la continuité de ma vie.** J'ai un sentiment d'abandon, c'est le mot que j'emploie souvent : **j'ai été abandonnée.** J'ai toujours pensé que j'étais une erreur. J'étais celle qui avait gâché la jeunesse, la vie de ma mère. Elle n'avait pas voulu de moi. Un jour j'ai surpris une conversation téléphonique de ma mère qui

disait : 'Toi tu l'as voulu cet enfant', j'avais 11 ans. **J'ai eu beaucoup de culpabilité enfant**, je pensais toujours qu'elle était comme elle était à cause de moi, à cause de l'enfant qu'elle ne voulait pas. Puis **j'ai eu de la culpabilité quand j'ai été mère** et que, comme elle, je me mettais en colère. J'avais l'impression que c'était la colère de ma mère qui passait à travers moi. C'est pas si simple de donner quelque chose comme la tendresse quand personne ne vous l'a jamais montrée.

Je ne vois plus mes parents depuis 2 ans. Depuis ce recul, j'ai compris que, même si ma mère avait eu une vie difficile, même si elle avait été malheureuse, ce n'était pas une raison pour me maltraiter. J'ai compris que c'était elle qui avait couché avec un garçon à 16 ans. **J'ai compris sa responsabilité et j'en ai moins de culpabilité**, même si je pense que j'aurais peut-être pu aider ma mère en la faisant parler, elle n'a jamais eu d'aide. Je me suis toujours débrouillée toute seule, cela m'a donné la force d'affronter les choses. Il y a 2 ans j'ai perdu mon travail, cela a été un gros choc pour moi, c'était ma fierté d'avoir réussi à avancer sans études en passant des concours. Maintenant je suis assistante maternelle et j'ai le projet de monter une crèche. J'ai aussi un projet d'aller passer du temps avec les enfants à l'hôpital. C'est une revanche sur mon enfance.»

**b)**

**Dumbéa née en 1985**

➤ Dossier médical

**Spondylarthrite ankylosante (maladie auto-immune) à 24 ans ; pensées suicidaires.**

1991 à 5 ans, début de migraines, constipation opiniâtre, algies abdominales inexplicables qui persistent toute l'enfance.

1994 à 9 ans appendicectomie, douleurs persistent.

1995 à 10 ans, scoliose, dorsalgies, lombalgies, cervicalgies, très nombreuses séances de kinésithérapie.

2000 à 15 ans crises de spasmophilie.

2002 à 17 ans dépression, prise d'antidépresseurs pendant 4 semaines.

2006 à 21 ans deuxième épisode dépressif, prescription d'antidépresseurs non pris.

***Thèse Anne Gabard Allard 2017***

CLXVIII

2009 à 24 ans diagnostic de spondylarthrite ankylosante, prise d'anti-inflammatoires pendant 3 ans, intolérance digestive au traitement, 3 fibroscopies, coloscopies.

2011 à 26 ans chirurgie per coelioscopie d'un kyste dermoïde ovaire gauche.

2012 à 27 ans chirurgie par laparotomie d'un kyste dermoïde ovaire gauche.

2012 diagnostic de syndrome de Sapho, maladie orpheline.

2015 à 30 ans IVG, révision utérine en urgence pour hémorragie, (Hb à 6).

➤ Sa vie

« Je suis la dernière d'une fratrie de 4 enfants. En fait j'ai deux demi-sœurs par mon père, et un frère. Mon père est mort d'un accident de moto quand j'avais 3 ans et demi. Je n'ai aucun souvenir de mon père, mais jusqu'à 17 ans, je me mentais à moi-même et à ma mère, je disais que j'en avais. A 17 ans j'ai pris conscience de cela, du fait que je n'avais vraiment aucun souvenir, ce qui a entraîné **une grosse colère contre le monde entier**, c'est à ce moment-là que j'ai fait une dépression. J'ai pu en parler avec ma mère, et puis j'ai vu un psychologue, ma colère a diminué. **A 15 ans, j'ai subi un viol, j'étais vierge**. Nous étions en vacances, et ma cousine un peu plus âgée que moi est venue me chercher pour sortir. Nous sommes sorties avec des garçons qui avaient bu, avaient fumé, et l'un d'eux m'a entraînée, je me suis défendue, mais il a réussi à me violer. J'ai pu en parler seulement à 19 ans à ma mère et à une amie. J'ai réussi à me réparer car je pense que le jeune homme n'avait pas volonté de nuire, c'était un jeune abruti.

J'ai vu ma mère comme une héroïne jusqu'à l'âge de 8, 10 ans, elle s'est investie dans ses enfants, nous a fait passer avant tout, même s'il y avait de la violence entre mon frère et elle, je les ai vus se battre physiquement. Je faisais des cauchemars qui me terrorisaient, toujours le même : la perte de ma mère, et cela m'angoisse encore terriblement la perte de ma mère. Elle m'a donné l'amour, la tendresse, peut-être trop. En fait elle n'a jamais fait le deuil de mon père, et quand j'ai eu cet âge de 8, 10 ans, elle est devenue dépressive et s'est beaucoup appuyée sur moi. Quand je parlais voir mes copines, elle pleurait, et disait : 'Tu me laisses toute seule.' Je suis partie à 18 ans de la maison pour aller vivre avec mon copain, c'est la pire année de ma vie à cause de la culpabilité de laisser ma mère qui s'était tellement investie en tant que maman. Mon copain qui habitait dans une autre région de France devait déménager pour venir vivre dans la mienne, mais il ne l'a pas fait et c'est moi qui ai quitté ma

région pour aller vivre avec lui. Cela a été l'horreur, ma mère m'appelait tous les jours et elle pleurait, d'autant plus qu'elle avait été licenciée et était seule à la maison. Je lui ai proposé de déménager pour me rejoindre, ce qu'elle a fait, et elle est venue vivre chez nous, ce qui n'a pas été facile. Elle est restée 5 mois car elle ne trouvait pas d'appartement à louer, jusqu'à ce qu'elle en trouve un...., dans mon immeuble, celui qui était juste en dessous du mien. Elle était tout le temps chez moi, elle se mêlait du couple, mes relations avec mon copain se sont détériorées, et nous nous sommes séparés quand j'avais 21 ans, c'est à ce moment que j'ai fait mon second épisode dépressif.

J'ai déclaré ma spondylarthrite à 24 ans, un moment problématique, à la fin de mes études d'infirmière qui avaient été difficiles, j'avais été à deux doigts d'abandonner : une amie a eu un accident de voiture le jour de la remise des diplômes et est restée un mois dans le coma, et ma mère qui pesait toujours sur ma vie.

Je me suis remise en ménage avec un autre copain, et je lui ai dit que je voulais voyager, partir de France, il a dit oui, puis a hésité, et n'a plus voulu, il m'a même demandée en mariage pour que je reste. A 25 ans, après mûre réflexion, je lui ai dit : 'Moi je pars, tu me rejoins si tu veux, mais je pars.' Au début, j'ai dit : 'Je pars pour 6 mois', et je ne suis pas revenue, je vis aux antipodes de la France depuis 6 ans. Je pense que pour moi **le choix de partir était une question de survie par rapport à ma mère toujours aussi pesante sur ma vie**. Je ne sais pas ce qui se serait passé si j'étais restée, je commençais à avoir des **pensées suicidaires**. Après mon départ, ma mère s'est un peu reportée sur mon frère qui m'en a voulu. Pour moi, ce départ m'a fait un bien fou, tellement de bien, j'ai été tellement heureuse de vivre pour moi, sans ma mère ! La première année j'ai profité comme jamais, mais au prix d'une très forte culpabilité. Ma mère a fait un cancer du colon 18 mois après mon départ, et j'ai dû rentrer en France pour l'accompagner pendant 4 mois, mais je suis repartie. »

➤ Sa réflexion

« **La culpabilité par rapport à ma mère m'étreint depuis mes dix ans, une culpabilité à 15 sur 10, je n'arrive pas à la gérer, elle me paralyse, me ronge de l'intérieur, elle me détruit, et je l'ai greffée sur tout le reste de ma vie**. Même si les choses avec ma mère se sont un peu améliorées, j'arrive à mettre un peu plus de distance, mais je le vis mal, la culpabilité est toujours là. Je me suis posé la question du lien entre ma maladie et ma culpabilité.

L'évènement le plus difficile de ma vie est mon IVG. J'ai envie d'un enfant, je suis maternelle, mais la peur m'empêche de faire l'enfant. D'abord la peur de me tromper pour le choix du père, je n'ai pas droit à l'erreur car l'enfant me lie définitivement au papa. Il est pour moi impensable que je me sépare du père de mon enfant, car je ne veux pas d'un enfant sans père, comme moi je l'ai été. Et il y a la responsabilité d'assumer un enfant qui me fait peur.»

c) *Dalila née en 1975*

➤ Dossier médical

**Maladie de Cröhn (maladie auto-immune du tube digestif) à 20 ans.**

1995 à 20 ans maladie de Cröhn.

2006 à 31 ans naissance d'un garçon.

2007 à 32 ans IVG.

2012 à 37 ans fausse couche précoce.

2014 à 39 ans IVG.

➤ Sa vie

« **Mon père a disparu sans laisser d'adresse le lendemain de ma naissance, sans m'avoir reconnue.** J'ai été élevée par une mère aimante, elle avait 20 ans quand je suis née, mes grands-parents maternels l'ont secondée. J'ai grandi en sachant que mon père était parti, sans en connaître les raisons. Je savais seulement que mon papa ne s'occupait pas de moi, comme je n'avais pas de papa, je m'en inventais un, je le dessinais. Quand j'avais 9 ans, ma mère a vécu avec un homme qui a joué le rôle, il est parti quand j'avais 15 ans, me laissant de nouveau sans papa. J'ai vécu sans grands tourments jusqu'à ce moment-là, mais les affaires se sont corsées à cette période d'adolescence. Quand je suis entrée au lycée, je n'ai pas caché que je n'avais pas de papa, alors les méchancetés ont commencé à s'abattre sur moi : 'Ta mère est une pute, tu es une bâtarde.' Dans les yeux des autres j'ai rencontré ma singularité qui a commencé à devenir un problème et les questions sont arrivées comme une avalanche. Pourquoi mon père n'a-t-il pas voulu de moi ? Qu'est-ce que j'ai fait pour qu'il parte ? **J'ai été envahie par la colère et la culpabilité.** A cette période j'ai senti le manque cruel, j'en avais vraiment besoin de mon père, j'aurais voulu qu'il soit là, qu'il vienne me voir, me

chercher à l'école. Je n'ai pas fait de recherches pour le retrouver car la peur m'en a empêchée, la peur de savoir, la peur d'être déçue. Je me suis révoltée, **j'en voulais à la terre entière**, je ne m'aimais pas, je ne me trouvais pas belle. Ma mère m'a mise en pension chez les sœurs, je pleurais tous les soirs, d'abord jusqu'au baccalauréat puis 2 ans supplémentaires. Je suis rentrée à la maison à 20 ans. Mon père m'a manqué jusqu'à ce que je devienne adulte. Il y a un mois sans crier gare il s'est présenté devant ma mère en disant qu'il cherchait son enfant, ma mère ne l'a pas reconnu. Je l'ai eu ensuite au téléphone, il m'a annoncé que j'avais un demi- frère, il a souhaité me voir, j'y réfléchis.

Je n'ai jamais eu de signe d'alerte de problème digestif, et un jour pour des douleurs très violentes j'ai été hospitalisée en urgence, j'avais 20 ans. La diarrhée et les pertes sanglantes se sont ajoutées aux douleurs ; après une fibroscopie, une coloscopie, le diagnostic de maladie de Cröhn a été retenu. L'inflammation digestive concernait tout le tube digestif, de la bouche à l'anus, je suis restée une semaine à l'hôpital. J'ai fait une légère poussée un an plus tard et n'en ai plus jamais refait. J'ai gardé le traitement pendant 10 ans.

J'ai rencontré mon mari en 2004, nous avons projeté une grossesse. Les médecins m'ont mise en garde contre la difficulté de traitement d'une éventuelle crise pendant la grossesse. J'ai été enceinte rapidement et la grossesse s'est très bien passée, ma grossesse a été un état de grâce, et j'ai eu mon fils en 2006. J'ai de nouveau été enceinte en 2007, mais c'était trop tôt après la première grossesse, j'ai décidé l'IVG. Je n'ai pas fait de contraception ensuite, une nouvelle grossesse n'est venue qu'en 2012 et a abouti à une fausse couche. Je n'ai toujours pas repris de contraception, et la grossesse de 2014 arrive trop tard.»

*d)*

**Bahia née en 1993**

➤ Dossier médical

**Psoriasis du cuir chevelu (maladie auto-immune cutanée) à 13 ans ; malaises avec perte de connaissance de 13 à 15 ans ; spondylarthrite rhumatoïde, rhumatisme psoriasique (maladie auto-immune articulaire) à 17 ans ; cystites et mycoses vulvaires à répétition pendant 18 mois.**

2006 à 13 ans date des premières règles, apparition d'un psoriasis du cuir chevelu, apparition de malaises avec souvent perte de connaissance, le plus souvent à la maison, pendant 2 ans à raison d'un ou deux malaises par mois.

2009 apparition de lombalgies, talalgies.

2010 à 17 ans diagnostic de spondylarthrite, rhumatisme psoriasique.

2011 à 18 ans cystites et mycoses vulvo-vaginales mensuelles pendant 18 mois.

2014 à 21 ans nouvelle crise de spondylarthrite au niveau de la hanche droite, alitée une semaine.

➤ Sa vie

« Je fais partie d'une fratrie de deux, j'ai un frère de 2 ans mon cadet. J'ai eu une enfance heureuse. J'ai eu l'amour et la tendresse de ma mère, l'amour de mon père, même s'il était un peu le grand méchant loup qui faisait des colères. Il était conducteur de train et était souvent absent. Mes parents se sont séparés en 2004, j'avais 11 ans. Ils nous ont bien expliqué que cela n'était pas de notre faute. Je n'ai eu aucune culpabilité, et la vie n'a guère changé car nous les enfants, nous sommes restés dans la maison et chaque parent venait une semaine sur deux. Je me suis adaptée. Je suis partie de la maison à 16 ans pour aller en internat pour mes études.

En 2001, j'avais 8 ans, **j'ai perdu mon grand-père paternel** qui avait 65 ans (pleurs). J'ai toujours mes 3 autres grands-parents. C'est l'évènement le plus douloureux de ma vie, et qui reste douloureux. Il m'avait appris à colorier, il est mort d'un cancer du colon diagnostiqué 2 ans plus tôt. Je ne l'ai pas pratiquement pas revu lors de ses 2 dernières années, car mes parents ne souhaitaient pas qu'on le voie faible et amaigri, et lui non plus ne voulait pas. Je n'ai pas compris, j'ai juste su qu'il était malade. A la maison on n'en parlait pas, mon père n'en parle jamais. J'ai compris au fil du temps, dans les 3 ou 4 années qui ont suivi, avec des bribes par ci, par là ce qui s'était passé. Il a refusé de se faire soigner, il a refusé les traitements. **Je lui en veux de ne pas s'être fait soigner, de ne pas avoir essayé, de s'être laissé mourir. J'ai de la colère contre lui**, même s'il avait gagné seulement quelques années il aurait dû essayer, mais il a laissé la maladie l'emporter. C'est comme s'il n'avait pas voulu se battre, **comme s'il nous avait abandonnés**. Si mon grand-père était mort après les traitements, cela aurait été différent, car je suis malade, j'essaie, je meurs, peut se comprendre,

mais je suis malade et je meurs sans passer par la case traitement est réellement différent, inacceptable pour moi. La mort de mon grand-père est débile. Pourquoi il n'a pas voulu essayer ? Pourquoi il n'a pas voulu rester avec nous ? J'aurais aimé connaître les raisons de son choix, j'aurais mieux compris. Cette incompréhension reste en suspens. Quand je pense à lui, tout de suite me vient cette question du pourquoi il n'a pas essayé ? Je ne poserai pas la question à mon père, par peur de sa réaction, de sa réponse, par peur de savoir les raisons qui l'ont empêché de se soigner. Cette mort a été difficile à digérer, et le deuil n'est toujours pas fait. Quand je pense à mon grand-père, je pleure, en même temps, je me dis : 'Comme cela je ne l'oublie pas.' C'est à cause de cela que j'ai choisi le métier que je veux faire : de la recherche en biologie pour soigner les gens.

J'ai eu mes premières règles à 13 ans. A ce moment-là, j'avais compris petit à petit ce qui s'était passé pour mon grand-père, j'ai commencé à faire des malaises avec perte de connaissance, le plus souvent à la maison ou à l'école, et cela a duré deux ans. Je fais encore de temps en temps quelques malaises, mais c'est rare. J'ai eu également à cet âge-là du psoriasis sur le cuir chevelu, puis j'ai commencé à avoir mal au dos à 16 ans, et seulement un an plus tard on a fait le diagnostic de spondylarthrite. Il n'y a jamais eu de maladie auto-immune dans ma famille.

J'ai eu mes premiers rapports sexuels en 2011 à 18 ans. Pendant 18 mois j'ai eu une cystite ou une mycose vulvo-vaginale pratiquement mensuelle, elles se sont arrêtées quand j'ai changé de petit copain fin 2012, depuis, je n'en ai fait aucune. En fait cela m'a bien arrangée d'avoir ces problèmes pour éviter les rapports qui ne me plaisaient qu'à moitié avec lui. Je le sais depuis que j'ai des rapports beaucoup plus satisfaisants avec mon nouveau copain. **On pourrait dire que mon corps a su avant moi**, qui ne le savais pas encore, que cette première relation ne me convenait pas. »

➤ Sa réflexion

« Ce qui me gêne le plus **c'est la colère, c'est le sentiment le plus difficile que j'ai ressenti, et que j'ai toujours en moi**. Si j'avais eu un cancer comme mon grand-père je pourrais dire qu'il y avait un lien avec sa mort, mais cette maladie auto-immune, je ne sais pas, **c'est peut-être ma colère qui se retourne contre moi. Je m'autodétruis, mais je suis capable de vivre quand même**. Depuis ma dernière crise j'ai une séquelle dans la jambe droite qui tire un peu, juste pour dire : 'La maladie est là, ne l'oublie pas.' J'ai une maladie

mais je vis avec, je refuse qu'elle prenne le dessus, qu'elle impacte ma vie, je la tiens maîtrisée. Mon grand-père, lui, s'est autodétruit en refusant les traitements.

Je n'en aurais jamais autant dit en si peu de temps, j'ai tout dit. Je pense que c'est important d'en parler, de se poser d'autres questions, pour mieux comprendre, pour mieux se comprendre soi-même. Aucun médecin qui a pris en charge mon rhumatisme psoriasique n'a posé ce genre de questions. Je pense que votre sujet de thèse est un bon sujet car souvent on se pose ces questions.»

e)

*Colombine née en 1981*

➤ Dossier médical

**SEP (Sclérose En Plaques : maladie auto-immune neurologique) à 25 ans en post-partum, nouvelle crise à 27 et 34 ans ; endométriose à 32 ans.**

1993 à 12 ans cœlioscopie pour kyste ovarien.

2006 à 25 ans avril naissance d'une fille.

2006 à 25 ans : névrite optique droite, diagnostic de SEP.

2008 à 27 ans nouvelle crise de SEP : troubles sensitifs du membre inférieur droit.

2010 naissance d'un garçon.

2013 à 32 ans algies pelviennes, diagnostic d'endométriose de la cloison vésico-vaginale, disparition des douleurs après traitement.

2015 à 34 ans nouvelle crise de SEP.

➤ Sa vie

« Je suis la seconde d'une fratrie de 2 enfants, j'ai un frère de neuf ans mon aîné. En fait il s'agit d'un demi-frère que ma mère a eu d'un premier mariage, le mari a disparu, elle a gardé son fils avec elle, je le considère comme mon frère. Puis en 1978, elle a rencontré mon père et je suis née en 1981. Mon père était violent, alcoolique, il frappait ma mère, j'ai été témoin de ces violences, il était méchant avec mon frère. J'avais peur, peur pour ma maman. **Un soir, je devais avoir 3 ou 4 ans, j'ai cru qu'on allait tous mourir, je m'en souviens comme si c'était hier.** Ma mère, mon frère et moi sommes allés nous réfugier chez les

voisins, et sur le chemin j'ai perdu mon chausson, je n'ai pas dormi de la nuit car j'étais inquiète qu'à cause du chausson perdu, il nous retrouve. Le lendemain matin, ma mère est retournée à la maison, je revois la scène, mon frère et moi attendions au bout du chemin, **j'avais peur** qu'elle ne revienne pas, que mon père la tue.

Le soir du premier décembre 1986, **j'avais 5 ans**, nous avons quitté définitivement la maison, ma mère, mon frère et moi. Nous sommes partis pratiquement sans rien, juste un sac poubelle rempli. Nous sommes allés dormir à l'hôtel, puis ensuite dans un garage où il faisait froid, on n'avait plus rien, on dormait sur des matelas gonflables. Le jour de Noël j'ai demandé à maman si le père Noël existait, elle a répondu brutalement : 'Non, et maintenant tu dors.' Quand ma fille a eu 5 ans, le jour où elle m'a demandé si le père Noël existait, j'ai fondu en larmes. Rétrospectivement, je pense que ce départ c'est le meilleur choix que ma mère ait fait dans sa vie. Je pense que si elle n'était pas partie, elle serait morte. **Ce départ du premier décembre est l'évènement le plus douloureux de ma vie, c'est une rupture, une fracture de vie, un changement d'univers.** Mon monde s'est écroulé, avant il y avait encore la famille, ma maison, ma chambre, mon école, je n'ai plus revu mon père pendant 18 mois. Ensuite j'allais chez lui un samedi après-midi sur deux puis la moitié des vacances, c'était horrible, je n'aimais pas y aller, mais je n'avais pas le choix. Il ne m'a donné ni amour ni tendresse, il m'interdisait de téléphoner à maman, par méchanceté. Puis il s'est remarié avec une femme qui avait déjà un enfant qu'il privilégiait par rapport à moi, je n'avais pas ma place chez eux.

**Ma mère a joué le rôle du père et de la mère** pour mon frère puisqu'il n'a jamais vu son père après la séparation, et aussi pour moi. Parfois quand je rentrais de l'école, elle pleurait. Mon frère n'a pas été facile, à 18 ans il est parti en claquant la porte et est resté plusieurs mois sans donner de nouvelles. J'ai un regard admiratif pour ma mère qui a fait face, **elle a privilégié son rôle de mère au détriment de la femme**, elle n'a jamais voulu refaire sa vie.

J'ai rencontré mon mari en 2004 à 23 ans, j'ai fait un mariage d'amour. Nous avons eu notre fille en avril 2006. Lors de l'échographie du quatrième mois de grossesse, on m'a dit que c'était une fille, ma première pensée a été : qu'est-ce qui va lui arriver ? J'aurais voulu un garçon, **j'ai eu très peur pour elle du fait de son statut de femme.** Ma mère a été très présente au moment de la naissance, un peu trop, ma place de maman a été difficile à prendre, il a fallu pousser un peu ma mère. En septembre 2006 ma fille a été baptisée. J'ai voulu

inviter mon père, car je voulais malgré tout une photo de famille. Ma mère a fait du chantage au suicide à cause de cette invitation, elle n'a pas voulu venir car elle ne supportait pas l'idée qu'il vienne aussi. Ils ne sont venus ni l'un ni l'autre. C'est un événement très douloureux de ma vie, il y a eu une cassure avec ma maman. En novembre 2006, j'ai fait ma première crise de SEP. Ma maladie a fait revenir ma maman vers moi, probablement plus vite que si je n'avais pas été malade.

J'ai fait ma seconde crise de SEP en mars 2008, au moment où je préparais mon mariage auquel je voulais inviter mon père car cette absence de vraie famille est un réel manque pour moi, je voulais la photo de famille. Je craignais que ma mère ne refuse. Elle a accepté parce que j'étais malade, elle l'a formulé, et le répète même de temps en temps.

En 2010, j'ai eu mon petit garçon, je n'ai pas eu peur, il était un garçon, je me suis dit : 'Il s'en sortira toujours.' Pour son baptême je n'ai invité que ma mère. Quand je vois mon mari avec mes enfants, je me rends compte combien mon père a raté cette rencontre avec son enfant. **J'ai de la pitié, de la colère contre mon père et cette colère je l'ai toujours**, parfois comme pour la raviver, mon père me téléphone et il est complètement saoul.

Récemment ma fille m'a demandé si c'était après sa naissance que j'avais eu ma sclérose en plaques, je ne sais pas pourquoi mais j'ai répondu que c'était à cause d'elle. Depuis, j'en suis très culpabilisée. »

➤ Sa réflexion

« A la question de votre thèse, je pense que oui, notre santé nous parle de notre vie, même si aucun médecin ne m'a jusqu'à présent posé de questions sur ma vie. Je pense que des chocs de vie peuvent influencer la maladie. J'ai trouvé très intéressant, très bénéfique de mettre en mots, en perspective ma vie et ma santé. Je vous remercie.»

f)

*Alma née en 1948*

➤ Dossier médical

**Thyroïdite d'Hashimoto (maladie auto-immune) à 36 ans ; pensées suicidaires.**

1967 à 19 ans naissance d'un garçon à 8 mois de grossesse qui fait une hémorragie méningée, avec convulsions, prise d'anticonvulsivant jusqu'à 18 ans.

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

1970 février à 22 ans naissance d'une fille.

1970 novembre naissance d'un garçon à 7 mois de grossesse.

1984 à 36 ans thyroïdite d'Hashimoto.

2005 à 57 ans début des cystites qui seront à répétition, à raison d'une par mois approximativement depuis, d'abord post-coïtales puis indépendantes des rapports. Une dizaine de pyélonéphrites dont plusieurs nécessiteront une hospitalisation. Prise de Bactrim en continu pendant 6 ans, qui n'a pas empêché les pyélonéphrites. Bilan urologique normal.

2008 à 60 ans annexectomie bilatérale pour kyste ovarien bénin.

2014 à 66 ans accident de la voie publique, fracture de jambe compliquée nécessite une hospitalisation de 3 mois et 6 mois de fauteuil.

#### ➤ Sa vie

« Je suis au milieu d'une fratrie de 5 enfants. J'ai 1 demi-frère aîné, et une demi-sœur aînée par ma mère, puis un frère et une sœur plus jeunes. Ma mère n'était pas une maman, elle ne m'a donné **ni amour ni tendresse**, probablement car elle-même n'en a pas eu. Elle est née d'un adultère et a été placée tout de suite dans une pension. Mon père, lui non plus, ne m'a donné ni tendresse ni amour, et en plus **il y avait l'alcool**. Deux fois par semaine il allait jouer aux cartes avec ses copains et rentrait ivre. On savait alors qu'on allait prendre une dérouillée. C'était à ma mère qu'il en voulait, il la frappait, et comme moi je m'interposais entre eux, **c'est moi qui prenais la raclée**. J'ai dormi jusqu'à 5 ou 6 ans dans la chambre de mes parents, j'assistais aux règlements de compte, mon père était très jaloux, il voulait faire avouer à ma mère que les enfants n'étaient pas de lui. Un soir je lui ai dit : 'T'es un salaud' et je me suis sauvée avec lui aux trousses. J'ai reçu la raclée sur la voie publique la nuit, il m'a traitée de fille de Boche, je m'en souviens comme si c'était hier. La nuit j'entendais quand mon père forçait ma mère à avoir un rapport dont elle ne voulait pas, c'était dégoûtant. Enfant on ne sait pas bien ce qui se passe, ce que c'est que ce corps à corps, mais on sait que c'est violent, j'entendais ma mère pleurer. Parfois il ne voulait pas qu'elle dorme dans la maison, elle allait dormir dans le foin dans la grange, ou dans la cave. J'étais inquiète pour ma mère, peut-être avait-elle froid, peur ? Je voulais tuer mon père. Quand j'étais enfant, à la ferme c'était les animaux mes confidents, j'allais me réfugier auprès d'eux, me consoler avec mon chien, il

avait le droit de manger dans mon assiette. Je pense que les animaux m'ont sauvée car **c'était pas une vie vivable**, et eux étaient toujours là quand j'avais besoin.

A 17 ans et demi j'ai choisi un homme comme sur un catalogue, les sentiments n'ont eu aucune place. Les critères de choix étaient l'inverse de ce qu'est mon père, pas d'alcool, pas de tabac, et propre sur lui, car mon père, quand il bricolait, s'essuyait les mains sur ses habits propres et disait à ma mère : 'Tu les laveras.' Il la prenait pour une bonne. Je suis partie avec mon copain pour quitter la maison et les raclées qui ont perduré jusqu'à mon départ, et même après quand je revenais sauf quand mon jeune frère était là et me défendait. Quand je suis partie, j'ai eu peur d'avoir mon premier rapport, cela me tracassait car je savais que j'allais y passer, comme ma mère y passait quand j'étais enfant. J'ai été enceinte tout de suite, j'ai beaucoup sauté, pris des bains de pied bouillants, toutes ces choses idiotes qu'on croyait à l'époque, mais rien n'est passé, la grossesse a évolué, j'ai donc dû me marier. Je savais que j'allais devoir avoir des rapports réguliers, c'est le deal quand on se marie, mais je n'ai jamais eu envie d'un rapport, ils ont tous été subis. **Les rapports remettaient à ma mémoire les rapports de mes parents, difficiles, violents, avec les larmes de ma mère, dans mes nuits de petite fille.** Heureusement mon mari n'est pas trop demandeur, sinon je crois que je n'aurais pas pu. **Les cystites ont été longtemps post-coïtales, elles m'arrangeaient bien, j'avais une raison d'éviter les rapports.**

En 1970, j'avais 22 ans et mes 3 enfants ; mon jeune frère avec qui je suis si proche a eu un accident de moto. Il a eu un bras arraché et une jambe fracturée. Il a passé 1 an à l'hôpital, il a eu la gangrène et a failli perdre aussi sa jambe. Je me suis beaucoup investie auprès de lui, c'est moi qui prenais les décisions car il a fallu plusieurs fois le changer d'hôpital et mes parents ne faisaient que pleurer. Quelque temps après l'accident il m'a reproché de ne pas lui avoir dit qu'il avait perdu son bras, ce dont il n'avait pas pris conscience car il le sentait toujours. Ensuite je l'ai pris chez moi, il a travaillé dans notre entreprise. J'ai assisté dans la douleur à sa vie quotidienne difficile qu'il n'acceptait pas, j'assistais impuissante à sa descente aux enfers, il a commencé à se détruire et s'est mis à boire, c'était mon constat d'échec. Il m'a un jour reproché de m'être battue pour qu'il s'en sorte, il m'a dit que je n'aurais pas dû. J'adore mon frère, on n'a pas besoin de se parler pour se comprendre, notre relation était exceptionnelle, j'aurais donné la vie de mes enfants pour mon frère. Je ne voulais pas assister à son autodestruction, c'était trop dur, j'ai fait une dépression, **j'ai pensé à me supprimer**, j'avais décidé de jeter ma voiture d'un pont. C'était

en 1982, ma fille, qui avait 12 ans a compris : elle a couru après la voiture, son geste m'a permis de me reprendre. Pour ma dépression on m'a donné des antidépresseurs que je n'ai pas voulu prendre car j'ai compris que c'est en moi que j'avais la solution. En août 1986 mon frère s'est suicidé, d'une balle dans la tête, il avait deux petites filles, une de 3 ans et une de 5.

J'ai donné à mes enfants ce que j'ai pu, mais pas la tendresse qu'ils auraient voulue car je n'en ai pas eue moi-même et je ne sais pas faire. Ma fille avec qui je suis régulièrement fâchée me dit que j'aime mes animaux plus que mes enfants. C'est vrai que je sais donner de l'amour à mes animaux, c'est un juste retour des choses car ils m'ont sauvée quand j'étais enfant, c'est ma façon de les rembourser. Je leur dois tout, s'ils n'avaient pas été là, je n'aurais pas réussi à reprendre le dessus sur la vie. Les animaux ne font jamais de mal, ils ne jugent pas. Les événements les plus heureux de ma vie sont l'arrivée d'un nouvel animal chez moi, je suis très investie dans la cause animale. »

➤ Sa réflexion

« Le départ de ma vie a guidé toute ma vie. **J'ai eu de la colère, enfant, je voulais tuer mon père et le sentiment le plus fort, le plus difficile, c'est la culpabilité**, la culpabilité de ne pas avoir compris pour mon frère, tout tourne autour de mon frère. Et aussi la culpabilité de ne pas avoir donné de tendresse à mes enfants, j'ai essayé mais les mots tendres ne peuvent pas franchir ma bouche. La culpabilité c'est très lourd. Depuis une dizaine d'années seulement, je peux parler à mon mari et mes enfants de mon enfance pour me déculpabiliser. En 2014, j'ai fait une psychothérapie pendant 3 mois qui m'a beaucoup aidée. J'essaie de me racheter de ne pas avoir bien aimé mes enfants. Je n'en veux plus à mon père, le problème c'était l'alcool. Je n'en veux plus à ma mère de ne pas m'avoir dit merci quand je prenais les raclées à sa place, de ne pas m'avoir donné de tendresse car je sais qu'elle n'en a pas eu.»

**g)**

**Thalassa née en 1978**

➤ Dossier médical

**Thyroïdite d'Hashimoto (maladie auto-immune de la thyroïde) à 23 ans.**

1988 à 10 ans algies abdominales épisodiques inexplicées, coloscopie normale.

1989 à 11 ans appendicectomie.

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

1994 à 16 ans première cystite, puis une à quatre par an.

2001 à 23 ans diagnostic de thyroïdite d'Hashimoto.

2006 à 28 ans naissance d'une fille.

2009 à 31 ans naissance d'un garçon, pyélonéphrite 9 jours après l'accouchement, ré-hospitalisation d'une journée.

#### ➤ Sa vie

« Je suis la seconde d'une fratrie de 4 enfants, j'ai trois frères. Ma mère ne voulait que des garçons et me l'a clairement dit. Elle précisait que je n'avais pas été la bienvenue. Je ne sais pas si j'ai eu l'amour de ma mère, elle faisait son devoir, oui c'est cela elle faisait son devoir. Elle était très maladroite ; quand j'étais enfant, parfois elle m'appelait 'ma grosse'. En fait peut-être a-t-elle eu peur d'avoir une fille, car elle-même s'était sentie rejetée par sa propre mère. Elle était d'une fratrie de 5, avait été une enfant prématurée à problèmes et on le lui avait fait savoir, elle a fait une tentative de suicide à l'adolescence que sa mère, qui était présente, a ignorée. Elle a gardé une relation très difficile avec sa mère qu'elle ne voit plus depuis 10 ans. D'après ma mère, le rapport filial entre mère et fille de la génération précédente avait été difficile lui aussi. J'ai moi-même eu quelques angoisses à la naissance de ma fille me demandant si je serais une bonne mère, lesquelles ont disparu quelques jours après sa naissance, mon mari m'a rassurée. Ma mère a voulu un quatrième enfant, je suppose pour reporter son affection sur quelqu'un, pour avoir l'affection qu'elle n'avait pas avec son mari, et elle est fusionnelle avec mon dernier frère. A une certaine époque, elle a dormi pendant 6 mois avec lui. En 2006, j'avais 28 ans, ma mère a convoqué mon frère aîné et moi pour nous dire que, quand elle pensait à nous, elle était vide de sentiments. Nous n'avons pas compris, je pense que cela correspond à une continuité de mon enfance et du fait que moi la fille, je n'ai pas été attendue, pour mon frère je ne comprends pas.

Ma mère ne m'a jamais parlé des règles, de la sexualité comme j'aurais aimé qu'elle le fasse. Je pense qu'au niveau de sa propre sexualité elle a fait son 'devoir' d'épouse. Jamais on ne m'a parlé de plaisir. J'ai eu mon premier rapport à 18 ans juste pour voir, il ne s'est pas bien passé, il est resté unique avec ce garçon. Puis avec mon second partenaire je n'ai pas réussi à me lâcher, ni vraiment avec mon troisième qui est mon mari. En fait je pense que mon éducation m'a bloquée, le sexe était quelque part une honte, le sexe n'était pas fait pour le plaisir, ma mère parlait du devoir. Cela me préoccupe un peu pour prévenir ma fille d'ailleurs.

J'ai par contre eu l'amour et la tendresse de mon père qui avait une vraie complicité avec sa fille, il était très content d'avoir une fille, on fonctionnait avec le cœur tous les deux. Mes parents s'étaient mariés jeunes car ma mère était enceinte, elle avait 18 ans. Très vite dans ma jeunesse j'ai été témoin de leurs disputes fréquentes, je mettais mes mains sur les oreilles pour ne pas entendre, c'était dur. Puis, peut-être à cause de cette mésentente, mon père est devenu alcoolique chronique, un refuge pour lui. Parfois quand nous sortions en promenade en famille et qu'il buvait, il voulait quand même conduire, cela a été un vrai traumatisme et qui perdure, je suis incapable de m'endormir en voiture. Je ne supportais pas de le voir ivre, il devenait embêtant avec tout le monde, il donnait une image ternie de lui-même alors qu'il était une crème, cela me faisait mal. Quand j'avais 16 ans, mon frère et moi sommes allés lui parler pour lui demander d'arrêter de boire pour ne pas nuire à la famille, il devait choisir entre sa bouteille et sa famille. Il a continué à boire. **Je me suis sentie abandonnée : l'amour de sa famille n'était pas assez fort.** J'ai compris ensuite que cela n'était pas volontaire, c'est qu'il n'a pas pu, je ne lui en veux plus. J'ai fait le médiateur entre mon père et ma mère pendant une bonne année pour tenter de sauver ce qui pouvait l'être. Cela devenait invivable. A ce moment-là, j'ai eu des malaises avec palpitations, transpiration, sensation de mort, en fait il s'agissait de crises d'angoisse qui se sont calmées après les consultations auprès du psychiatre.

Quand j'avais 19 ans, en 1997, mes parents se sont séparés, c'est ma mère qui a voulu, cela a été très difficile, mon père ne voulait pas partir, ne faisait rien pour trouver un appartement, c'est moi qui l'ai pris en charge et ai tout géré pour lui trouver un logement. Ensuite, j'allais le voir une fois par semaine la peur au ventre de le trouver pendu puisqu'il disait sans cesse qu'il allait se suicider. En 2000 à 22 ans j'ai quitté la région pour mes études, mais aussi pour échapper au contexte familial. Puis mon père a eu un cancer de la langue. Les médecins l'ont prévenu que l'arrêt du tabac et de l'alcool était impératif s'il voulait continuer à vivre. Il n'a pas arrêté et est mort en 2002. Il me manque toujours beaucoup, même 12 ans après sa mort. »

➤ Sa réflexion

« **Je ne suis pas étonnée de ma maladie auto-immune.** Ce que j'ai vécu avec mes parents, ce n'est pas quelque chose de normal, mais une situation douloureuse, destructrice. Les années entre 1996 et 2000 ont été les plus difficiles de ma vie. J'ai joué un rôle qui n'était

pas le mien, celui de médiateur de l'impossible entre mes parents, **je me suis fait du mal à moi-même**. La vision de la dégringolade de mon père jusqu'à la mort, son impossibilité d'y mettre fin avec un sevrage pour sauver sa famille et lui-même ont été les plus grosses difficultés de ma vie. Même si je sais qu'il ne l'a pas fait pour cela, **j'ai eu un sentiment d'abandon**. Ma maladie auto-immune s'est déclarée en 2001.»

*h)*

*Lili née en 1945*

➤ Dossier médical

**Maladie d'Hashimoto (maladie auto-immune de la thyroïde) à 50 ans.**

1971 naissance d'un garçon.

1972 fausse couche précoce.

1973 naissance d'un garçon.

1979 conisation (chirurgie du col de l'utérus) pour dysplasie sévère (état précancéreux).

1995 à 50 ans diagnostic de maladie d'Hashimoto.

➤ Sa vie

« Je suis l'aînée d'une fratrie de deux filles. J'ai eu une enfance heureuse avec des parents aimants, qui s'aimaient. Ma mère était douce et dévouée avec un sens aigu de la famille. Elle travaillait à la maison, elle faisait de la couture. Mes grands-parents maternels vivaient à la maison et m'ont apporté beaucoup de tendresse. J'ai quitté la maison à 22 ans, en 1966 pour aller travailler dans une banque.

Je me suis mariée en 1970, un mariage d'amour, et nous avons eu nos 2 enfants sans problème. Ma vie familiale est très réussie.

En mai 1987, j'avais 42 ans, ma mère est morte d'un cancer du colon. Elle ne buvait pas, ne fumait pas, avait une vie très saine. **Je me suis révoltée, j'ai eu un sentiment d'injustice, d'incompréhension, d'abandon. Ces sentiments m'ont habitée pendant des années.** J'ai tout gardé pour moi, je n'en parlais à personne, ni à mon mari, ni à mes enfants,

ni à ma sœur. Je ne voulais pas ajouter à leur peine, j'ai essayé de vivre normalement. Mon père a essayé de vivre courageusement. J'ai voulu trouver une explication à **ce décès inacceptable**, je ne l'ai pas trouvée. Continuer ma route sans ma maman c'est difficile, c'est un tournant de vie, **une fracture de vie**. De plus elle privait mes enfants de leur grand-mère, la mienne avait été tellement importante pour moi ! C'est la période la plus difficile de ma vie. C'est toujours pour moi une interrogation douloureuse **de ne pas avoir compris le décès de ma mère**. Je n'ai pas eu ces difficultés pour le décès de mon père mort en 2014 d'un AVC à 92 ans. J'avais perdu aussi mes grands-parents, c'était dans la logique des choses, malgré mon affection pour eux. Ces décès m'ont été acceptables, ce n'est pas lié à une question d'amour.

En 1994 mon fils aîné s'est marié avec une Canadienne, il est parti vivre au Canada, il y vit depuis. Cela a été, avec la mort de ma mère, les 2 événements les plus difficiles de ma vie. Pour lui **j'ai eu aussi un sentiment comme un abandon... non comme une inquiétude**. J'ai fait ma thyroïdite en 1995 »

➤ Sa réflexion

« Cet entretien m'a été très utile. Il y a des liens que je n'avais pas faits ou que je n'avais pas voulu faire, j'avais choisi la facilité. Je ne veux pas culpabiliser mon fils, non je ne veux pas. Cette question, j'ai refusé de me la poser. Cet entretien me fait beaucoup réfléchir. Cela fait du bien d'en parler, de se poser des questions.»

i)

*Eléa née en 1966*

➤ Dossier médical

**Maladie de Basedow (maladie auto-immune de la thyroïde) en post-partum à 30 ans. Cancer du sein à 48 ans.**

1993 à 27 ans IVG.

1996 à 30 ans en janvier naissance d'un garçon par césarienne.

1996 février diagnostic de maladie de Basedow traitée pendant 2 ans.

2011 à 45 ans récurrence du Basedow.

2014 à 48 ans cancer du sein gauche traité par mastectomie, chimiothérapie, radiothérapie. Aucun antécédent familial de cancer du sein.

➤ Sa vie

« Je suis fille unique. Mon père ne s'occupait pas de moi, il ne me disait même pas bonjour, il n'était pas un père au sens du terme, il était un homme volage, il n'était pas fait pour être père. **Mon père est parti quand j'avais 2 ans, c'est une fracture de vie qu'il faut assumer.** Si mes grands-parents paternels n'avaient pas été là, mon père n'aurait pas cherché à me voir, je le voyais quand j'étais en vacances chez eux et qu'il passait, je n'allais jamais chez lui. Mes grands-parents étaient riches et mon père passait les voir par intérêt, il a toujours été intéressé par l'argent de ses parents, c'est cela la réalité. **C'était acté qu'il ne s'occupait pas de moi, pourtant je l'ai attendu, j'ai eu de la colère contre lui,** je le juge durement. Je ne l'ai pas vu depuis que j'ai 31 ans, l'année 1997, et maintenant je ne veux pas le voir. Je sais qu'il a eu 2 autres enfants. Mes grands-parents ont eu un rôle de substitution par rapport à mon père. Ma mère s'est remariée quand j'avais 12 ans, j'ai très mal accepté mon beau-père qui m'a pourtant adoptée en adoption plénière, j'ai donc son nom et cela ne me plaît pas de devoir le rajouter à mon patronyme. J'ai été en conflit avec ma mère jusqu'à mes 18 ans, après on s'est rapprochées.

Je me suis mariée en 1992 à 26 ans. En 1993 j'étais enceinte, mais il était trop tôt, j'ai fait une IVG que maintenant je regrette pour mon fils qui est resté fils unique. J'ai été enceinte en 1995. **Quand j'ai su que j'étais enceinte, j'ai pleuré toutes les larmes de mon corps car j'étais terrifiée de l'accouchement à venir, et peut-être aussi de la venue d'un enfant.** Et j'ai eu mon fils en janvier 1996, il est né par césarienne. Les années ont confirmé que l'expérience du mariage n'est pas si facile que cela. Il y a eu beaucoup de conflits, de séparations, de retours. J'ai rencontré un autre homme en 2011. Seulement quand mon fils a eu 18 ans, en 2014, je me suis alors autorisée à me séparer du père, j'avais rempli le contrat que je m'étais fixé. Mais la vie commune avec mon nouveau compagnon a rapidement été difficile, il avait 3 enfants qui n'ont pas accepté que leur père ait une nouvelle compagne, et je suis retournée avec mon mari et mon fils en décembre 2014. C'est l'année de mon cancer du sein. »

➤ Sa réflexion

« Pour moi, le Basedow est dû au stress d'être avec mon mari, car je me suis rendu compte pendant la grossesse qu'il n'était pas prêt à être papa, il était trop immature, indifférent, pas investi dans le foyer. J'ai analysé la situation de ressemblance de mon mari avec mon père comme une menace qui me faisait peur. De plus toujours pendant la grossesse j'ai compris que mon couple n'était pas du tout l'idéal du couple que j'avais envisagé, et l'arrivée de l'enfant me liait au père pour au moins 18 ans, mission que je m'étais fixée car il était hors de question que j'impose à mon enfant une séparation comme moi je l'avais vécue. **J'ai mesuré pendant la grossesse la difficulté de la mission ; quelques semaines après l'accouchement, je déclarais ma maladie de Basedow**, il n'y en avait jamais eu dans la famille. L'année 2014, celle du cancer du sein, a été l'année de mon départ et de mon retour dans mon foyer. **Le sentiment le plus difficile de ma vie a été le sentiment d'échec**, celui d'avoir sacrifié l'unité d'une famille, fait souffrir mon mari, mon fils, détruit une histoire familiale pour une autre que j'espérais meilleure mais qui, en fait, n'en valait pas la peine. Mon cancer, ce sont les tourments de ma vie, le psychisme peut malmener le corps, **on peut se faire mal.**»

j)

Céladon née en 1942

➤ Dossier médical

**Maladie de Gougerot Sjögren (maladie auto-immune systémique) à 54 ans ; endométriose à 30 ans.**

1963 à 21 ans IVG par une faiseuse d'ange, hémorragie.

1967 à 25 ans naissance d'une fille.

1968 à 26 ans naissance d'un garçon.

1970 à 28 ans naissance d'une fille.

1972 à 30 ans endométriose, coelioscopie et laparotomie à suivre.

1996 à 54 ans diagnostic de Gougerot Sjögren, 2 ans de corticothérapie.

1998-1999 sécheresse buccale persiste qui la prive de la parole pendant 2 ans.  
Gougerot stable depuis.

2007 à 65 ans leucémie lymphoblastique, chimiothérapie pendant 2 ans.

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

➤ Sa vie

« Je suis la dernière d'une fratrie de 6 enfants. J'avais 18 ans de moins que ma sœur aînée et 7 ans de moins que celle qui m'a précédée. **Ma mère ne m'a pas désirée**, j'ai été la moins désirée de la fratrie. Je l'ai souvent entendu dire que je serais une charge pour les autres enfants si elle venait à disparaître. J'ai eu une enfance ni heureuse, ni malheureuse, une enfance solitaire. Ma mère n'était pas très affectueuse, je n'ai pas eu la tendresse, l'amour je ne sais pas, il n'y avait pas de rejet, elle a fait son travail. Ma mère a été plus femme que mère, elle était centrée sur elle, **elle n'a pas été maman**, elle était souvent absente. Je l'appelais maman, mais celle qui jouait le rôle, c'était l'employée de maison qui a cent ans et vit chez moi. Mon père était encore moins causant, mais un jour il m'a réparé un nounours, je m'en souviens. Mes parents ne montraient aucune intimité, je ne les ai jamais vus s'embrasser, chacun menait sa vie. **A 11 ans j'ai subi des attouchements**, je me suis figée dans cette situation glaçante, je ne suis pas sûre d'avoir compris ce qui se passait. Je suis partie de chez moi pour la pension à ce moment-là, puis plus tard à 21 ans pour mes études supérieures.

J'ai eu mon premier rapport sexuel à 20 ans par hasard, il est resté unique. Puis j'ai eu une relation d'un an, c'est là que j'ai subi une IVG. J'ai quitté le géniteur car il y aurait toujours eu cet enfant non advenu entre nous et je ne l'aurais pas supporté. Puis je me suis fiancée avec celui qui est devenu mon mari, nous avons fait berceau commun pendant la guerre, sous les bombardements dans la poche de Saint Nazaire.

Je pense que ma maladie de Gougerot était là bien avant son diagnostic, je pense qu'elle a débuté autour de 30 ans, je me souviens de l'impossibilité de porter des lentilles à cause de la sécheresse de mes yeux. »

➤ Sa réflexion

« **Ma philosophie est que les maladies se développent seulement si le terrain leur est favorable, et le terrain c'est notre histoire.** J'ai vécu un évènement dans mon enfance qui m'a beaucoup marquée, une scène qui est restée gravée dans ma mémoire, un vrai traumatisme. J'avais 5 ans, mes parents recevaient des amis, ils m'ont demandé de chanter, j'ai chanté une chanson puis j'ai voulu en inventer une autre, ma mère m'a dit : 'Ca va, c'est

assez.’ Cette injonction parentale a été une incompréhension pour moi, on m’avait demandé de chanter et on m’a fait taire, j’ai traduit : ‘Tu ne vaux rien.’ Ma créativité a été verrouillée. J’en ai conçu **une grande colère, que j’ai gardée, je l’estime à 9 sur une échelle de 10.**

**Ma maladie de Gougerot m’a obligée à prendre soin de moi sinon j’aurais disparu complètement.** Elle m’a aidée à prendre conscience que j’existais en tant que moi, en tant qu’individu, d’ailleurs je l’appelle mon ami Gougerot. Et je viens de comprendre que c’est le Gougerot qui a été le déclic pour transcender l’injonction de ma mère et passer par-dessus, et le déclencheur de ma capacité à être. Je viens de comprendre que le Gougerot c’est la sécheresse comme le manque de créativité. Après cette maladie je me suis découverte, j’ai pu créer, je suis maintenant très créative, je fais de la peinture, je parle 8 langues, je fais de la formation pour adultes. Elle m’a guérie de l’insignifiance que j’imaginai avoir et qui résonne avec le ‘tu ne vaux rien’. Pour moi c’est clair, **cette maladie m’a révélée à moi-même**, car j’ai une force de vie très solide, c’est pour cela que je suis là. Aujourd’hui je n’ai plus de colère contre ma mère. Cette colère s’est atténuée car j’ai travaillé sur moi, et puis mon travail m’y a aidée. **J’ai fait cette maladie auto-immune car je n’existais pas, donc je me suis mangée par petits morceaux.** L’entretien m’a donné la clé, merci.»

*k)*

**Melinda née en 1979**

➤ Dossier médical

**Maladie de Cröhn (maladie auto-immune digestive) à 28 ans.**

1983 à 4 ans chirurgie d’un reflux vésical.

1992 à 13 ans fracture du tibia suite à accident sur la voie publique.

2003 à 24 ans hépatite C.

2004 à 25 ans IVG grossesse avec un premier partenaire.

2006 à 26 ans arrêt de la pilule par désir de grossesse avec second partenaire.

2007 à 28 ans maladie de Cröhn, hospitalisation de 9 mois dont 3 mois en soins intensifs, puis hospitalisation à domicile. Alimentation par catheter, pendant 9 mois, plusieurs échecs de reprise d’alimentation normale. Poids: 38 kg, taille: 1,59, IMC à 16.

2007 novembre à 28 ans résection 30 cm de grêle, et iléostomie (anus artificiel).

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

CLXXXVIII

2008 à 29 ans février rétablissement de la continuité, persistance des douleurs abdominales épisodiques depuis.

2013 à 34 ans bilan d'infécondité FSH à 20 témoignant d'une mauvaise réserve ovocytaire.

➤ Sa vie

« Je suis l'aînée d'une fratrie de 2 enfants, j'ai un frère de 2 ans mon cadet. J'ai eu une enfance très heureuse, même si mon père était peu présent car marin pêcheur et donc souvent absent. Puis en 1992, **ma mère qui avait 36 ans, est morte brutalement d'une rupture d'anévrisme, j'étais présente, j'avais 13 ans. Cela a été inacceptable, une injustice totale, j'ai eu de la colère.** Ma mère était très généreuse, elle faisait beaucoup de bénévolat, elle prenait les enfants du Secours Populaire. J'ai su depuis qu'elle avait quelqu'un et que mes parents étaient en cours de divorce au moment de la mort de ma mère, mais je ne m'en étais pas rendu compte. J'étais très proche d'elle, elle m'a donné beaucoup d'amour et de tendresse. Ensuite j'ai vécu chez ma grand-mère paternelle, mon père venait nous y rejoindre, puis ensuite chez ma grand-mère maternelle, puis chez une tante, et puis une autre. Mon père m'a beaucoup manqué surtout à ce moment-là. Plus tard, quand nous avons été plus grands, nous sommes allés chez lui.

A 18 ans j'ai commencé à toucher à la drogue, j'ai quitté la maison à 23 ans. A ce moment-là, j'ai fait un an de prison pour consommation et trafic de drogue. Cette année de prison en 2003 a été très difficile, année oppressante, **année de colère, de sentiment d'injustice** car je pensais ne pas avoir mérité une telle peine. J'ai vu pendant cette année une psychologue qui m'a beaucoup aidée. J'ai déclaré une hépatite que j'ai attrapée en prison.

En 2006 j'ai rencontré mon mari, j'ai arrêté la pilule pour un désir de grossesse, mais je ne suis toujours pas enceinte : 'Les FIV ne marcheront pas', m'a-t-on dit à cause de ce dosage hormonal qui n'est pas bon.

En 2007, à 28 ans, j'ai fait ma maladie de Cröhn, l'année d'hospitalisation a été difficile, d'autant plus qu'au CHU, il n'y a pas de prise en compte de l'être humain, seulement de son corps, cela m'a gonflée, m'a gênée. Les médecins devraient s'en occuper, aucun ne m'a posé de questions sur ma vie. »

➤ Sa réflexion

« **J'ai de la colère depuis la mort de ma maman, c'est l'évènement le plus douloureux de ma vie qui n'est toujours pas accepté**, j'ai un grand manque, le manque de ne pas pouvoir partager avec elle, une maman c'est tout. **Cette colère est toujours présente, elle a été aggravée par mon année de prison.** J'ai aussi de la peur, peur depuis la mort de ma maman, surtout cette année où j'ai le même âge qu'elle avait l'année où elle est morte. J'ai peur aussi depuis ma maladie de Cröhn, la peur de retomber malade car j'ai toujours épisodiquement mal au ventre. Et puis depuis que j'ai arrêté la pilule, j'ai très peur de l'accouchement car ma tante a filmé son accouchement et me l'a montré quand j'avais 17 ans, cela m'a marquée, c'était horrible, je suis partie avant la fin du film. Pendant longtemps après, je me suis dit que je n'aurais jamais d'enfant, à cause de la peur de l'accouchement, et pourtant j'ai vraiment envie d'être maman.

A l'interrogation de votre thèse qui pose la question d'un lien entre la vie et la santé, je pense que la réponse est oui. Toute ma vie parle déjà, je ne sais pas comment l'exprimer.»

*l) Mariza née en 1965*

➤ Dossier médical

**Spondylarthrite (maladie auto-immune articulaire) à 34 ans.**

1975 à 10 ans intervention sur polypes du nez.

1976 à 11 ans appendicectomie.

1989 à 24 ans naissance d'un garçon.

1995 à 30 ans naissance d'un garçon.

1997 à 32 ans embolie pulmonaire, sans pilule, sans tabac, bilan de coagulation normal.

1998 à 33 ans naissance d'un garçon.

1999 janvier crise d'épilepsie, 5 heures de coma.

1999 à 34 ans spondylarthrite ankylosante, crises épisodiques depuis à raison de 3 à 4 crises par an.

2012 à 47 ans ovariectomie gauche pour kyste bénin, cystadénome mucineux.

2014 décembre à 49 ans thyroïdectomie partielle pour nodule bénin.

2015 janvier cholécystectomie pour cholécystite.

➤ Sa vie

« Je suis la dernière d'une fratrie de 4 enfants. Les autres ont 14, 12 et 8 ans de plus que moi. Je suis très mal placée dans cette fratrie, je me suis sentie à part, exclue, je me retrouvais toujours toute seule, je n'ai pas été intégrée au groupe, je n'ai pas fait partie de la fratrie, je ne sais pas ce que c'est une fratrie. Cela m'a beaucoup marquée mais mes parents ne l'ont pas su, je ne me suis jamais plainte. J'ai eu l'amour et la tendresse de mes parents.

Quand j'avais 10 ans, un jour, j'ai vu mon père et mon frère aîné se disputer et en venir aux mains, ils se sont battus, c'était un jour de fête, ils avaient un peu bu, alors que mon père ne buvait pas. Puis ils ont recommencé une autre fois quand j'avais 15 ans.

Je me suis mariée à 23 ans, j'ai fait un mariage d'amour, mon mari est le père de mes trois enfants et nous sommes toujours ensemble. Mais en 1993, à 28 ans, je l'ai quitté pendant 6 mois car je trouvais que nous n'étions plus sur la même longueur d'onde, nous n'avions pas évolué de la même façon. Je suis partie avec mon enfant, mon mari m'a laissé partir, je suis revenue 6 mois plus tard. Nous avons eu ensuite nos deux autres enfants. »

➤ Sa réflexion

Le sentiment le plus difficile que je ressens est **la culpabilité**. La séparation d'avec mon mari pendant 6 mois en 1993 a engendré **une grande culpabilité**. Cette séparation l'a beaucoup angoissé, l'a beaucoup peiné. Mon mari a eu, à ce moment-là, un problème digestif avec des douleurs abdominales, des diarrhées importantes, les examens ont montré qu'il avait beaucoup de diverticules, depuis il fait toujours des crises épisodiques. Même si je pense que ces 6 mois ont été bénéfiques à notre couple, au fond de moi je me sens responsable de sa maladie, **je suis envahie par cette culpabilité d'avoir provoqué la maladie de mon mari. J'estime ma culpabilité à 8 minimum sur une échelle de 10**, et elle est toujours là cette culpabilité. Je me suis demandé si elle ne jouait pas un rôle dans les problèmes de santé que j'ai eus. J'ai déclaré ma spondylarthrite en 1999.

J'ai eu aussi la culpabilité de ne pas avoir fait ce qu'il fallait faire lors de la mort de mon père qui est décédé en 2013. Il était malade et n'a pas voulu se soigner. Je lui ai dit : 'Si tu ne te fais pas soigner je ne viens pas te voir de la semaine.' Je ne suis pas venue et il est mort avant que je ne le revoie.

Un autre sentiment est difficile pour moi, la tristesse d'avoir été exclue de ma fratrie, d'avoir été la cinquième roue du carrosse.»

*m)*

***Zénobie née en 1948***

➤ Dossier médical

**Maladie de Cröhn (maladie auto-immune digestive) à 56 ans.**

Célibataire sans enfant.

2004 à 56 ans, maladie de Cröhn traitée pendant un an, pas de récurrence depuis.

➤ Sa vie

« Je suis l'aînée d'une fratrie de trois filles. J'ai eu une enfance heureuse, mes parents s'aimaient et nous aimaient. Ma mère était très douce et gentille, les relations avec ma mère étaient très bonnes. Elle avait été très éprouvée par la perte de sa mère décédée d'une septicémie suite à un phlegmon quand elle avait 9 ans. La sœur aînée de ma mère qui allait se marier quand sa mère est morte a annulé le mariage et est restée à la maison pour s'occuper de la fratrie des 5 enfants. Elle ne s'est jamais mariée.

J'admirais beaucoup mon père qui était très cultivé, qui était un vrai papa, mais il avait un caractère fort. Nous nous ressemblions beaucoup et nous nous disputions beaucoup aussi, nos rapports étaient très conflictuels. Il est mort en avril 2003, à 89 ans en 6 semaines, peut-être des complications d'un cancer de la vessie. En décembre 2003, soit 8 mois plus tard, j'ai fait un premier épisode de diarrhée qui a été étiqueté grippe intestinale. Puis en avril 2004 j'ai eu des douleurs abdominales avec des diarrhées importantes, des rectorragies, des ulcères à l'anus. Le diagnostic de maladie de Cröhn a été fait avec discussion d'une éventuelle sanction chirurgicale qui n'a pas eu lieu. J'ai pris pendant une année un traitement immunosuppresseur et corticoïde. Puis j'ai pu l'arrêter et je n'ai pas récidivé. »

➤ Sa réflexion

« **Je fais un lien qui me semble évident entre le décès de mon père et ma maladie.** Cela nous prend aux tripes, cela touchait le ventre. Aucun médecin, médecin traitant, gastroentérologue, radiologue n'a posé de questions sur ma vie. Seul un homéopathe m'a demandé et m'a proposé de faire une psychothérapie que j'ai faite pendant plusieurs mois en

parallèle et qui m'a bien aidée. Quand ma mère est morte quelques années après mon père, j'ai crainit de faire une récédive, mais il n'y en a pas eu. La différence entre ces deux décès c'est **la culpabilité**. Pour mon père j'ai beaucoup culpabilisé pour toutes nos disputes, nos mésententes que nous n'avons pas éclaircies ensemble, alors que pour ma mère je n'avais rien à me reprocher, je n'ai eu aucun sentiment de culpabilité ».

n)

*Poppée née en 1952*

➤ Dossier médical

**Pelade (maladie auto-immune du cuir chevelu) à 24 ans, maladie de Basedow (maladie auto-immune de la thyroïde) à 26 ans, psoriasis en goutte (maladie auto-immune cutanée) à 32 ans.**

1972 à 20 ans premier rapport sexuel, début des cystites, mycoses post-coïtales à répétition qui vont grever la vie sexuelle.

1973 à 21 ans début d'un herpès génital qui sera récidivant.

1976 à 24 ans pelade qui sera épisodique jusqu'en 1995 à 45 ans.

1978 à 26 ans thyroïdectomie partielle pour Basedow.

1980 à 28 ans naissance d'un garçon.

1984 à 32 ans psoriasis en goutte sur les jambes, le visage.

1987 à 35 ans naissance d'un garçon.

1991 à 39 ans grossesse extra-utérine, salpingectomie.

1992 à 40 ans IVG.

1998 à 46 ans thyroïdectomie totale.

➤ Sa vie

« Je suis enfant unique, j'ai été élevée à la dure, j'ai eu une éducation très sévère, un enfant, ça se tait, ça reste en place. Mes parents se sont mariés après la guerre, ma mère n'a su

que le jour du mariage que mon père était italien et que sa belle-famille ne parlait pas un mot de français. C'était la honte, une vraie tare, elle en a voulu à mon père, ils ne se sont pas entendus. Ma mère était très tonique, elle vivait sa vie, elle commandait. Elle disait : 'On n'a pas les moyens financiers d'avoir un enfant, et si au moins c'était un garçon !' Elle me disait : 'Ton père ne te voulait pas.' Après moi, elle a subi une IVG, il y avait des jumeaux. Ma mère était professeur de sport, pas très féminine. Elle a empêché ma féminité de s'exprimer, elle l'a brimée. A Noël j'écrivais au père Noël pour lui demander des souliers vernis et la permission d'avoir les cheveux longs, ce que ma mère interdisait. J'ai pu les laisser pousser seulement quand j'ai eu 17 ans. Et c'est mon grand-père plus tard qui m'a offert les souliers vernis. J'avais des relations très difficiles avec ma mère et son caractère de cochon. Elle était très possessive et castratrice, à tel point que je n'ai eu mes règles qu'à 18 ans. A partir de ce moment-là, j'ai eu davantage d'interdits, pendant les règles, il ne fallait pas bouger, il était interdit de se laver car 'l'eau coupe les règles' !

Mon père était malheureux, il était en plus le souffre-douleur de sa belle-mère. Il avait toujours mal à la tête, je suis convaincue que la tumeur au cerveau qui l'a emporté en 6 mois à 54 ans est due à toute sa souffrance. Planait toujours sur la maison une menace de séparation de mes parents, une fois il est parti 3 jours sans prévenir. J'ai rapidement été sa confidente, il me racontait, il pleurait, je le consolais. C'était très difficile pour moi.

Autour de l'âge de 6 ans, un jour à la sortie de l'école un homme dans une deux-chevaux grise m'a demandé son chemin. En fait je me suis rendu compte qu'il avait sorti son sexe, je suis revenue à l'école où mon père était professeur de sport et je lui ai dit qu'un monsieur m'avait montré son zizi. Il m'a attrapée par le bras en m'engueulant. Il m'a réellement assaisonnée car je n'avais pas à parler à quelqu'un que je ne connaissais pas et de plus je n'avais pas retenu le numéro de la voiture. Il m'a emmenée faire le tour du pâté de maisons mais on n'a pas retrouvé l'homme. J'ai été davantage traumatisée par la conduite de mon père que par l'homme lui-même, et **surtout j'ai été culpabilisée, c'était de ma faute**. Mon père était très en colère je pensais que c'était contre moi. J'ai très mal vécu cet épisode, il reste un souvenir très fort. Je n'avais jamais été mise en garde, on ne m'avait jamais rien expliqué, et ce qui arrivait était ma faute ! Ensuite j'ai très souvent été confrontée à ce genre de problèmes, comme si je les avais attirés toute ma vie. Je pense qu'on voyait dans mes yeux que j'étais craintive, que j'avais peur des hommes.

A 16 ans un homme s'est présenté à la maison en disant qu'il était le frère de ma mère. Il était en effet le fils que mon grand-père avait eu quand il avait été prisonnier en Allemagne pendant la guerre, il ne l'avait pas reconnu. Nous sommes allés avec mes parents chez lui, et **la nuit, il venait dans mon lit pour me caresser pendant que je dormais**. Je le renvoyais mais je n'ai pas pu le dire craignant une réaction violente de mon père. Cette image revient, j'ai une phobie des pendules, je ne peux pas supporter un tic-tac de montre ou réveil, car dans cette chambre, il y avait 12 horloges, il les collectionnait. Ensuite j'ai fait des **cauchemars**. A 19 ans j'ai subi une tentative de viol et n'ai dû mon salut qu'à mes jambes qui m'ont permis de courir comme une folle. J'ai régulièrement eu des ennuis dans les grandes surfaces, les cinémas, le train. A 30 ans, quand on m'a annoncé la mort de mon père il était 4 heures du matin, je suis partie à l'hôpital, me suis arrêtée prendre de l'essence, à la station-service désertée à cette heure-là, le pompiste m'a ceinturée, là encore, j'ai réussi à m'enfuir. Je les ai attirés toute ma vie. J'ai toujours un œil qui traîne derrière moi, je ne suis jamais tranquille.

Je suis partie de la maison pour faire mes études. Ma mère a occupé ma chambre et elle devait retourner dans la sienne avec mon père quand je rentrais le week-end, ce qui me culpabilisait. Je me suis fiancée avec un Tahitien rencontré à la faculté, ce que ma mère n'a pas supporté, elle m'a coupé les vivres pour mes études. Il a dû attendre 1 an pour me déflorer, malgré les nombreuses tentatives, la pénétration était impossible. Le jour du premier vrai rapport j'ai eu très mal et j'ai beaucoup saigné, ensuite les rapports sont restés difficiles toute ma vie. Après la rencontre avec mon mari et mon mariage en 1978, ils ont en plus été grevés par des cystites, des mycoses post-coïtales incessantes. Mon mari était violent, brutal, pressé, addict au sexe, cela a été une des causes de notre séparation en 1995. La pelade s'est arrêtée cette année-là. Ma vie sexuelle a été une catastrophe avec toutes ces mycoses et cystites à chaque fois que j'avais des rapports, alors que je n'ai jamais eu ces problèmes pendant les périodes sans rapports. J'ai été bien pendant les 2 ans où je n'ai pas eu de rapports, sans mycose ni cystite, le bonheur, une vie de rêve. »

#### ➤ Sa réflexion

« J'ai toujours peur qu'on m'agresse, qu'on me saute dessus, qu'on me viole. J'ai toujours pensé que toutes ces histoires c'était de ma faute. **Cette culpabilité m'a entravée toute ma vie. Je pense qu'elle peut avoir quelque chose à voir avec mes maladies auto-**

**immunes.** Ma pelade s'est arrêtée quand j'ai divorcé de mon mari donc quand j'ai arrêté les rapports brutaux. L'évènement le plus douloureux de ma vie est la mort de mon père. J'ai perdu mon père à 30 ans et je n'étais pas là le jour de sa mort. **Encore la culpabilité !**

L'autre sentiment qui m'a gênée toute ma vie est **la peur de l'abandon.** La mésentente de mes parents dont j'étais témoin m'a fait craindre cet abandon, les confidences de mon père me rendaient cette menace palpable. Un autre problème qui m'a suivie toute ma vie est la difficulté des rapports avec ma mère. J'ai passé ma vie à essayer d'être le contraire de ma mère.

J'ai fait une psychanalyse en 1995 pendant un an.»

➤ Remarque

Le dermatologue Philippe Assouly écrit « Les facteurs psychologiques et plus spécifiquement un 'stress' sont souvent incriminés par les patients et leur entourage, voire par certains médecins comme une cause de pelade (et de manière un peu trop générale pour les problèmes cutanés). Des études rigoureuses réalisées ne montrent aucune corrélation entre un évènement stressant et un premier épisode »<sup>1</sup>. Par contre la dermatologue Danièle Pomey-Rey pense que : « Ne peut pas faire une pelade décalvante qui veut [...] les malades appellent à l'aide par le biais de la chute des cheveux.»<sup>2</sup>

o)

*Philippine née en 1952*

➤ Dossier médical

**Spondylarthrite ankylosante (maladie auto-immune articulaire) à 50 ans.**

Stérilité volontaire.

1975 à 23 ans hépatite B.

2002 à 50 ans ménopause.

2002 à 50 ans spondylarthrite ankylosante.

<sup>1</sup> Thérapeutique Dermatologique n°1258, 2012.

<sup>2</sup> Pomey-Rey, 1999, p.60-62.

### ➤ Sa vie

« Je suis la seconde d'une fratrie de 4 enfants. J'ai un frère de 5 ans mon aîné et 2 sœurs de 6 et 9 ans plus jeunes. J'ai eu une enfance heureuse jusqu'à neuf ans. **Quand j'avais 9 ans, mon père est mort** en quelques mois d'un cancer de l'estomac. Il avait 48 ans, ma mère 38. Ma dernière sœur n'était pas encore née. **Mon enfance s'est arrêtée là.** J'avais une relation fusionnelle avec mon père. J'ai toujours dans la tête toutes les images des visites que nous faisions à mon père malade. J'ai l'annonce à ma mère de la gravité de sa maladie gravée dans ma mémoire, le jour du décès aussi. Ces images sont toujours très présentes. C'est à ce moment-là que j'ai décidé d'être infirmière.

A la mort de mon père ma famille a éclaté, ma mère est partie travailler dur comme femme de cantine, mes sœurs sont parties vivre chez mes grands-parents. Mon grand-père s'était remarié, c'est cette femme qui a pris en charge mes 2 jeunes sœurs et qui m'a servi de grand-mère. J'ai perdu mon insouciance, j'ai dû participer au travail de la maison. Ma mère a fait tout ce qu'elle a pu, elle avait elle-même perdu sa propre mère à 9 ans.

Je n'ai pas eu d'enfants. Je n'ai pas eu de désir d'enfant, je n'ai pas voulu. C'est à cause de la perte trop prématurée de mon père. Je ne voulais pas risquer d'imposer une telle souffrance à un enfant, c'est trop dur, je n'ai aucun regret. J'ai eu mes premiers rapports sexuels à 30 ans. J'ai une relation stable depuis une vingtaine d'années. Au début mon ami voulait un enfant, j'ai refusé, de même que l'adoption.

J'ai été ménopausée à 50 ans. J'ai eu mes dernières règles en septembre 2002. J'ai eu mon diagnostic de spondylarthrite en septembre 2002, je suis sous Méthotrexate depuis. Ma maladie a été très difficile pendant 4 ans, elle s'est stabilisée depuis. Je peux mener une vie normale. Je ne me suis pas arrêtée de travailler. Ma vie professionnelle est l'évènement heureux de ma vie, je m'y défonce. »

### ➤ Sa réflexion

« J'ai cherché une explication à cette maladie. Le rhumatologue qui me suit m'a dit que je ne la trouverais pas, et que si je la trouvais j'aurais le prix Nobel.

Je n'avais pas remarqué que ma maladie est apparue juste au moment de ma ménopause, au moment de la perte de la possibilité d'une filiation. Y aurait-il un lien possible

avec la filiation ? **Cette maladie auto-immune pourrait-elle être la réaction de l'organisme à une trop grande souffrance, consciente ou inconsciente ?** Cette maladie cache peut-être mon enfance, cela peut être logique, la suite normale des choses. Je vais me poser moins de questions. J'ai presque une réponse. Je vous remercie de l'entretien, j'ai appris plein de choses intéressantes, je suis contente.»

➤ Remarque

Revue un an après l'entretien elle dit : « Cela n'était pas évident d'y penser toute seule, cela ne m'était pas venu à l'esprit. Maintenant, cela me paraît logique, naturel, une évidence ».

*p)*

***Phryné née en 1974***

➤ Dossier médical

**Maladie de Basedow (maladie auto-immune de la thyroïde) à 36 ans.**

1983 à 9 ans paralysie faciale droite spontanément résolutive en 1 mois.

2010 à 36 ans maladie de Basedow traitée pendant 2 ans.

2013 à 39 ans légère rechute de la maladie de Basedow non traitée, puis normalisée.

2014 à 40 ans nouvelle récurrence non traitée.

➤ Sa vie

« Je suis la dernière d'une fratrie de 3 enfants, j'ai un frère de 7 ans mon aîné, et une sœur de 4 ans mon aînée. J'ai vécu de ma naissance à 5 ans chez ma grand-mère maternelle. J'ai cru comprendre que c'était pour des raisons financières, mais je ne sais pas précisément pourquoi. Ma grand-mère m'a donné beaucoup d'amour. Quand j'ai eu 15 ans c'est mon frère aîné qui a été mon tuteur. **Ma grand-mère était ma mère et mon frère était mon père.** Je disais à ma mère : 'Je ne te considère pas comme ma mère.' Les gifles que j'ai reçues de ma mère m'étaient insupportables, comme si elles venaient d'une étrangère. Ma mère qui est marocaine, musulmane, considère, dans sa culture, la situation presque normale. Parfois mon frère fait des lapsus, l'autre jour il a dit en m'adressant la parole : 'Tu diras à tes amis que ton père, enfin ton frère.....'. Moi-même, quand on me parle de mon père, je dis : lequel ? **J'ai vécu cette situation comme un abandon, une vraie souffrance,** même si ma grand-mère était très aimante.

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

Autour de 8 ans **j'ai subi des attouchements**, une fois dans une cage d'escalier, un homme m'a entraînée, il a baissé ma culotte, a baissé la sienne. Il m'a fait des attouchements avec les doigts, je ne sais plus s'il l'a fait avec son sexe, il faisait noir dans la cage d'escalier. Comme je ne savais pas ce que c'était, j'ai cru qu'il m'avait mis comme un pistolet. Je me suis sentie en danger, j'ai eu peur de mourir, j'ai eu très, très peur. Il m'a fait jurer, la main levée, que je ne le répèterais pas. Ce que j'ai fait, mais ma mère l'a deviné une bonne semaine après les faits, et je l'ai dit. La réaction de toute la famille, surtout de mon frère a été un bon soutien, même si on ne l'a pas retrouvé, c'était un inconnu. Après j'ai fait des **cauchemars**, je rêvais que quelqu'un m'étranglait.

Autour de 9 ans j'ai fait cette paralysie faciale pendant un mois, je ne sais plus exactement la date, mais je sais que c'était après l'épisode de la cage d'escalier.

J'ai eu mes premières règles à 12 ans, elles se sont bien passées, j'étais prévenue. J'ai eu mes premiers rapports sexuels à 18 ans. Ils se sont bien passés aussi, si ce n'est que pour ce premier rapport, j'ai attrapé des condylomes, j'ai fait ensuite quelques cystites.

Je n'ai pas d'enfant et je n'ai jamais été enceinte, même si je n'ai jamais pris la pilule ni eu un stérilet. J'ai eu une longue relation entre 20 et 30 ans avec un premier partenaire, mes rapports étaient plus ou moins protégés. Ensuite entre 30 et 34 ans avec un autre partenaire, j'ai désiré un bébé qui n'est pas venu. Je sais maintenant que je ne me sentais pas encore prête, je me sens vraiment prête seulement depuis que j'ai 36 ans, c'est l'âge de ma maladie de Basedow qui contre-indique la grossesse, ou que je me contre-indique, comme si, même si j'avais des vellités d'enfant, ma maladie m'en empêchait.

En 2006, j'ai déménagé pour changer de région, de travail, de vie, pour une plus grande liberté. Je pensais pouvoir m'épanouir. »

➤ Sa réflexion

« La plus grande souffrance de ma vie c'est **le sentiment d'abandon**. Ma maladie de Basedow, c'est le constat d'échec de mon changement de travail. **J'ai un sentiment de colère que j'ai contenu toute ma vie. Ma maladie de Basedow a exprimé la colère que je n'ai pas réussi à exprimer avant**. Toute cette énergie, elle se retourne contre soi, en fait mon corps m'a parlé. Cette maladie m'a beaucoup servi pour une prise de conscience. Je n'ai pas de regrets de ne pas avoir eu d'enfant. Vu l'enfance que j'ai eue, je pense que j'ai eu peur de

m'engager, qu'un enfant c'est trop précieux. En fait j'avais peur de ne pas assumer, de ne pas être à la hauteur.»

q)

*Ophélie née en 1984*

➤ Dossier médical

**Syndrome de Sapho (maladie orpheline à manifestation cutanée, articulaire) à 28 ans, maladie de Cröhn (maladie auto-immune digestive) à 29 ans.**

2003 à 19 ans cholecystectomie pour calculs.

2012 février à 28 ans début de diarrhée récurrente.

2012 octobre à 28 ans diagnostic de syndrome de Sapho.

2013 à 29 ans, diagnostic de maladie de Cröhn.

2014 à 30 ans lésions digestives persistantes à la coloscopie, biothérapie.

➤ Sa vie

« Je suis enfant unique de parents âgés qui se sont mariés tard. Ma mère avait 40 ans quand je suis née. Mes parents travaillaient dans le social, étaient confrontés aux enfants en difficulté, ce qui a peut-être été, en plus de l'âge, un frein pour un autre enfant. J'ai eu une enfance heureuse avec des parents super dans une famille très soudée. En 2006, ils m'ont aidée à quitter le cocon familial, je suis partie 2 ans faire mes études à 400 km. En août 2009, j'avais 25 ans, on a diagnostiqué un cancer du péritoine à ma mère. **J'ai arrêté de vivre le jour de cette annonce.** Quinze jours plus tard, on a aussi annoncé un cancer à ma grand-mère paternelle, très proche de moi. J'ai accompagné ma mère pendant sa chimiothérapie, ai été affreusement choquée de voir ma mère sans ses cheveux, ensuite, elle a eu une rémission. Je suis partie travailler dans l'est de la France : une mise en abîme, loin de chez moi car je ne connaissais personne, et j'étais loin de ma mère. J'ai voulu rentrer, j'ai retrouvé un travail dans la région. En janvier 2011, je suis partie 15 jours en vacances au Canada, pendant mon voyage ma mère a été hospitalisée en urgence, elle avait des métastases cérébrales. Elle n'a plus parlé, elle est décédée 3 semaines plus tard, elle avait 67 ans. **Ce fut un électrochoc.**

En deux ans, j'ai perdu tous les repères de ma filiation qui sont si importants pour moi. A 26 ans j'ai perdu ma grand-mère très aimée, à 27 ans ma mère, et à 28 ans mon grand-père paternel, avant je n'avais jamais perdu d'être cher.

Avec le décès de ma mère j'ai perdu mon origine, j'ai perdu d'où je venais. Ma mère m'a tout donné. J'ai très mal vécu sa mort à cause de son départ brutal prématuré, de la **culpabilité de mon absence au début de son hospitalisation**, et pour le vide qu'elle laisse dans la filiation, dans ma vie. Je n'ai pas encore d'enfant et si j'en ai un jour, ils ne connaîtront jamais leur grand-mère. Elle ne pourra pas leur transmettre les valeurs fondamentales qu'elle m'a transmises. Avant je me projetais dans une maternité pour avoir des enfants, mais aussi pour offrir des petits-enfants à mes parents. Je crains tous les moments de ma vie où elle me manquera, l'accompagnement d'une grossesse par exemple. Je suis seule, sans frère ni sœur. Je n'ai plus que mon père, et mon père m'a déçue. A la fin de l'année 2011, l'année du décès de ma mère, il a rencontré une autre femme. C'est aussi une carte maîtresse du problème, une grosse pilule à avaler. Ce que je lui reproche surtout, c'est qu'il n'est plus du tout disponible pour moi, qu'il m'a abandonnée. Cet aspect des choses est plus difficile que la rencontre d'une nouvelle compagne en elle-même, ma mère lui avait donné son approbation sur son lit de mort. Donc j'ai perdu ma mère et j'ai aussi perdu mon père alors qu'il est toujours là, et je n'avais qu'eux. »

#### ➤ Sa réflexion

« L'évènement le plus douloureux de ma vie est la mort de ma mère. L'annonce de sa maladie a mis ma vie entre parenthèses. Je suis toujours célibataire, je n'ai pas de vie sexuelle, ce que je vis mal, mais ce n'était pas possible de rencontrer quelqu'un depuis 5 ans, j'étais indisponible. C'est hyper dur de devenir adulte et de se passer de ses tuteurs, les parents, surtout de sa mère. **C'est la chose la plus difficile de la vie, on se sent abandonné.** Le cordon ombilical, je ne le couperai jamais.

Ma maladie me dit : 'Tu es vivante, bouge-toi', elle m'a permis de me recentrer sur moi, car c'est moi qui suis en jeu. Je vais mieux depuis janvier dernier. **Moi je pense qu'il y a un lien entre ma maladie et le décès de ma mère.** Je pense que j'ai commencé à avoir les premiers symptômes d'épisodes de diarrhée en 2009, l'année de l'annonce, puis le diagnostic de Cröhn a été posé en 2013 l'année suivant le décès de ma mère.»

r)

*Euryale née en 1952*

➤ Dossier médical

**Diabète insulino-dépendant (maladie auto-immune) à 20 ans. Maladie de Basedow (maladie auto-immune de la thyroïde) à 35 ans.**

1965 à 13 ans diabète insulino-dépendant.

1967 à 15 ans appendicectomie.

1980 à 28 ans naissance d'un garçon.

1986 à 34 ans naissance d'un garçon.

1987 à 35 ans maladie de Basedow.

1987 chirurgie d'une fissure anale, et hémorroïdectomie.

1988 thyroïdectomie partielle d'un nodule bénin.

➤ Sa vie

« Je suis au sein d'une fratrie de deux enfants, j'ai un frère de 3 ans mon aîné. J'ai eu une enfance heureuse, ma mère était aimante et tendre. Je sais que mon père m'aimait mais il n'y avait pas de tendresse de sa part. Il était distant avec nous les enfants, mais pas avec ma mère, mes parents s'aimaient et le montraient. J'ai eu comme modèle du mariage une référence de mariage très heureux. Mon père a été mobilisé pour la guerre, il est allé au front, a soigné les blessés, puis ensuite il est resté dans la poche de Saint Nazaire et s'en est échappé. Il en parle souvent de la guerre, c'est assez présent. Il a eu une tuberculose et a fait un séjour en sanatorium.

Autour de 10 ou 11 ans, **j'ai subi des attouchements** par un voisin de mon grand-père à plusieurs reprises. Je n'en ai jamais parlé, c'est la première fois aujourd'hui, je pense que **c'est à cause de la honte** que je n'ai rien dit, j'ai occulté cela, mais parfois j'ai des flashes qui me reviennent. A 12 ans j'ai perdu ma grand-mère. A 13 ans, j'ai déclaré ce diabète insulino-dépendant dont il y avait un seul cas dans la famille, mon oncle qui a été diabétique à 20 ans. L'endocrinologue qui m'a suivie au début m'a beaucoup aidée à accepter cette maladie, il a été très important pour moi car sa prise en charge a dépassé le domaine strictement médical propre, elle a été globale. J'ai malgré cela été cassée par ce diabète.

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

Je me suis mariée en 1979, cela reste l'évènement heureux de ma vie, un vrai évènement de vie. Pour moi c'était un mariage d'amour, mais je me suis vite rendu compte que cela ne l'était pas pour lui, pourtant j'ai refusé de le voir. Mon premier rapport qui a été avec lui s'est moyennement passé, je pense à cause du manque de tendresse qui a perduré et m'a beaucoup manqué. Nous avons eu un enfant puis c'est moi qui ai voulu le second ; avec le recul, je me demande pourquoi, peut-être que j'aurais pu le faire toute seule cet enfant qui est né en août 1986. Avant je croyais au mariage, sitôt l'accouchement je n'y ai plus cru. L'année qui a suivi la naissance, j'ai découvert que mon mari me trompait. Il a fallu me rendre à l'évidence et **faire un constat d'échec**. Nous nous sommes séparés 4 ans plus tard, mais dans ma tête j'avais perdu mon mari l'année de la naissance du second, en 1986. Je suis restée pendant ces 4 ans pour mes enfants, cette période de prise de conscience que mon mari avait quitté sa place de mari, même si physiquement il était encore là, a été la plus difficile de ma vie. Il y avait un trop fort décalage entre mon accouchement heureux et la grande déception de perte de mon mari, d'échec de mon mariage, surtout avec le modèle que m'avaient donné mes parents. Un mariage était un engagement fort, une belle institution qui ne pouvait pas échouer, à laquelle je croyais réellement, mais aussitôt la naissance de mon deuxième fils, j'ai compris que cette image idyllique n'était pas réelle. Cela m'a posé de vraies questions existentielles sur qui j'étais, sur mon enfant. **On ne sait plus qui on est, ce à quoi notre vie correspond, on perd le sens**. Six mois après la naissance, en janvier 1987 j'ai déclaré ma maladie de Basedow, il n'y avait jamais eu de problème de thyroïde dans la famille. »

➤ Sa réflexion

« C'est une question intéressante que vous posez dans votre thèse, mais cela fait un peu peur, cela me fait peur, par rapport à la responsabilité qu'on aurait. La peur de continuer à être malade quand on n'a pas défini le pourquoi. J'ai tendance à penser que oui, la maladie a quelque chose à voir avec la vie, **au moment de mon problème de thyroïde je n'étais pas en accord avec mon moi profond**, c'était la période de plus grande souffrance de toute ma vie. **Ma maladie de Basedow n'est pas forcément arrivée à un moment au hasard**. Pour le diabète, je ne sais pas, j'étais jeune, je ne me souviens pas. Je pense que les attouchements n'ont pas eu un impact catastrophique sur ma vie car, si je n'ai pas pu crier, j'ai pu me sauver. »

s)

*Hestia née en 1953*

➤ Dossier médical

**Recto Colite Ulcéro Hémorragique (RCUH : maladie auto-immune digestive) au troisième mois de grossesse, à 33 ans.**

1981 à 28 ans IVG

1984 à 31 ans naissance d'un garçon.

1986 à 33 ans naissance d'un garçon RCUH au troisième mois de la grossesse.

➤ Sa vie

« Mon IVG est restée secrète, je ne l'ai jamais dit à personne sauf à mon père. Je n'y pense pas souvent, mais parfois cela remonte. Je ne sais pas ce qui serait arrivé si j'avais gardé la grossesse, mais ce n'était pas envisageable, je ne prenais pas la pilule, je ne sais pas pourquoi. Mon copain ne plaisait pas du tout à ma mère, peut-être que je suis restée avec lui pour l'embêter.

Mon mariage ensuite avec mon mari est un mariage d'amour. Mes deux enfants ont été un grand bonheur pour mon mari qui avait 37 ans, et pour moi. J'ai eu mon premier enfant sans problème, et deux ans après, j'ai été enceinte du second. Dès le début de la grossesse j'ai commencé à avoir des diarrhées, puis des glaires et des saignements digestifs, j'ai perdu 3 kg. Je n'avais eu aucun signe avant-coureur digestif avant la grossesse. Le gynécologue me donnait un anti-diarrhéique, il disait que le métabolisme des femmes enceintes changeait, cela a duré toute la grossesse. Un peu avant l'accouchement j'ai eu une sensation d'imminence de mon accouchement avec de nombreuses contractions, j'étais épuisée, je me suis dit : 'Je n'ai pas assez de force, si j'accouche aujourd'hui, je vais mourir', et les contractions ont cessé. Plus tard, au moment de l'accouchement, j'ai été transférée à l'hôpital du fait de ma pâleur, de ma grande fatigue. J'ai vu un gastroentérologue qui a fait une coloscopie et a posé le diagnostic de Recto Colite Ulcéro Hémorragique. Je ne connaissais pas cette maladie, il n'y avait jamais eu ce problème dans la famille. J'ai été traitée 3 mois et tout est rentré dans l'ordre. »

➤ Sa réflexion

« Cette seconde grossesse était un moment particulier de ma vie. En fait j'avais toujours vécu en ville, et j'aime cela. J'ai travaillé pendant longtemps dans des grands hôtels. Je faisais 6 mois à La Baule, 6 mois à Paris, 6 mois à Londres. J'habitais un très bel appartement en centre-ville. Et puis après notre premier enfant mon mari et moi avons voulu acheter une maison, et en 1985, nous avons, d'un commun accord, acheté une vieille ferme à rénover en pleine campagne. C'était une vraie ruine, le sol était en terre battue, et au plafond, on voyait les ardoises. Mon mari partait toute la journée travailler, je me suis sentie complètement désemparée, vulnérable avec mon bébé d'un an et ma grossesse en cours. J'étais dans une maison délabrée, ouverte à tous les vents, dans un endroit complètement isolé, **j'avais peur, j'avais vraiment peur**. De toute la journée je ne parlais à personne, je ne voyais pas âme qui vive. C'était une situation tellement inhabituelle pour moi qui avais toujours vécu en ville. Je ne voulais pas dire combien j'étais mal, l'aveu de ma solitude, de ma souffrance était impossible à exprimer à mon mari qui n'aurait pas compris puisque c'était un choix commun. De plus ma mère m'avait prévenue que je ne me plairais pas à la campagne, elle me répétait sans cesse avant l'achat : 'Qu'est-ce que tu vas faire là-bas ?' Ensuite quand j'y étais, elle me demandait ironiquement : 'Est-ce que tu te plais dans ta campagne ?' Je ne pouvais pas lui dire la vérité, elle aurait exulté, m'aurait dit que c'était bien fait pour moi, qu'elle me l'avait bien dit. Donc je n'ai rien dit. **Je me suis sentie en danger et coupable** de mettre mon enfant déjà né et celui que je portais dans ce même danger. Cela a été difficile, je n'ai jamais pu parler à qui que ce soit de ce qui s'est passé. Je m'explique ma maladie comme cela. La maison a ensuite été restaurée et vendue trois ans plus tard, je n'ai jamais refait de grossesse sauf une petite après la mort de mon père. »

t)

*Alia née en 1969*

➤ Dossier médical

**Thyroïdite d'Hashimoto (maladie auto-immune) à 16 ans.**

1985 à 16 ans thyroïdite d'Hashimoto.

1987 à 18 ans accident de scooter, fracture tibia péroné jambe droite.

2012 à 43 ans naissance d'un garçon.

➤ Sa vie

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

CCV

« Je suis l'aînée d'une famille de 3 enfants. J'ai eu l'amour et la tendresse de mes parents. Ma mère était femme au foyer, elle était soumise, mon père la rabaisait. Elle a été plus mère que femme, peut-être trop, une mère à l'amour étouffant, elle nous a surprotégés, elle ne nous a pas préparés à la vie. J'étais une petite fille très timide, et l'école a été une grosse difficulté pour moi. J'étais tellement timide qu'à plusieurs reprises j'ai passé des tests pour évaluer mon quotient intellectuel qu'on a craint perturbé. J'ai beaucoup morflé à cause de cette timidité, j'ai été le bouc émissaire, j'ai été rabaisée, un jour on m'a envoyé une poubelle sur la tête, je ne savais pas me défendre, alors je subissais. Je n'ai aucun bon souvenir de l'école, je n'y ai passé aucun moment agréable. J'étais mise à l'écart par les élèves, et même par les profs. Physiquement je n'étais pas terrible, j'avais des grosses lunettes, je n'avais pas de chaussures de marque, cela m'achevait. L'école était une angoisse pour moi, tous les matins j'avais peur d'aller à l'école. Mon seul exutoire était le sport.

**A 8 ou 9 ans j'ai subi des attouchements à plusieurs reprises dans un club de sport**, je me suis rendu compte que ce n'était pas normal, j'ai pu en parler à mes parents, et, s'il n'y a pas eu plainte, la direction du club a été prévenue et l'homme renvoyé. Cet épisode a davantage faussé l'image de moi-même, a aggravé le manque de confiance. Après j'ai été un garçon manqué, j'avais des épisodes de masturbation compulsive, des TOC, des angoisses plus importantes surtout à l'adolescence à partir de 14 ou 15 ans. Je pense que c'est en partie pour cela.

J'ai eu mon premier rapport à 18 ans, non pas parce que le garçon me plaisait mais parce qu'il s'est intéressé à moi. Puis j'ai eu une relation avec un homme marié, de 11 ans mon aîné. Après la rupture, j'ai changé de copain tous les jours, **je me suis perdue**. Mon accident de scooter a été quelque part un déblocage pour moi, je suis passée près de la mort, j'ai compris l'importance des choses, j'ai été un peu moins timide après, j'ai pu un peu plus m'affirmer. »

➤ Sa réflexion

« Je pense que ces attouchements dont l'image est toujours présente ont impacté ma vie amoureuse. **Je fais des choses pour me faire du mal** et notamment le choix de mes partenaires, j'ai choisi des hommes qui me faisaient souffrir, ma vie amoureuse est très chaotique. J'ai rêvé de stabilité, mais même avec le père de mon fils, avec qui je suis depuis 13 ans, nous nous sommes séparés 3 fois, la relation est chaotique.

J'ai eu beaucoup de souffrance, et **beaucoup de colère, dès la petite enfance, dès la sortie de la maternelle, la colère de l'injustice, la colère d'être rejetée. Cette colère je la mets à 9 sur une échelle de 10**, elle m'a animée tout le temps 24 heures sur 24, sauf quand je faisais du sport et quand je dormais. Il a fallu beaucoup de temps pour apaiser cette colère qui m'anime encore mais s'est atténuée depuis ma grossesse qui a guéri mes angoisses et mes TOC. J'ai mis du temps à l'appivoiser cette colère. Mon métier que j'ai depuis 2006, aussi m'a épanouie.

Pour moi la cause de ma maladie auto-immune c'est le nuage de Tchernobyl de 1986.»

*u) Aviva née en 1967*

➤ Dossier médical

**Infécondité volontaire ; maladie d'Hashimoto (maladie auto-immune de la thyroïde) à 46 ans.**

1979 appendicectomie.

2013 à 46 ans maladie d'Hashimoto.

2013 à 46 ans : ménopause.

➤ Sa vie

« Je suis l'aînée d'une fratrie de trois enfants, j'ai 2 frères de 4 et 8 ans mes cadets. Mes parents s'aimaient. Je pense avoir eu l'amour de mes parents, mais leur tendresse m'a manqué. Le dernier enfant n'était pas du tout attendu par mes parents, mon frère et moi avons dû le deviner, car à l'annonce de sa venue nous avons dit que nous n'en voulions pas, d'où le malaise général. Ma mère tenait à travailler pour l'indépendance que cela donne, elle visait une réussite professionnelle, et cela a été remis en cause par l'arrivée du troisième. J'ai été sollicitée dès sa naissance pour prendre en charge le bébé, j'avais 8 ans. J'étais responsable sans avoir la maturité suffisante pour l'assumer, mais je n'avais pas le choix. J'ai donc été en situation d'échec, avec en plus la peur de mettre mon petit frère en danger. Je me souviens de ces difficultés avec 2 épisodes particulièrement pénibles pour moi. J'avais 10 ou 11 ans, mon petit frère 2 ou 3, ma mère était partie travailler, mon père nous a emmenés à la plage, il est allé faire de la plongée en me demandant de surveiller mes 2 frères. Mon petit

frère qui jouait les pieds dans l'eau est tombé dans 20 cm d'eau la tête la première et a failli se noyer, un baigneur adulte l'a rattrapé à temps pour le sauver, mon père est arrivé et m'a giflée. Une autre fois, à peu près à la même époque, nous étions dans une petite forêt et je devais surveiller mes frères, le petit s'est perdu pendant que je jouais et il a été retrouvé plus tard et plus loin. Là encore mon père m'a donné une claque.

J'en ai conçu **un fort sentiment de culpabilité, associé à un sentiment d'échec**. J'ai mélangé à cela **un sentiment d'injustice** en comprenant que la responsabilité était trop lourde sur mes épaules, de plus, mon père donnait des règles qu'il n'appliquait pas à lui-même, ce qui a augmenté ce sentiment d'injustice. Le plus grand de mes frères n'acceptait pas toujours mon autorité et retournait la violence contre moi, une fois il m'a poursuivie avec un couteau. Tout cela a mis en cause l'image de moi-même qui a été dévalorisée, j'ai pensé que je ne serais pas capable d'assumer une responsabilité. De plus, quand mes frères ont grandi, mes parents ont fait une grosse différence entre leur éducation de garçon, et la mienne, celle d'une fille. Paradoxalement ma mère qui était fière de sa réussite professionnelle se conduisait à la maison comme les femmes des générations précédentes.

J'ai eu mes premières règles à 14 ans, je n'étais pas prévenue, j'ai eu très peur, j'ai cru que j'allais mourir, j'ai vécu comme une trahison de ne pas avoir été prévenue par ma mère. Tout ce qui était autour du sexe à la maison était tabou. Au début de ma vie amoureuse, j'ai eu des relations homosexuelles. Depuis l'âge de 31 ans je vis avec un homme. Je l'ai prévenu dès le début de notre relation que je ne voulais pas d'enfant, je n'ai jamais eu de désir d'enfant. **Prendre la responsabilité d'un enfant m'a effrayée, j'ai pensé que je n'en étais pas capable**. Je suis convaincue que c'est à cause de ma vie d'enfant avec la responsabilité trop lourde de mes frères. Je ne peux pas prendre un petit bébé dans mes bras, j'ai trop peur de le casser.

Quand j'avais 20 ans, je suis allée vivre chez mon oncle et ma tante pour être plus près de mon lieu d'études. Mon cousin germain qui avait le même âge que moi et était l'aîné de la fratrie s'est pendu pendant mon séjour. **Je me suis culpabilisée** de ne pas l'avoir assez entouré. Un an plus tard, son père, donc mon oncle, s'est suicidé en se jetant sous un train. »

➤ Sa réflexion

« L'épisode le plus heureux de ma vie est l'achat de mon cheval quand j'avais 20 ans. C'est un but que je m'étais fixé, le symbole de prendre la responsabilité d'une vie, de

s'engager pour le reste de la sienne, sorte de détournement du désir d'enfant. Cela m'a beaucoup apporté, cela a été le début de ma vie personnelle. Il est mort à 33 ans, j'en avais 40.

Parmi les épisodes les plus difficiles de ma vie, il y a ces 2 épisodes de garde de mes frères. **J'en ai conçu une culpabilité générale avec la sensation d'être toujours coupable**, qui m'a empêchée de comprendre le monde. **La place de ma maladie auto-immune dans ma vie pourrait être, à l'heure de la ménopause, une graine de culpabilité qui continuerait à me ronger, avec un regard sur moi-même de quelqu'un de coupable de ne pas avoir transmis la vie par peur, peur d'une trop grande responsabilité.** J'ai choisi le métier de professeur dans lequel je suis très investie et où je compense un peu, avec un contact permanent avec les enfants, des ados qui me réparent. Par ailleurs mes autres activités tournent autour de la transmission, j'ai créé un site sous forme de cartes mentales pour les enfants en difficulté, je m'investis dans la culture bretonne. Je veux être un instrument de passage, de transmission avec une notion de racines dont les autres bénéficieront.»

v)

*Lysagora née en 1944*

➤ Dossier médical

**SEP Sclérose en Plaque (maladie auto-immune neurologique) à 38 ans.**

1968 à 22 ans hospitalisation en urgence pour masse pelvienne, Ovariectomie droite et ovariectomie partielle gauche. Sortie sans avoir eu le diagnostic.

1971 à 27 ans coelioscopie pour infécondité : tuberculose génitale, traitement antituberculeux pendant 1 an.

1972 à 28 ans deux autres cœlioscopies pour surveillance de l'efficacité du traitement antituberculeux.

1973 à 29 ans naissance d'une fille après grossesse spontanée.

1982 à 38 ans première crise de SEP : névrite optique brutale, cécité totale, hospitalisation pendant 15 jours, récupération totale.

1995 à 51 ans nouvelle poussée de SEP avec baisse de l'acuité visuelle, hospitalisation 48 heures, traitement corticoïde, récupération rapide. Pas de poussée depuis, pas de traitement au long cours.

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

## ➤ Sa vie

« Je suis la seconde d'une fratrie de deux enfants. J'ai une sœur de 2 ans mon aînée. Je n'ai pas eu une enfance heureuse, mes parents ne s'entendaient pas, on a été témoins de leur mécontentement, de leurs violences verbales, psychologiques, leurs scènes tellement fréquentes ! On gênait tout le temps, on n'avait pas notre place. Ma sœur a plus souffert que moi, j'arrivais à occulter avec mes copines, avec la danse et mes autres activités, je m'éloignais, je m'évadais, je réussissais à me projeter autre part, mais pas ma sœur. Elle restait seule dans sa chambre, elle avait des crises d'angoisse, elle étouffait. Mes parents se sont séparés de corps dans un premier temps, maman gardait la maison, et mon père devait partir, mais il n'a pas voulu partir, alors les gendarmes sont venus, puis les policiers, **j'avais honte, alors que j'étais déjà une petite fille malheureuse.** La séparation a traîné en longueur, cela a été l'horreur, ils ont divorcé en 1954, j'avais 10 ans. Après mon père nous prenait un dimanche de temps en temps, mais on ne l'intéressait pas, cela a encore été l'horreur.

Je n'ai aucun souvenir de geste affectif de ma mère. Elle ne m'a donné aucune tendresse ; de l'amour, je ne sais pas. Ma mère était la fille de sa propre mère, mais pas la mère de ses filles. Elle ne pouvait pas se passer de sa mère, et l'a fait venir vivre à la maison presque aussitôt après le mariage, ce qui augmentait les différends entre mes parents, c'était lourd. Ma mère c'était : et moi, et moi, et moi.

Mon père, je ne veux même pas y penser tellement cela a été l'horreur. Je n'ai aucun bon souvenir. Il ne voulait pas d'enfant, ou peut-être, à la limite un garçon, alors quand la seconde fille est arrivée, moi en l'occurrence, il n'a pas voulu me voir. Il est mort à 57 ans d'une cirrhose, après plusieurs cures de désintoxication.

Ma sœur a eu une maladie neurologique dégénérative qui a débuté à 46 ans et a duré douze ans. Je l'ai accompagnée les deux dernières années de sa vie, elle avait des problèmes d'équilibre, des problèmes oculaires, ne pouvait plus bouger les yeux, fermer les paupières. Elle est morte en 2010. Elle est restée mariée trente ans mais n'a pas voulu d'enfant, elle disait que son enfance avait été trop dure. Moi je pense que sa maladie était liée à cela, elle ne s'est jamais remise de son enfance.

Je me suis mariée à 24 ans, en 1968, c'était un mariage d'amour, mais avec des circonstances particulières. Nous étions voisins, le père de mon mari aimait les femmes, sa mère s'est mise à boire, son père a voulu divorcer, sa mère s'est suicidée, c'est lui qui l'a

trouvée, il avait 15 ans, il était au fond du gouffre, avec un père absent. Je l'ai pris en charge, en fait je lui ai servi de mère, j'ai remplacé sa maman. Il a d'ailleurs dit que je lui avais sauvé la vie, mais c'était trop lourd. Il m'a épousée malgré le pronostic de stérilité définitive fait par le premier chirurgien qui m'avait enlevé un ovaire et une partie du second, pronostic confirmé ensuite par le second chirurgien qui m'a fait les cœlioscopies pour la tuberculose. Il n'a pas voulu me laisser, même avec ce pronostic de stérilité, car j'avais toujours été présente pour lui. Un an après notre mariage, j'ai voulu divorcer car il est invivable, nous ne vivions pas de la même façon, il a peur de tout, il dit toujours et pour tout : 'Cela n'est pas possible.' Mais étrangement, autant je ne me sens pas responsable de mon enfance, autant je me sens responsable de lui. Ce n'est pas un mari que j'ai, c'est un enfant, j'aurais mauvaise conscience à le laisser. Nous avons eu notre fille, et ensuite j'ai pris une contraception car je ne voulais pas d'autre enfant. Je me suis sentie très bien sous pilule. »

➤ Sa réflexion

« J'ai le sentiment que **tout ce qui m'arrive pour ma santé est lié à des émotions**, je pense qu'il y a un rapport car mes problèmes de santé sont calqués sur les sentiments, les émotions de ma vie. **Pour moi c'est une évidence, mes poussées de SEP correspondent aux périodes difficiles de ma vie.** Ma première poussée, je l'ai faite au moment le plus pénible dans mon couple, j'étais encore la femme de mon mari et ne le voulais plus. Cette première poussée a été une vraie galère, je n'ai pas été accompagnée, je me suis sentie seule, il ne s'est pas préoccupé de ma souffrance. Nous étions en Suisse, mon mari n'a pas voulu interrompre ses vacances pour que nous rentrions.

**Quelque part pourtant, cette SEP m'a sauvée car elle a provoqué une vraie prise de conscience, une vraie réalisation du 'Connais-toi toi-même'.** Elle m'a permis de prendre ma vie en main, de m'autonomiser, elle m'a autorisée à mettre des limites dans mon couple et à ajuster ma responsabilité par rapport à lui. Mon mari n'a plus été mon mari, il est devenu un ami, nous avons fait chambre à part. Je me suis autorisée à vivre pour moi. Je me suis mise à sortir seule, à aller au cinéma, au théâtre, à des expositions, j'ai changé d'aspect, j'ai commencé à vivre. J'ai ouvert une galerie de tableaux, malgré le drame que cela a provoqué à la maison puisque rien n'est jamais possible. Cette galerie a été un épanouissement complet pour moi, j'ai fait ce que j'ai voulu. Puis j'ai rencontré un peintre et j'ai connu 12 ans de bonheur avec lui, sans toutefois quitter mon mari. Après 12 ans il a

rompu car sa femme est morte et elle avait fait promettre à ses enfants, sur son lit de mort, que leur père ne me verrait plus. Il s'est consolé un peu vite à mon goût, j'ai fait une dépression et j'ai fait ma seconde poussée de SEP à ce moment-là. Depuis j'ai fait une nouvelle rencontre qui me ravit, mais toujours en restant avec mon mari.

**Au début de ma maladie je me disais : 'Pourquoi moi ?' et maintenant je me dis que cette question était stupide.** Je suis venue à l'entretien parce que c'est vous en qui j'ai confiance, et que je peux vous parler, mais cela me perturbe un peu, car je ne me confie à personne. **Je trouve que la médecine vue comme cela, c'est plus humain.** Voilà vous connaissez toute mon intimité.»

w)

*Hildegarde née en 1955*

➤ Dossier médical

**SEP (maladie auto-immune neurologique) à 52 ans.**

1977 à 22 ans naissance d'une fille.

1980 à 25 ans hémiplégie transitoire, association pilule, tabac.

2007 à 52 ans diagnostic de SEP.

➤ Sa vie

« Je suis l'aînée d'une fratrie de cinq enfants : 3 filles et 2 garçons nés en 10 ans. Les trois filles d'un premier père, les 2 garçons d'un second. Ma mère était fille-mère des trois filles, elle a placé les deux aînées, dont moi, à l'assistance publique, puis chez une nourrice. J'y suis restée pendant les quatre premières années de ma vie. J'ai eu une enfance bousculée mais pas malheureuse. Quand je suis rentrée à la maison à 5 ans, il y avait une petite fille, on m'a dit que c'était ma sœur. Je ne savais pas ce que c'était une sœur, ma sœur cadette avait été placée chez une nourrice différente de la mienne. Ma mère m'a présenté un homme, qu'elle venait d'épouser, elle m'a dit que c'était mon père. En fait, c'était mon beau-père, il a reconnu les trois filles qui n'étaient pas de lui, et a fait deux garçons avec ma mère. Ma mère m'a dit récemment 'Si j'avais pu, je n'aurais eu qu'un enfant.' »

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

A onze ans seulement, pour des papiers d'identité, j'ai compris qu'il y avait quelque chose qui clochait dans la généalogie, et que celui que j'appelais papa n'était pas mon père. Et ma mère m'a seulement dit à ce moment-là : 'Ton père n'est pas ton père, ni celui de tes deux sœurs mais tu ne sauras jamais la vérité, c'est un secret.' Elle a gardé le secret, n'a jamais rien dit de plus. J'ai vécu avec cela, et il m'était interdit de le dire à mes deux sœurs qui étaient trop jeunes. Donc je me suis dit : 'Je ne sais pas d'où je viens, je ne sais pas qui est mon père, mais même si je ne le connais pas, même s'il ne s'occupe pas de moi, **même s'il m'a abandonnée**, j'en ai quand même un !' Avec mon père adoptif, nous n'avions pas des relations de papa à fille. Je pense que ma mère avait peur de quelque chose, des attouchements de la part de son mari sur ses filles peut-être, bien qu'il n'y en ait jamais eu. Nous devions nous tenir d'une certaine façon prude, nous nous douchions avec une chemise. J'ai compris des choses quand je me suis mariée et que j'ai eu un enfant, j'ai vu comment était un papa avec son enfant. Ma sœur cadette a beaucoup trinqué, plus que moi. Elle a voulu quitter la maison très tôt, pour ce, elle s'est mariée à 20 ans, son mari est parti trois jours après le mariage, elle est toujours célibataire depuis.

Avec ma sœur nous avons fait des recherches généalogiques. Je me suis déplacée pour avoir ces informations et j'ai reconnu l'escalier de l'assistance publique. J'ai récupéré le nom de mon géniteur, j'ai téléphoné à tous les numéros parisiens portant ce nom, qui heureusement n'est pas très courant. Je disais : 'J'ai 45 ans, je m'appelle Hildegarde.' Et lors d'un appel, un homme m'a répondu : 'Ah Anastasia !' C'est ainsi que mon père voulait m'appeler, ma mère ne voulait pas. Nous nous sommes donné rendez-vous, je l'ai vu une fois et ne l'ai jamais revu. J'ai donc fait sa connaissance à 48 ans. Je l'ai dit à ma mère qui n'a rien dit. Je pense que ma mère l'a aimé, ils devaient se marier, les alliances étaient achetées. Etant donné que rien n'a été dit, j'ai vécu comme j'ai pu avec ce secret. J'avais horreur d'être à la maison, je détestais les vacances. Cela ne peut être qu'à cause du secret, autrement on n'était pas malheureuses, mais il y avait ce silence. Mon père adoptif sait maintenant que je sais, mais on n'en a jamais parlé avec lui non plus.

En 2006 je suis partie vivre au Congo belge, l'ex Zaïre, je vivais à Kinshasa. J'ai assisté en direct aux émeutes au moment de l'élection de Kabila. J'habitais dans l'artère centrale, qui était le lieu des émeutes. Je n'ai jamais eu aussi peur de ma vie, un effroi viscéral, une frayeur imminente de mort, une terreur de mourir, les balles rentraient dans les murs de l'immeuble, les chars étaient dans la rue en bas de chez moi. Il y avait des morts par terre dans

la rue. J'ai eu peur que les habitants montent dans l'immeuble et nous tuent, la rumeur disait qu'ils cherchaient les blancs. Et tout cela a duré 5 jours où nous sommes restés dans l'immeuble sans sortir. Je n'ai pas mangé pendant 5 jours. J'ai senti une réelle panique, **un sentiment comme je n'en avais jamais eu dans toute ma vie, un affolement menaçant de mort**. Six mois plus tard j'ai commencé à avoir des fourmillements dans les pieds. Le diagnostic de SEP a été porté à la clinique de la sclérose en plaques, confirmé par les IRM. Ma SEP est à peu près stable depuis. Ma mère et ma sœur ont eu également une sclérose en plaques. »

➤ Sa réflexion

« Pour moi il y a un lien entre la SEP et l'épisode africain. Je pense que la vie modifie la santé. Le professeur qui a fait le diagnostic de SEP m'a dit que cela n'avait rien à voir, moi je sais que si. J'en veux à l'Afrique car je pense que sans cet épisode de guerre, je n'aurais probablement pas déclaré cette SEP. J'ai eu tellement peur, et je n'ai pas pu crier, je n'ai pas pu l'exprimer. Je comprends les gens qui vivent un traumatisme et qui ne peuvent pas en parler. Je n'en ai jamais parlé, à personne. Je revois les images, je les garde au fond de moi. Je pense qu'on devrait apprendre à l'école à gérer la peur. De plus, le secret de mon enfance m'a empoisonné la vie, le secret c'est épouvantable, pire que ce qu'il cache. Le secret nous rend peureux, **j'ai eu une vie de peurs**. La peur aggrave la santé de l'être humain. Ce qui m'a sauvé c'est que ma sœur cadette était beaucoup plus fragile que moi, et que j'ai dû l'aider. »

x)

*Myriam née en 1961*

➤ Dossier médical

**Vitiligo (maladie auto-immune cutanée) apparue à 21 ans, puis aggravation brutale à 39 ans au troisième mois de grossesse. Psoriasis (maladie auto-immune cutanée) à 54 ans. Tentative de suicide.**

1983 à 22 ans léger vitiligo péri-unguéal qui restera localisé et stable pendant 17 ans.

1998 à 37 ans tentative de suicide.

2000 octobre à 39 ans apparition soudaine à trois mois de grossesse d'un vitiligo marqué et étendu sur tous les membres, qui est depuis toujours évolutif, pour recouvrir pratiquement tout le corps en 2014.

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

2001 à 40 ans naissance d'une fille.

2015 à 54 ans psoriasis des membres inférieurs.

➤ Sa vie

« Je suis la dernière d'une fratrie de 8 enfants. Il y a eu en troisième position des jumeaux qui sont morts-nés, puis mon frère d'un an mon aîné est également décédé, il avait une malformation du palais. Ma mère était enceinte de moi d'à peu près 6 mois quand il est mort, elle avait 37 ans. Elle ne m'en a jamais parlé, j'ai su, seulement autour de 13 ans, que trois enfants étaient morts. Et seulement à la mort de ma mère il y a un an, qu'elle était enceinte de moi quand mon frère est mort. J'ai aussi perdu mon père qui est mort d'une leucémie quand j'avais 12 ans.

Je me suis mariée en 1981, et suis restée mariée 17 ans avec mon premier mari, nous étions plutôt amis qu'époux, nous n'avons pas voulu d'enfant. En fait c'est surtout moi qui n'en voulais pas, je ne me suis jamais projetée dans une grossesse, dans un rôle de maman. En 1983 j'ai fait un vitiligo péri-unguéal juste après le décès de ma belle-mère morte d'un cancer des os, une maladie atroce. Nous avons divorcé en 1998, nous ne nous entendions plus, j'ai fait à ce moment-là une **tentative de suicide**. Ensuite j'ai changé de vie, je suis restée un an seule, j'ai acheté un appartement. Puis, j'ai rencontré mon compagnon actuel, nous avons vécu séparés, chacun chez soi. Il avait deux enfants, deux garçons de 15 et 11 ans, l'aîné m'a refusée. Il y a eu pas mal de disputes entre mon compagnon et moi sur ce sujet. Nous avons vécu quelques brèves séparations puis, un jour j'ai oublié ma pilule et j'ai été enceinte. Donc j'ai été enceinte par accident pour moi, en revanche, mon compagnon, lui, était demandeur d'enfant. J'ai pensé faire une IVG, j'avais tout prévu, je me sentais trop âgée, la grossesse m'obligeait à vivre avec le père définitivement, et cela m'effrayait, et **surtout, surtout j'avais peur d'avoir un enfant handicapé qui risque de décéder. J'ai quand même gardé la grossesse**. J'ai donc déménagé pour vivre avec le futur papa de mon bébé. Je n'envisageais pas de ne pas offrir un couple de parents à mon futur bébé, donc de continuer à vivre séparée du papa. C'était un sacrifice de quitter mon appartement de célibataire, si je n'avais pas été enceinte, je n'aurais pas déménagé. Passer d'une vie solitaire à une vie à quatre et à cinq ensuite, a été difficile, surtout que le fils aîné de mon compagnon a ignoré ma fille pendant un bon moment.

Néanmoins, heureusement que je ne l'ai pas fait cet avortement, maintenant je me dis que je ne l'aurais pas supporté, je ne l'imagine même pas. Ma fille, c'est ce qui m'est arrivé de mieux dans ma vie. Je suis toujours angoissée pour ma fille, j'ai toujours peur de la perdre comme ma mère a perdu trois enfants, j'ai peur que mon mari ou moi disparaissions, et qu'ainsi ma fille soit orpheline comme moi je l'ai été à 12 ans. Je suis angoissée de risquer de lui provoquer un stress par une séparation par exemple, qui risque de lui entraîner une maladie.

Souvent ma mère disait que 5 enfants c'était trop, et moi j'étais la dernière. J'ai souvent pensé que je n'avais pas ma place ici-bas, que je n'avais pas droit de cité. Je me suis souvent considérée comme la cinquième roue du carrosse, surtout quand j'ai découvert que ma mère était enceinte de moi quand elle a perdu son fils d'un an. **J'ai souvent pensé à disparaître, je suis attirée par la mort.** Ma mère ne m'a jamais dit qu'elle était contente que je sois là, seulement à la fin de sa vie avant de mourir en 2012, elle me l'a dit. Cela a été une reconnaissance pour moi, cela a changé quelque chose dans ma vie.

J'ai fait 2 séances d'hypnose en 2015 qui m'ont beaucoup aidée à travailler mes peurs. J'étais mieux dans mon corps, mon vitiligo tellement disgracieux s'est estompé. Six mois plus tard j'ai eu du psoriasis sur les membres inférieurs et là je crois savoir pourquoi, j'en suis persuadée en tout cas. Il y a eu des conflits, des problèmes dans mon couple, et étant donné que je ne veux à aucun prix dissoudre mon couple à cause de ma fille, j'ai décidé de me taire. Quelques mois plus tard, je n'en pouvais plus, je me suis dit que je devais quand même envisager une séparation si les choses devenaient trop difficiles et j'ai dit ce que j'avais à dire. Ce qui a modifié le comportement de mon compagnon, et fait s'éloigner le risque de séparation. »

➤ Sa réflexion

**« Je ne sais pas si ce vitiligo est un message de mon corps mais ce que je sais, c'est qu'il a été explosif en début de grossesse, et je pense que je ne m'octroyais pas le droit de me reproduire. S'il traduisait l'angoisse d'avoir un bébé malformé comme mon frère, un enfant mort comme trois de mes frères, l'obligation d'une liaison définitive à mon compagnon pour offrir une vraie famille à mon enfant, la peur de laisser un enfant orphelin, alors peut-être.**

Vous savez des choses que personne ne sait.»

y)

*Melpomène née en 1946*

➤ Dossier médical

**Maladie d'Hashimoto (maladie auto-immune) à 58 ans.**

1966 à 20 ans appendicectomie.

1968 à 22 ans naissance d'une fille.

1970 à 24 ans naissance d'un garçon.

1991 accident de voiture, fracture vertébrale, greffe osseuse.

1998 à 52 ans chirurgie épaule droite rupture de la coiffe des rotateurs.

2000 à 54 ans chirurgie épaule gauche pour rupture de la coiffe des rotateurs.

2004 à 58 ans thyroïdite d'Hashimoto.

2012 à 66 ans février nouvelle chirurgie épaule droite.

2012 septembre nouvelle chirurgie épaule gauche.

➤ Sa vie

« Je suis l'aînée d'une fratrie de 2 enfants, j'ai un frère de 3 ans mon cadet. J'ai eu une enfance normale, mais mon frère a eu la vie plus difficile. Mon père frappait énormément mon frère, j'ai une image dans ma tête, j'avais 8 ou 10 ans je revois mon frère à terre et mon père lui donnant des coups de pied, ma mère criant : 'Arrête tu vas le tuer', et moi criant aussi : 'Assassin'. Mon père ne me frappait pas, ni ma mère, mais il nous dévalorisait. Il me disait toujours : 'Tu ne vas pas y arriver.' Il ne voulait pas que ma mère travaille, elle a dû se battre pour y aller, elle a essayé de passer son permis de conduire mais mon père lui a dit : 'Je ne te prêterai pas la voiture.' Elle allait travailler en mobylette par tous les temps, je l'ai admirée pour cela. **J'ai eu de la colère toute mon enfance contre mon père.**

Je suis partie de la maison à 18 ans quand j'ai rencontré mon mari. Je me suis mariée à 21 ans, c'était un mariage d'amour même si mon mari était un peu dépressif, parfois il faisait des crises de nerfs et se tapait la tête contre les murs. Il est parti à l'armée et s'est mis à boire là-bas. Il ne s'est pas occupé des enfants que j'ai dû élever toute seule, il ne s'entendait pas avec son fils, ni avec sa fille, il ne supportait pas qu'elle ait des petits copains, il lui interdisait de se maquiller. Quand elle a eu 20 ans, il ne lui a plus adressé la parole. Un jour il m'a

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

demandé quand elle allait quitter la maison car il ne pouvait plus la supporter. En 1992, ma fille a rencontré son futur mari qu'elle a voulu venir présenter, mon mari n'a pas voulu le recevoir. Je lui ai écrit en menaçant de partir s'il continuait à refuser, finalement il a accepté. C'est la première fois que je parle de cela, c'est l'évènement le plus difficile de ma vie (pleurs). Quand nous avons eu notre accident de voiture, je suis restée 3 mois à l'hôpital, il n'a pas prévenu les enfants. **J'ai eu beaucoup de colère contre mon mari.**

Entre 1998 et 2000, j'ai soupçonné mon mari d'avoir une liaison, j'ai engagé un détective pour l'espionner, il a confirmé la liaison. Financièrement je ne pouvais pas partir car je n'avais pas de ressources, j'avais arrêté de travailler pour élever mes enfants. J'ai dû rester contre mon gré. En 2003 j'ai été mise sous antidépresseurs, je faisais des crises d'angoisse. En 2004, il a eu une autre liaison, je me suis décidée à divorcer à n'importe quel prix, même sans argent, mais il a fait un problème de santé, un hématome sous-dural qui a mis son pronostic vital en jeu. On m'a dit que c'était à cause de son alcoolisme. Il est sorti de l'hôpital après y être resté 3 mois et s'est jeté sur sa bouteille de whisky en rentrant à la maison, c'était épouvantable. C'est cette année-là que j'ai fait ma maladie d'Hashimoto. J'ai réussi à me séparer de lui en février 2006, et il est mort en juin de la même année. »

➤ Sa réflexion

« **J'ai eu beaucoup de colère contre mon mari** pour son attitude avec ses enfants, pour m'avoir malmenée, rabaissée, trompée. **J'ai eu aussi de la colère contre moi** d'avoir arrêté de travailler, d'avoir eu cette insouciance, j'aurais pu partir plus tôt si j'avais travaillé, je ne pensais pas que cela finirait comme cela.

**Je pense que ma maladie d'Hashimoto est tombée sur moi par hasard.»**

z)

**Procris née en 1955**

➤ Dossier médical

**Lupus érythémateux (maladie auto-immune cutanée) à 7 ans. Purpura thrombopénique idiopathique (maladie auto-immune sanguine) à 46 ans.**

1960 à 5 ans strabisme brutal opéré en urgence.

1962 à 7 ans lupus érythémateux.

1976 à 21 ans naissance d'un garçon par césarienne, poussée de lupus pendant la grossesse.

1985 ovariectomie pour kyste.

1986 à 31 ans adoption d'une fille.

1992 à 37 ans mise en invalidité.

2001 à 46 ans purpura thrombopénique idiopathique.

2004 2006 2008, 2010, 2012 à 49, 51, 53, 55, 57 ans hospitalisation en psychiatrie 3 semaines.

2005 à 50 ans diagnostic de fibromyalgie.

2006 à 51 ans coloscopie, fibroscopie pour algies : normale.

2012 à 57 ans cholécystectomie.

2012 coliques néphrétiques.

2013 à 58 ans sciatique.

➤ Sa vie

« Je fais partie d'une fratrie de quatre enfants, j'ai deux sœurs aînées et un frère plus jeune. En janvier 1955, onze mois avant ma naissance, ma mère a accouché d'une petite fille qui est morte à trois semaines, je ne sais pas pourquoi. J'ai eu une enfance heureuse avec des parents en or, aimants. Mon père était bourrelier, il fabriquait les licols des chevaux sur mesure. Quand j'étais petite j'aimais bien aller avec lui dans son atelier. Un jour, j'avais cinq ans, mes parents m'ont laissée chez des voisins, quand ils sont revenus, j'avais un strabisme qui a été opéré en urgence. A ce moment-là j'ai eu un torticolis idiopathique. Ensuite, 2 ans plus tard, j'ai eu le lupus érythémateux et le torticolis a récidivé. Je me souviens être allée dans le service de dermatologie à l'hôpital pour des biopsies, j'étais toute nue devant une trentaine de personnes, médecins, étudiants, ils me faisaient tourner sur moi-même, dans un

sens, puis dans l'autre. Cet épisode est resté gravé dans ma mémoire comme un épisode traumatisant, et le mot est faible. On m'a mise sous fortes doses de corticoïdes, je me suis transformée en monstre. J'ai des corticoïdes régulièrement depuis. J'ai dû arrêter l'école et je suis restée trois ans à la maison avec des cours particuliers. En 1974, ma mère a été hospitalisée pour une fausse couche, et elle a été opérée, on lui a fait la totale, j'avais 19 ans. Ce même jour, ma grand-mère maternelle a été renversée par un bus et est décédée.

Cette même année, je me suis mariée, je me trouvais si laide que je pensais ne jamais trouver un mari. J'ai eu mes premiers rapports sexuels le soir de mes noces, ils se sont bien passés. Puis j'ai été enceinte de mon fils. J'ai fait une poussée de purpura à six mois de grossesse, et on m'a césarisée pour l'accouchement. On m'a fortement déconseillé une autre grossesse, et nous avons adopté une petite fille en 1986. J'ai été opérée du kyste de l'ovaire juste avant de partir chercher ma fille au Sri Lanka.

En 2004 j'ai commencé mes dépressions, je suis sous antidépresseur depuis, ce qui ne m'empêche pas de toujours être déprimée. Le diagnostic de fibromyalgie a été posé à ce moment-là. J'ai eu plusieurs infiltrations pour ces douleurs diffuses sans succès. J'ai des patches de morphine depuis 6 ou 7 ans et j'ai toujours mal. Mon fils a fait en 2006 une tentative de suicide en jetant sa voiture sur un mur, il s'en est sorti. Ma sœur a aussi une fibromyalgie. J'ai l'impression d'avoir vécu à mi- temps.»

aa)

*Nancy née en 1951*

➤ Dossier médical

**Pseudo arthrite rhizomélique (maladie auto-immune) à 64 ans.**

1974 à 23 ans naissance d'un garçon.

1978 à 27 ans naissance d'un garçon.

1985 à 34 ans naissance d'une fille.

2015 à 64 ans Pseudo polyarthrite rhizomélique.

➤ Sa vie

« Je suis au milieu d'une fratrie de 3 enfants. J'ai eu une enfance heureuse, avec l'amour et la tendresse de mes parents, même si mon père m'a beaucoup manqué. Il était dans

la marine et partait sans revenir pendant 2 ans, je me revois avec un calendrier où je mettais chaque jour une croix. Il a fait la guerre d'Indochine et d'Algérie, dont il ne parlait jamais. Il s'est renfermé et ne s'exprimait pas. Il a eu sa retraite à 42 ans, j'avais 11 ans, et un peu plus tard il a eu un problème d'alcool.

Ma mère a bien géré tout cela, elle ne parlait jamais de ses inquiétudes quand mon père était absent. En 1972, à 21 ans j'ai quitté la maison pour me marier. J'ai fait un mariage d'amour, nous avons eu trois enfants, comme nous le voulions. Mon mari est mort en 2000, il a été malade pendant 2 ans, j'avais 49 ans.

Je pense que mon fils aîné a subi des violences d'une nourrice pendant une année quand il avait 18 mois. Je ne m'en suis pas rendu compte sur le moment, mais rétrospectivement. Il avait des bleus que j'attribuais à autre chose, il pleurait quand je le laissais à la nourrice. Il a été un adolescent instable, puis il y a eu de la drogue, de l'alcool, il a fait plusieurs cures de désintoxication. Il est toujours célibataire, n'a jamais pu garder une femme. Son frère ne veut pas qu'il voie ses enfants, ils ne savent pas qu'ils ont un oncle. **J'ai un sentiment d'échec et de culpabilité vis-à-vis de mon fils.**

Ma fille a perdu son père à 15 ans. Il y a eu aussi un peu de drogue pour elle. Elle s'est mise en ménage avec un homme qui ne lui convenait pas. Elle a eu une petite fille en juin 2014 et s'est séparée du papa 6 mois plus tard, elle est alors revenue à la maison ce mois de janvier 2015, et est restée une année. **J'ai eu de la colère que j'évalue à 8 sur 10, un sentiment d'échec, pour elle et pour l'enfant, comme j'ai pour mon fils, et puis la culpabilité** qui va avec. J'avais dû louper quelque chose, j'étais écœurée. Surtout qu'elle m'a caché sa seconde grossesse d'un autre papa, que j'ai apprise par hasard. Elle me l'a avoué un mois avant d'accoucher en me disant qu'elle ne voulait pas du bébé, mais qu'elle s'était rendu compte trop tard de la grossesse. Quand le bébé est né, j'étais chez ma mère, je n'ai pas voulu rentrer, je me suis dit : 'Qu'elle se débrouille !' Comme ma fille a fait un déni de grossesse, je fais un déni de grand-mère, ce bébé est là mais je le considère comme un bébé ordinaire, pas comme mon petit-enfant. »

➤ Sa réflexion

« Ma fille est revenue chez moi en janvier 2015, j'ai commencé à avoir des douleurs dans les membres en juillet 2015 et le diagnostic de pseudo polyarthrite a été posé en

novembre 2015. Je ne sais pas s'il y a un lien, les maladies doivent être dues à l'hérédité, la malchance, la nourriture, le stress, en fait je ne sais pas.»

➤ Remarque

A signaler la connaissance d'inceste de son fils sur sa fille qui n'a pas été révélé au cours de l'entretien. Ce savoir a été acquis de la bouche de la fille elle-même. Le respect du silence de Nancy à ce propos a été respecté.

*bb)*

*Pandia née en 1983*

➤ Dossier médical

**Cholangite sclérosante primitive (maladie auto-immune hépatique) à 27 ans, recto-colite ulcéro hémorragique RCUH (maladie auto-immune digestive) à 29 ans.**

Antécédents familiaux : 4 maladies auto-immunes:

Grand-mère paternelle : RCUH à 40 ans.

Grand-père paternel : spondylarthrite ankylosante.

Oncle maternel : RCUH à 40 ans.

Grand-père maternel : SEP à 30 ans.

1989 à 6 ans zona ophtalmique.

1991 à 8 ans RAA (Rhumatisme Articulaire Aigu) 1 mois d'antibiotiques.

2001 à 18 ans annexectomie unilatérale pour torsion d'annexe sur un kyste fonctionnel.

2009 à 26 ans naissance d'une fille.

2010 à 27 ans cholangite sclérosante primitive.

2012 à 29 ans RCUH.

2012 ITG (Interruption Thérapeutique de Grossesse) à 17 sa pour malformation fœtale.

2012 poussée de RCUH dans les semaines suivant l'ITG.

2014 à 31 ans, nouvelle poussée de l'hépatite auto-immune.

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

### ➤ Sa vie

« Je suis la troisième d'une fratrie de 4 enfants, j'ai 3 frères. Mes parents s'entendaient bien, ou je le croyais, je n'ai jamais été témoin de scène entre eux. Ils nous aimaient, nous ont donné de la tendresse et de l'amour, je suis restée dans un cocon jusqu'à 12 ans. A cette date, en 1995, ma mère est partie avec un autre homme sans explications, cela a été une grosse surprise, une **grosse facture de ma vie**, il y a eu ma vie d'avant qui me convenait et ma vie d'après qui ne me convenait plus. Ma mère a voulu prendre les deux enfants les plus petits, mais nous n'avons pas voulu être séparés et sommes restés tous les 4 avec notre père. J'ai assisté impuissante à la dépression de mon papa qui ne s'en est jamais remis, il porte toujours son alliance et vit toujours seul. Pendant cette période mon père a perdu son jumeau, ce qui a ajouté à sa souffrance et sa solitude. Chacun a gardé sa peine, nous n'en avons pas parlé ensemble. Nous allions chez notre mère le week-end et la moitié des vacances, mais elle n'a plus été présente comme doit l'être une maman, et je ne m'entendais pas avec mon beau-père. C'est la période la plus difficile de ma vie, le divorce a été un déchirement. **J'ai eu de la colère** contre ma mère d'avoir cassé le cocon familial et de faire souffrir mon père. **J'ai eu un sentiment d'abandon et de profonde tristesse**. J'ai eu un manque affectif à cause de la distance affective avec ma mère, je faisais semblant. Je n'en parlais à personne, même pas à mes amies. En 2003 mon grand-père paternel est décédé, ma mère n'est pas venue aux obsèques, ce qui a matérialisé la scissure de la famille, a consolidé pour moi la fracture, le manque affectif.

J'ai quitté la maison à 16 ans pour mes études. J'ai rencontré mon mari à 20 ans et me suis mariée à 24 ans. Nous avons eu un premier enfant, puis la seconde grossesse est arrivée, j'ai saigné abondamment pendant 2 mois, puis elle s'est soldée par une ITG qui a été très douloureuse, très traumatisante pour moi, puisque après le déclenchement, j'ai fait ma fausse couche dans les toilettes de l'hôpital. Quelques semaines après je faisais la première manifestation de ma RCUH, je pense que c'est lié, cela ne peut pas être un hasard. »

### ➤ Sa réflexion

« Cette maladie m'a fait devenir quelqu'un qui ne me correspond pas, la fatigue chronique me rend irritable, m'empêche de sortir et m'empêche de faire un autre bébé dont j'ai envie mais je pense que ce serait trop fatigant. De toute façon, j'ai des rapports non

protégés depuis la naissance de mon fils et la grossesse ne vient pas. Je ne comprends pas ma maladie mais je l'accepte.»

cc)

Cunégonde née en 1953

➤ Dossier médical

**PPR Pseudo polyarthrite rhizomélique (maladie auto-immune) à 56 ans.**

Quelques cystites.

1970 à 17 ans : épisode d'aménorrhée de 2 ans, anorexie, poids : 37 kg, taille : 1,60

1978 à 25 ans naissance d'une fille.

1980 à 27 ans fausse couche curetée.

1981 à 28 ans naissance d'une fille.

1988 à 35 ans naissance d'un garçon.

1992 à 41 ans IVG et stérilisation tubaire.

2009 à 56 ans novembre : diagnostic de PPR : Pseudo polyarthrite rhizomélique.

➤ Sa vie

« Je suis la quatrième d'une fratrie de 5 enfants. A la maison ce n'était pas la joie, nous vivions dans une ferme, nous dormions à 7 dans la chambre, les parents et nous les 5 enfants. Ma grand-mère et ma tante maternelles dormaient dans la cuisine. **J'ai été logée et nourrie**, j'ai eu le gîte et le couvert, mais aucune tendresse, ma mère travaillait dur tout le temps. Mon père buvait, il ingurgitait tous les jours ses 2 ou 3 litres de vin rouge Sénéclouse. Il y avait des disputes incessantes, de la violence verbale en permanence, il rouspétait tout le temps. Je m'inquiétais tous les soirs de l'état de mon père lors du dîner pendant lequel les violences verbales fusaient, surtout avec ma grand-mère. Ma mère était soumise.

Enfant je ne voulais pas grandir, pas devenir adulte. Je me mettais un tabouret sur la tête et j'appuyais dessus. J'ai eu mes premières règles à 13 ans, je ne savais pas ce que c'était, j'ai été effrayée par tout ce sang. Il faut dire que ma mère qui saignait beaucoup au moment de ses règles, la nuit, pour ne pas nous réveiller, mettait ses serviettes pleines de sang dans un seau. Le matin je voyais cela sans aucune explication, sans savoir ce que c'était. Parfois j'ai

vu ma mère qui travaillait dans les champs, s'arrêter au bout du rang pour laisser la serviette pleine de sang et repartir travailler. On ne parlait jamais de cela à la maison, nous n'étions au courant de rien du tout. Nous les enfants, nous ne nous sommes jamais rendu compte que ma mère était enceinte. Elle a pourtant toujours accouché à la maison, et même une fois toute seule. Mais nous les enfants partions à ce moment chez l'autre grand-mère pour ne pas être là. J'ai longtemps cru être née dans le lierre du mur derrière la maison.

**A l'âge de 7 ou 8 ans j'ai subi des attouchements par un voisin**, lui en avait 40. J'allais voir la télévision chez lui, il était le seul à l'avoir dans le village. Cela a duré un été, je ne savais pas du tout ce que c'était, je ne savais pas si c'était normal. Sauf quand même qu'il m'avait fait promettre de ne pas en parler, et cela n'était pas très normal, cela éveille les soupçons. Je n'en ai jamais parlé, bien que j'y pense souvent, ce n'est pas sorti de ma tête. **J'en parle aujourd'hui pour la première fois, j'ai 61 ans.** Je pense que cela ne m'a pas trop traumatisée au moment des faits car je n'ai pas compris. C'est au fil du temps que j'ai pris conscience de la gravité de ce qu'on m'avait fait.

Mes 3 sœurs sont parties de la maison à 16 ans pour être employées de maison, et mon frère a été mis en apprentissage à 14 ans. Moi, je ne voulais pas être employée de maison, mes parents ont accepté que j'aie à l'école plus longtemps que mes sœurs. J'étais ravie de continuer l'école mais j'avais trop peur de ne pas réussir et ensuite de ne pas trouver de travail, ce qui aurait été trop difficile puisque j'étais la seule à avoir eu la chance de poursuivre l'école jusqu'à mon diplôme de secrétaire. J'ai fait mon anorexie à ce moment-là, je suis descendue à 37 kg pour 1,60 m. Dès que j'ai eu mon diplôme et trouvé du travail, j'ai recommencé à grossir.

Ma sœur aînée s'est mariée enceinte, mineure, ce qui a fait un drame à la maison. Moi je m'étais promis que je resterais célibataire sans rapports et sans enfant, et que si par hasard je me mariais, je n'épouserais jamais un homme qui buvait. Je n'ai pas tenu ma promesse de célibat, je me suis mariée à 23 ans, par contre je l'ai tenue pour l'alcool. J'ai choisi un homme qui ne buvait pas et ne voulait pas boire, c'était sa priorité. Lui aussi a eu le problème d'un père alcoolique et violent, chez eux, il y avait de la violence physique en plus de la misère. Son père a fait 2 séjours en hôpital psychiatrique. Un de ses frères s'est pendu, un autre a fait 2 tentatives de suicide. Il raconte souvent une image qui reste gravée plus que les autres : son frère aîné frappant son père pour l'empêcher de frapper sur leur mère. Mon mari en parle souvent de son enfance, il en parle comme si c'était une histoire, comme si cela ne le

concernait pas. Il est en invalidité depuis qu'il a 56 ans pour des cervicalgies, une névralgie d'Arnold.

Mon mari voulait des enfants, moi je n'en voulais pas. En plus, j'ai toujours eu une appréhension pour les rapports sexuels, ils ont toujours été douloureux, je m'en passerais. Le plus souvent les rapports n'ont pas été désirés, j'estime que j'ai eu des rapports non consentis avec mon mari, même s'il n'y a pas eu de violence. »

➤ Sa réflexion

« Je pense que cela a dû me traumatiser toutes ces histoires. **L'évènement le plus douloureux de ma vie ce sont mes grossesses.** Mes enfants n'ont pas d'enfant, je ne suis donc pas grand-mère et cela m'est complètement égal, si je n'en ai pas, cela ne me manquera pas du tout. Je pense que j'ai marqué mes filles qui n'en auront probablement pas. Depuis quelques années mon fils a commencé à boire le week-end. Au début, je ne m'en suis pas trop rendu compte car il est parti vivre en ville. En 2008, il est revenu et là j'ai compris, il boit de plus en plus, j'appréhende tous les week-ends, c'est ma hantise. Il y a eu l'alcoolisme de mon père et de mon beau-père, donc de ses deux grands-pères, j'ai peur que cela saute une génération. Je me pose des questions par rapport à cela, et par rapport à ma responsabilité, **c'est ma souffrance, ma culpabilité.** Peut-être que j'ai été trop chiant avec ma peur de l'alcool, j'en ai peut-être trop fait. En novembre 2009 on posait le diagnostic de maladie auto-immune dont les symptômes avaient débuté en septembre.»

## VI. DOSSIERS SUPPLEMENTAIRES DOULEURS DORSALES

### a) Miléva née en 1963

#### ➤ Dossier médical

#### **Chirurgie d'une hernie discale à 48 ans.**

1979 à 16 ans poussée d'eczéma pendant plusieurs mois.

1984 à 21 ans naissance d'un garçon, eczéma à 6 mois de grossesse persistant plusieurs mois.

1988 à 25 ans naissance d'une fille.

1993 à 30 ans début des lombalgies qui seront fréquentes avec des épisodes de lumbago au rythme de 2 ou 3 par an.

1999 salpingite.

2010 décembre : sciatique.

2011 janvier à 48 ans chirurgie d'une hernie discale L5-S1.

#### ➤ Sa vie

« Je suis née en plein hiver, un hiver très rude, l'eau gelait dans ma chambre, dans un milieu agricole, très modeste. Pourtant j'ai eu une enfance heureuse, au milieu d'une fratrie de 3 filles, dans une famille où le dialogue était privilégié. J'ai eu la tendresse et l'amour de mes parents qui m'ont appris la générosité et le partage.

Je suis partie de chez moi à 19 ans pour passer des concours dans l'administration. J'ai fait un mariage d'amour en 1984, à 21 ans. Nous avons eu notre fils et 4 ans plus tard notre fille. A ses 2 ans nous avons commencé à nous poser des questions, elle n'avait pas acquis le langage, elle avait des troubles du comportement, un comportement violent, des cris, un mauvais sommeil, des cauchemars qui ont dû débiter à cette époque. Avant on ne s'était rendu compte de rien. Mon mari a nié le handicap, sa fille était son objet affectif. Il faisait une grosse différence entre sa fille et son fils. C'était lui et sa fille, mon fils et moi étions moins

que rien. A cette même période, j'ai dû fermer les yeux sur les infidélités de mon mari, c'est à cause de ces infidélités que j'ai eu une salpingite en 1999. Nous avons divorcé en juin 2000, en août il a eu un autre enfant avec une autre femme, puis 2 autres enfants avec une troisième. Mon mari a abandonné ses enfants après le divorce, ne les voyant pratiquement plus.

A sept ans, en 1995, notre fille est allée dans un établissement spécialisé, les spécialistes n'étaient pas d'accord sur les diagnostics, ceux d'autisme, de schizophrénie n'ont pas été retenus. Mais sur son caryotype a été trouvée une mutation du gène shank 3 sur le chromosome 22 qui pourrait expliquer le retard du langage et le retard mental et qui serait trouvé dans certains types d'autismes. Le caryotype de son père et le mien sont indemnes de cette anomalie.

A 16 ans en 2004, elle est devenue de plus en plus agressive, de la violence contre elle-même avec automutilation, elle s'enfonçait les ciseaux dans les narines, puis contre nous, contre les choses matérielles. Elle parlait de suicide. Des maltraitances, en particulier sexuelles, ont été dénoncées dans son institut médico éducatif, 4 enfants ont été abusées, dont ma fille qui a subi des attouchements. Elle disait que l'éducateur touchait les filles sous la douche, dans les toilettes. Elle ne dormait plus et faisait des crises d'angoisse de plus en plus fréquentes. Les directeurs se sont unis pour protéger leur établissement et parler d'affabulations, mais la DASS est venue, le directeur a été changé et l'éducateur licencié. Les années suivantes malgré la prise en charge psychiatrique, les traitements médicamenteux, le mal-être de ma fille augmentait, la violence aussi, un jour elle a fracassé un poste de télévision. Puis, en 2008, ont débuté les hospitalisations aux urgences psychiatriques qui se sont succédé, ensuite elle repartait dans son institut. Souvent, à cause des violences, elle était attachée et passait plusieurs semaines en chambre d'isolement. Il fallait, à cause des procédures, que je signe un document pour sa mise à l'isolement. **C'est terrible pour une maman, c'est le dernier lieu où une maman veut voir son enfant, c'est un échec total.** Elle était dans une telle souffrance psychique que cela frôle la folie, elle me disait : 'Maman je n'en peux plus !' Elle avait une telle violence contre elle-même, contre les autres qu'elle aurait été capable de tuer. J'ai supporté de plus en plus mal ces internements en psychiatrie, elle me transmettait son angoisse, sa souffrance, je culpabilisais beaucoup, et quand elle venait le week-end, j'avais peur à cause des violences, d'autant plus que j'étais seule pour gérer le problème puisque mon mari, depuis le divorce, ne voyait presque plus ses enfants. En 2008, j'ai moi-même été hospitalisée pendant 48 heures pour un malaise important, tous les

examens se sont révélés normaux. Puis en 2010, j'ai eu une sciatique qui a été suivie d'une intervention chirurgicale pour hernie discale dans les semaines qui ont suivi. »

➤ Sa réflexion

« Je me suis beaucoup posé la question d'un lien entre le problème de ma fille et ce qu'elle a subi dans sa petite enfance, ce qui s'est passé avec son père. **Je pense que mon mari a franchi la ligne rouge.** Je pense qu'il a eu une relation avec sa fille, et ce dès la petite enfance, même s'il a toujours nié. Un jour je l'ai surpris, ils étaient tous les 2 dans la baignoire, ma fille avait 7 ans. Mon mari avait un comportement très possessif, la relation était fusionnelle, il voulait toujours mettre sa fille dans notre lit. Notre fille a pris ma place, il a tout fait pour cela, c'était flagrant. Il la prenait toujours contre lui, la pelotait sans cesse. Mes parents en ont été interpellés, ils pensaient que mon mari allait trop loin. Je lui ai posé la question, et ce jour-là il a failli devenir violent. En 1998, 2 ans avant le divorce, il a eu une maîtresse régulière qui l'a un peu éloigné de sa fille, elle avait 10 ans. Je pense que pour ma fille il y a aussi un autre facteur pour son handicap, car d'autres enfants subissent des incestes et réussissent à s'en sortir.

**Depuis la chirurgie, j'ai bien compris que nous avons des limites physiques et psychologiques, que l'on doit prendre soin de soi si on veut continuer sa route.** J'ai porté sur mes épaules des choses trop lourdes. **C'est une étape de ma vie qui m'a aidée à réfléchir, à recadrer ma façon de vivre, mes priorités, mes choix de vie.** J'ai refusé une promotion de travail que j'aurais pu accepter, mais pas sans empiéter sur ma vie de couple avec mon nouvel ami, ni sur mon engagement auprès de ma fille. Mais j'ai pris du recul par rapport à elle. J'assume mon rôle de maman tout en sachant que j'ai aussi ma vie à vivre, je culpabilise moins, les choses sont à leur place, et je n'ai plus mal au dos. Depuis 2 ans, ma fille a quitté son institut et est en permanence à l'hôpital psychiatrique, elle va mieux, n'a presque plus de médicaments. Je pense qu'elle va mieux car elle s'y sent en sécurité, elle semble apaisée, rassurée, étant isolée de tout environnement extérieur.»

b)

*Dalia née en 1960*

➤ Dossier médical

## **Dorsalgies invalidantes à l'âge de 40 ans, nombreux bilans, nombreux arrêts de travail.**

1984 à 24 ans naissance d'une fille.

1991 à 31 ans naissance d'une fille.

2000 à 40 ans début de dorsalgies invalidantes.

2007 à 47 ans accident sur la voie publique impact sur la colonne : port d'une minerve pendant 2 mois.

2007 fracture du coccyx, nouvel impact sur la colonne.

### ➤ Sa vie

« Je suis la troisième d'une fratrie de 4 enfants. Mon frère aîné est décédé à 9 ans d'une méningite, j'avais 3 ans. Ma mère a ensuite vécu à travers lui, il y avait des photos de lui partout, elle en parlait tout le temps. Elle m'habillait avec les vêtements de mon frère décédé, elle me comparait toujours à lui. Elle était méchante avec moi, elle aurait voulu que je sois un garçon pour remplacer mon frère. Elle me tapait dessus, me frappait avec un balai, m'insultait, me renfermait dans les clapiers à lapins. A 9 ans, elle me faisait égorger les lapins. Ma mère était le chef, elle commandait toute la maison, mon père ne la contredisait pas, il ne l'empêchait pas de me frapper. **Ma mère ne m'a donné aucune tendresse**, je ne sais pas si elle m'a aimée. **Sur son lit de mort, elle m'a repoussée.** Mon grand-père m'aimait, c'était l'homme de ma vie, il était gentil, il me consolait, il est mort quand j'avais 8 ans.

Je me suis mariée en 1984 à 24 ans, j'étais enceinte de 6 mois de ma fille aînée. Au départ c'était un mariage d'amour. Mais mon mari était jaloux, possessif, orgueilleux, il y a d'abord eu des violences morales, puis physiques, et il est devenu de plus en plus violent quand il a été licencié en 1992 car s'est ajouté l'alcool. Une fois il m'a traînée par les cheveux sur toute la longueur de la maison, une autre fois il m'a frappé la tête sur le capot de sa voiture. **Il m'obligeait à des rapports sexuels forcés, violents, malsains.** Une autre fois il a tout cassé, il a brûlé les meubles, il avait enfermé les filles dans leur chambre et moi dans le garage. Mes filles aussi ont été confrontées à cette violence, il leur tapait la tête contre les murs. L'aînée a subi une tentative d'étranglement avec une écharpe. Elle m'a aidée à me séparer de mon mari, elle m'a dit : 'Il faut réussir !' et j'ai réussi à me séparer en 2004 et à divorcer en 2006. La seconde a vécu un peu chez son père au moment de la séparation car elle

ne voulait pas quitter son école, ses copines, mais son père l'insultait : 'Tu es moche, grosse, conne.' Elle a mal grandi, elle a une scoliose, elle porte un corset.

J'ai commencé à avoir mal au dos autour de 2000, à 40 ans. J'ai été bloquée 4 ou 5 fois pendant plusieurs semaines, puis une fois pendant 6 mois par une sciatique. Toutes ces douleurs ont motivé une dizaine de radios de colonne, 2 scanners, une IRM, de nombreuses séances de kiné. Ces dorsalgies sont journalières, elles m'empêchent de dormir, me réveillent la nuit, elles me font pleurer de douleur. Néanmoins je refuse de prendre les somnifères prescrits par mon médecin, et je prends le moins possible d'antalgiques, je supporte. »

➤ Sa réflexion

« Aujourd'hui je pense que je n'aurais pas dû accepter ce que j'ai accepté, j'ai été confrontée à la violence de mon mari pendant 20 ans, mais c'est très dur de sortir de cette violence, et je n'avais personne à qui en parler, et peut-être aussi la fierté m'en a empêchée. Je peux en parler depuis peu de temps. Je pense que je n'ai pas été assez forte pour mes filles, surtout la dernière, je pense qu'elle a un sentiment d'abandon, mais je ne l'ai pas abandonnée, j'étais paumée. Néanmoins j'en suis culpabilisée ».

c)

*Liu née en 1978*

➤ Dossier médical

**Chirurgie d'une hernie discale à 35 ans.**

1997 à 19 ans début des lombalgies plusieurs épisodes douloureux par an.

1997 à 19 ans naissance d'un garçon.

2000 à 22 ans fausse couche précoce.

2001 à 23 ans fausse couche précoce.

2013 à 35 ans chirurgie d'une hernie discale paralysante L4-L5.

2015 à 37 ans décembre débute une grossesse.

➤ Sa vie

« Je suis la dernière d'une fratrie de 8 enfants, j'ai 6 demi-frères et sœurs et une sœur. Ma mère a eu un autre enfant qu'elle a perdu à 8 mois de grossesse. Mon frère aîné que ma

mère a eu à 16 ans a 30 ans de plus que moi. Ma mère a eu 3 maris, le dernier, **mon père a vécu 4 ans avec elle et est parti quand j'avais 6 mois**. Le départ, l'absence de mon père ne m'ont pas du tout dérangée, je ne me suis jamais demandé pourquoi il était parti, cela ne m'intéresse pas. **Je l'ai effacé**. Ma mère est restée seule après son départ, elle ne m'en parlait pas et moi je ne posais pas de questions. Il n'a donné aucun signe de vie, je l'ai revu 19 ans plus tard.

J'ai rencontré mon futur mari à 15 ans, il a 16 ans de plus que moi, je l'ai épousé à 17 ans. J'ai rapidement voulu un enfant qui est né quand j'avais 19 ans. Pendant que j'étais enceinte, mon père a souhaité me voir. Je n'en avais pas envie, ma mère m'a dit : 'Il est ton père', et je l'ai revu 2 ou 3 fois, mais ça s'est mal passé. Il aurait voulu que je l'appelle papa, ce qui était hors de question, il n'était pas mon papa. Un jour il m'a dit : 'Si ton enfant pèse moins de 3 kg, je le prends', je n'ai plus voulu le revoir jamais. Après mon fils, j'ai fait 2 fausses couches, et depuis nous n'avons jamais protégé nos rapports, et un miracle s'est produit le 7 décembre 2015 : j'ai débuté une grossesse, soit 18 ans après celle de mon fils.

En 2013, j'ai acheté une moto à mon fils. Un jour je suis rentrée chez moi, mes voisins m'attendaient à l'entrée, j'ai compris qu'il se passait quelque chose. Je me suis précipitée, j'ai vu mon fils le visage tout éraflé, ensanglanté, je suis devenue toute pâle, j'ai senti que j'allais tomber dans les pommes, j'ai dû m'asseoir. **J'ai eu la peur de ma vie**, j'ai cru que mon cœur allait exploser, j'ai réellement eu très peur, une imminence de perdre mon fils. **A ce moment précis j'ai senti un grand coup de courant électrique dans le bas du dos comme un coup de poignard. J'ai eu une sciatique paralysante qui a été opérée quelques jours plus tard.** Depuis la chirurgie j'ai encore un peu mal au dos mais je n'ai plus de crises comme auparavant qui me tenaient immobilisée pendant quelques jours, plusieurs fois par an. J'ai vendu, ou plutôt donné la moto quelque temps plus tard. »

➤ Sa réflexion

« Le sentiment le plus difficile de ma vie c'est la peur, **la peur de la disparition**, la peur de perdre mon enfant, et je suis toujours inquiète. Cela n'a rien à voir avec la disparition de mon père que je n'ai pas considéré comme mon père. Mon fils, c'est ma vie, il est l'évènement le plus heureux de ma vie. Le plus grand des bonheurs sur terre c'est d'avoir un enfant et de l'élever. Ma grossesse actuelle est un miracle. A Noël j'avais dit : 'Mon plus beau

cadeau serait que j'aie enfin un autre enfant, et le miracle s'est produit !' Je n'ai plus d'autre choix que de croire au miracle.

**Ma hernie est un problème mécanique, elle est arrivée par hasard ».**

*d) Rhéal née en 1957*

➤ Dossier médical

**Lombalgies invalidantes à partir de 41 ans, nombreux bilans : 4 ou 5 IRM vertébrales, cérébrales, autant de scanners, plusieurs ponctions lombaires, coquille plâtrée pendant 4 mois, 2 infiltrations, électrostimulateur, 4 ou 5 hospitalisations, 2 séjours au Centre Anti Douleur, nombreux arrêts de travail, douleurs persistents, mise en invalidité à 57 ans ; naissance de 2 garçons à 24 et 29 ans, 1 IVG, 3 fausses couches précoces, une fausse couche à 5 mois.**

1967 à 10 ans hospitalisée une journée pour malaise, syncope. Électroencéphalogramme normal.

1977 à 20 ans appendicectomie.

1978 à 21 ans IVG.

1979 à 22 ans fausse couche précoce.

1980 à 23 ans fausse couche curetée.

1981 à 24 ans naissance d'un garçon de 2,4 kg à 36 semaines d'aménorrhée, accouchement difficile, forceps.

1985 à 28 ans fausse couche curetée.

1986 à 29 ans naissance d'un garçon de 3 kg, cerclage à 4 mois alitée les 5 derniers mois, accouchement difficile, forceps.

1987 à 30 ans cœlioscopie pour algies pelviennes depuis l'adolescence, normale.

1987 conisation pour CIN2, (état précancéreux du col de l'utérus).

1989 à 32 ans colique néphrétique.

1990 à 33 ans naissance d'une fille décédée in utero d'une malformation cardiaque (aucun antécédent familial de malformation cardiaque) à 5 mois de grossesse.

1998 à 41 ans symptomatologie de sciatique paralysante droite brutale, non opérée. Impossibilité de la marche pendant 4 mois. Depuis sciatalgie à bascule permanente qui l'oblige à s'allonger quelques heures tous les jours ou tous les 2 jours.

1998 à 2003 de 41 à 46 ans, plusieurs arrêts de travail pour sciatalgies, réapprentissage de la marche, de la conduite.

2008 mars, à 51 ans, cancer de la thyroïde.

2009 à 52 ans ménopause, cystites à raison de 4 ou 5 par an depuis.

2015 janvier à 57 ans mise en invalidité pour sciatalgie à bascule.

#### ➤ Sa vie

« Je suis l'aînée d'une fratrie de 2 enfants, j'ai un frère qui a 10 ans de moins que moi. En fait j'ai eu une sœur aînée de 3 ans qui est décédée à 3 mois. Après ce décès extrêmement douloureux pour ma mère, elle ne voulait plus de fille qui n'aurait pas pu supporter la comparaison, et moi je suis née... Je suis restée 10 jours sans prénom, car seulement un prénom de garçon avait été choisi, c'est la bonne sœur de la maternité qui a choisi mon prénom. J'ai su par mes tantes que ma mère, n'ayant pas supporté le décès de ma sœur, n'a pas voulu de moi. Et elle ne s'est pas gênée pour me le faire savoir en faisant sans cesse des comparaisons entre ma sœur et moi. Elle disait que ma sœur était la plus belle merveille du monde, je me disais dans ma tête de petite fille que je ne serais jamais à la hauteur, surtout que comme ma sœur était morte, elle ne pourrait jamais plus décevoir ma mère. Enfant j'ai senti que ma mère vivait à travers ma sœur, néanmoins elle s'est occupée de moi, j'ai quelques bons souvenirs, je ne manquais de rien..... sauf de tendresse, je n'ai pas de souvenir de baisers, de câlins. Cette situation a duré jusqu'à mes 10 ans, à ce moment-là mon frère est né. **La naissance de mon frère à mes 10 ans a été une fracture dans ma vie, il y a l'avant et l'après.** Il a été son petit dieu, et moi le mouton noir, j'ai été rejetée, je n'ai plus existé. Ou plutôt si, j'ai existé pour prendre les corrections à la place de mon frère. Je ne comprenais pas les coups de colère, les coups de balai, j'ai subi des violences morales, verbales. Elle criait sur moi sans arrêt, disait que j'étais bonne à rien, me dévalorisait, m'humiliait. Je me suis refermée sur moi-même, je me suis éloignée de ma mère de plus en plus, et à l'adolescence il

y a eu une vraie rupture avec elle, cela fait 2 ans que je ne l'ai pas vue. Mon frère m'a demandé pardon quand il a été plus âgé et a pris conscience de la situation.

Mes parents ne s'entendaient pas, ils se disputaient sans cesse, mais toujours à l'unilatérale, mon père ne disait rien. Ma mère était horrible, invivable, très dure, jamais contente, elle criait toujours, était très jalouse, téléphonait à l'entreprise de mon père pour savoir où était sa voiture, de sorte que mon père travaillait beaucoup, était souvent absent, il était malheureux. Il a été absent aux moments où j'aurais eu besoin de lui. J'ai eu des rapports d'autorité avec lui, pas de tendresse. Quand j'avais 19 ans, mes parents ont eu un grave accident de voiture, ma mère est resté 4 mois dans le coma, elle est restée hémiplégique, mon père un an sans marcher. J'ai dû arrêter mes études et prendre en charge mon frère qui avait 9 ans.

A 10 ans **j'ai subi des attouchements** d'un ami de mes parents, je n'en ai jamais parlé, j'ai été dégoûtée, c'est cette année-là que j'ai été hospitalisée pour syncope. A 17 ans j'ai subi des attouchements avec tentative de viol, dans un train par 3 garçons. **C'est un vrai traumatisme que j'ai gardé sans en parler, c'est la première fois que j'en parle aujourd'hui, j'ai 57 ans.** Cela a dû s'exprimer autrement que par la parole car j'ai fait des cauchemars et il m'arrive encore de temps en temps d'être réveillée en sursaut par un cauchemar avec ce genre de situation. Ma vie de femme a été difficile avec des règles qui ont toujours été problématiques, très douloureuses avec parfois des vomissements, elles pouvaient durer 3 semaines. J'ai eu parfois des saignements incessants, des douleurs en dehors des règles qui ont une fois motivé une cœlioscopie, ne révélant rien de particulier. Ma vie de femme a aussi été difficile avec mes fausses couches, mes grossesses, mes accouchements laborieux, et puis j'ai eu une sexualité difficile. Mon premier rapport à 21 ans s'est mal passé, ensuite avec mes 2 maris, je n'ai jamais eu d'orgasme, seulement pendant quelques mois avec un partenaire j'ai connu l'épanouissement

Je me suis mariée une première fois en 1979 à 22 ans, c'était un mariage d'amour, mais quand mon fils avait 18 mois, j'ai trouvé mon mari au lit avec une autre femme en rentrant chez moi un soir. Il est parti sans laisser d'adresse en me laissant seule avec notre fils et son entreprise. Je n'ai eu aucune nouvelle pendant 3 ans, il est revenu sans crier gare en voulant prendre son fils, ce qu'il n'a pas obtenu, depuis il le voit un peu. Je me suis mariée une seconde fois en 1985, j'avais besoin d'une épaule, et mon futur mari a fait du forcing pour ce mariage, j'ai cédé. Si c'était à refaire, je ne le referais pas car il m'a confrontée à la

violence verbale injustifiée que je ne comprends pas, avec des scènes explosives, comme celles que faisait ma mère : **la violence la plus difficile, c'est celle qu'on ne comprend pas.** Il y a eu des années très dures, j'ai failli partir à 2 reprises. »

➤ Sa réflexion

« Le sentiment le plus difficile pour moi a été la honte, la culpabilité de ne pas être à la hauteur par rapport à ma mère, de ne pas avoir fait ce qu'il fallait pour me faire aimer. L'événement la plus douloureux de ma vie est la mort de ma grand-mère qui avait remplacé dans mon cœur ma mère si dure, j'étais très proche d'elle. **Elle est morte en août 2007, j'ai mis 4 ans à vider son armoire. J'ai été opérée de mon cancer de la thyroïde en mars 2008, pour moi c'est une certitude qu'il y a un lien.**

**Quand j'ai eu ma sciatique paralysante brutale**, je travaillais depuis 4 ans comme aide-soignante au bloc opératoire. Le chirurgien s'énervait souvent, criait, me dévalorisait, la tension montait régulièrement, stressante. Cette période a aussi été une période difficile avec mon mari et ses violences verbales. **Ces situations me remettaient dans ma situation d'enfant apeurée par ma mère et les scènes de violences verbales imprévues, imparables.** Un jour j'ai subi une humiliation à mon travail, quelques jours plus tard j'ai eu cette sciatique paralysante brutale, je me suis écroulée. **Pour moi c'est une évidence le lien entre ces évènements.** Depuis je souffre toujours, avec des douleurs permanentes d'un côté ou de l'autre, j'ai des crises hyperalgiques que je gère comme je peux, je ne veux plus prendre les neuroleptiques et morphiniques qui m'ont détraquée.»

e)

*Guenièvre née en 1937*

➤ Dossier médical

**Chirurgie d'une hernie discale à 37 ans.**

1960 à 23 ans appendicectomie, cure de rétroversion utérine.

1962 à 25 ans naissance d'un garçon.

1963 à 26 ans naissance d'une fille.

1965 à 28 ans naissance d'une fille.

1974 à 37 ans chirurgie d'une hernie discale L4-L5.

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

### ➤ Sa vie

« Je suis l'aînée de 2 filles, ma sœur a 10 ans de moins que moi. Ma mère était belle et frivole. Quand j'avais 13 ans, **ma mère est partie avec un autre homme en nous laissant, sans aucune explication. Cet évènement a conditionné tout le reste de ma vie, cet épisode a été la fracture de ma vie.** J'étais pensionnaire au collège, ma grand-mère s'est occupée de ma sœur de 3 ans pendant un an puis elle est morte. J'ai dû rentrer pour m'occuper de ma sœur. Mon père s'est beaucoup appuyé sur moi. J'ai dû arrêter mes études, et dieu sait combien j'aimais cela, et j'étais bonne élève. J'adorais faire du sport, j'aurais voulu en faire mon métier, je n'ai pas pu.

Je me suis mariée à 21 ans avec un homme dont je n'étais pas amoureuse, mais il avait une priorité dans sa vie qui était de fonder une famille, car il avait eu une enfance difficile. C'était aussi la mienne, je voulais à tout prix un cocon familial que je n'avais pas eu, seul cela comptait pour moi. Donc avec ce mari on avait le même idéal, l'amour physique ne devait pas être pris en compte. J'ai eu rapidement mes 3 enfants, j'ai adoré être enceinte, mes grossesses, mes accouchements se sont bien passés. Mes enfants m'ont comblée parfaitement et complètement pendant une dizaine d'années. Je suis restée avec mon mari, j'ai donné le change pour mes enfants, de plus mon mari m'aimait.

J'ai commencé à avoir mal au dos à la fin de ma troisième grossesse en 1965. Pendant cette troisième grossesse, je savais et je me disais souvent que ce serait la dernière. Puis les douleurs ont été épisodiques pendant 9 années jusqu'en juillet 1974, date où je suis restée bloquée. J'ai été opérée en septembre de la même année, j'avais 36 ans. J'ai énormément souffert l'année qui a suivi l'intervention. Puis je me suis mise à faire du sport, du volley, du tennis qui m'était déconseillé par les médecins, et petit à petit j'ai récupéré, je n'ai plus souffert. Le sport qui est tellement important pour moi, m'a sauvée. Faire un truc dont vous rêviez quand vous étiez enfant et que la vie vous a interdit, permet de retrouver son moi véritable. Peut-être que je n'aurais pas eu ce problème de dos si j'avais fait du sport pendant toute mon enfance.

A 45 ans j'ai découvert l'attraction physique, que j'ignorais auparavant. J'ai quitté mon mari en 1983. »

### ➤ Sa réflexion

« La souffrance de ma vie est que ma mère soit partie et soit partie sans m'expliquer, je me suis sentie abandonnée. A la fin de sa vie elle m'a demandé pardon ».

f)

Océane née en 1946

➤ Dossier médical

**Maladie d'Hashimoto (maladie auto-immune de la thyroïde) à 56 ans ; sigmoïdite à 64 ans, 3 interventions sur colonne, à 66, 69 et 70 ans.**

1956 autour de 10 ans, malaises avec perte de connaissance.

1966 à 20 ans naissance d'un garçon.

1969 à 23 ans chirurgie d'hémorroïdes et fissure anale.

1972 à 26 ans naissance d'une fille

1985 stérilisation percoelioscopie.

2002 à 56 ans avril maladie d'Hashimoto.

2007 à 57 ans juillet lombalgies brutales.

2010 à 64 ans janvier sigmoïdite, hospitalisation 10 jours.

2012 à 66 ans mars arthrolyse pour hernie L5-S1.

2015 à 69 ans nouvelle arthrolyse pour hernie L4-L5.

2015 douleurs lombaires persistent, sciatique, port d'un corset pendant 6 mois sans succès sur douleurs.

2016 à 70 ans nouvelle intervention sur colonne.

➤ Sa vie

« Je suis au milieu d'une fratrie de trois enfants, j'ai un frère aîné et une sœur cadette. J'aurais voulu être fille unique. J'ai eu un père aimant, mais avec ma mère c'était plus conflictuel, elle n'était pas maternelle, **sans tendresse**, très exigeante, elle avait le mal de vivre. Il faut dire qu'elle a eu une enfance difficile, elle était l'aînée de six enfants et le sixième n'était pas encore né quand son père est mort accidentellement, elle avait 9 ans. Tout s'est écroulé pour elle. Elle qui voulait faire des études a dû aller travailler, elle nous racontait

cela sans arrêt. Elle est restée dépressive, ayant toujours peur de la mort surtout de celle de son mari. **Elle m'a transmis ses peurs.** Toute petite j'ai eu des problèmes de sommeil, je faisais des cauchemars, j'étais chétive et souvent malade.

J'ai fait mes études chez les bonnes sœurs, elles m'ont fait beaucoup souffrir. J'ai été coincée, complètement traumatisée par leur discours, la confession aussi me traumatisait. J'estime que les bonnes sœurs ont influencé ma vie de femme, ma vie sexuelle, ma féminité, elles me punissaient parce que j'étais trop coquette. Elles me faisaient récurer les toilettes et faire des tours de cour en disant : 'Je suis une coquette, je suis une coquette.' Une fois avec mes copines, j'avais 9 ou 10 ans, on a joué au docteur, on se faisait des piqûres, on se prenait la température, comme on n'y voyait aucun mal, on n'était pas cachées. Les sœurs nous ont surprises, c'est à ce moment que j'ai été culpabilisée, j'ai eu honte. Après cet épisode j'ai été très constipée, j'ai fait des malaises avec perte de connaissance dans les mois qui ont suivi.

Je suis partie de chez moi à 18 ans pour me marier, en 1964 j'ai été enceinte, mon mari ne voulait pas de l'enfant, moi si, j'ai eu mon fils et nous nous sommes séparés trois ans plus tard. Je me suis remariée à 24 ans et suis restée 9 ans avec cet homme et j'ai eu ma fille. Puis à 33 ans j'ai rencontré mon mari actuel. Nous avons eu une entreprise et en 2002 avons souhaité la vendre, il n'y a pas eu de repreneur, donc il a fallu faire une cessation d'activité. Cela a été extrêmement difficile, les tracasseries administratives sont énormes, nous sommes allés au tribunal à cause des licenciements. Cela a été terrible, et je suis du genre à faire les choses à fond. **Ce problème m'a bouffé la vie pendant deux ans, j'ai eu mon problème de thyroïde un peu après.** Je n'avais pas fait ce rapprochement de dates, mais cela correspond, et c'est sûr que cela m'a énormément perturbée.

Ma mère est entrée en foyer-logement en 2006 car elle n'était plus capable de rester seule chez elle, elle ne s'y est pas plu, elle tombait fréquemment, s'est fait plusieurs fractures, et une hémorragie cérébrale en 2007, on m'appelait presque tous les jours, elle se disputait avec les autres. Elle répétait sans arrêt comme un leitmotiv : 'Mes enfants sont de mauvais enfants, moi j'ai pris ma mère chez moi.' Elle voulait que je la prenne chez moi et le déclamaient en litanie sans cesse. Cette période a été l'horreur pour moi, j'étais abattue du matin au soir. **J'ai été écrasée d'une culpabilité énorme, et je l'ai toujours, j'y pense tous les jours, c'est la grande souffrance de ma vie.** Ma première préoccupation actuelle est de prévoir ma vieillesse pour ne pas faire subir cela à mes enfants, je trouverai une solution. C'est cette même année, en juillet 2007 que j'ai eu ces lombalgies importantes pour lesquelles

on m'a proposé une arthrodèse que j'ai refusée dans un premier temps, j'ai pris beaucoup de médicaments, fait de la kiné. Ma mère est morte en janvier 2009, **c'est terrible, c'est une vraie cassure**, une perte de repères, une partie de votre vie qui s'en va. En janvier 2010, j'ai fait la sigmoïdite qui m'a fait rester 10 jours à l'hôpital. Comme les douleurs du dos augmentaient, en mars 2012 je me suis décidée pour l'intervention. J'ai eu l'arthrodèse au niveau de L5-S1, j'ai eu un peu moins mal pendant quelque temps, mais si c'était à refaire je ne sais pas si je le referais, car les douleurs sont revenues, on m'a proposé une nouvelle chirurgie pour hernie discale au niveau L4-L5 que j'ai refusée dans un premier temps. Mais les douleurs se sont aggravées, j'ai été de nouveau opérée en 2015. Je trouve que l'intervention qui s'est passée par voie antérieure a été aussi invasive que la précédente, le chirurgien était content de lui, en ce qui me concerne les lombalgies n'ont pas cédé, la sciatique, si, mais elle est revenue très invalidante, j'ai porté un corset pendant 6 mois, puis le chirurgien a décidé de me réopérer. Depuis l'intervention en 2016 qui a eu lieu il y a 2 mois, je suis sous traitement médical de Rivotril, un anticonvulsivant, la sciatique a cédé, et les douleurs lombaires ont beaucoup diminué. »

➤ Sa réflexion

« **La différence entre le décès de mon père et celui de ma mère, c'est la culpabilité.** Mon père est mort en 2014 après un bref séjour à l'hôpital, il ne s'est pas rendu compte, il avait la maladie d'Alzheimer. Il est possible que ce problème de culpabilité, qui est la grande souffrance de ma vie, m'ait empêchée de tenir debout. Après la mort de ma mère, il y a eu en plus le problème de la succession qui a été très difficile car mes parents n'avaient rien préparé, la succession s'est très mal passée. C'est surtout moi qui m'en suis occupé, cela a duré 3 ans à partir de 2010.»

g)

*Marine née en 1962*

➤ Dossier médical

**Chirurgie d'une hernie discale à 31 ans.**

1983 à 21 ans IVG

1986 à 24 ans naissance d'une fille.

1987 à 25 ans naissance d'un garçon.

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

1990 à 28 ans fausse couche à 3 mois.

1991 à 29 ans naissance d'une fille.

1993 à 31 ans chirurgie d'une hernie discale L4-L5.

➤ Sa vie

« Je suis la seconde d'une fratrie de six enfants, cinq filles et un garçon. J'ai eu une enfance à la ferme, dure, mais sans maltraitance, avec des parents qui travaillaient beaucoup et qu'on devait aider. Mon père était dur, il avait été orphelin de père à 8 ans, il était l'aîné d'une fratrie de 5 enfants. Il n'y a pas eu de différence de traitement entre les enfants, enfin entre les filles, avec le garçon c'était pas pareil, mais on peut le comprendre. Quand j'ai eu mes premières règles je ne savais presque rien, elles ont été difficiles.

A partir du moment où j'ai fréquenté mon mari, ma famille m'a rejetée. Je l'ai quand même épousé, j'étais enceinte, sans doute parce qu'on ne m'avait jamais parlé de contraception, ni de mes règles d'ailleurs. J'ai fait un mariage d'amour avec un homme ayant un patrimoine, une ferme plus importante que celle de mes parents. Je pense que la jalousie a fait que mon choix n'a pas été accepté, surtout de ma sœur aînée qui a mené la cabale contre moi. Elle a fait barrage entre mes parents et moi. Elle a privé mes enfants de leurs grands-parents. Je n'ai pas prévenu mes parents de la naissance de mes enfants. On n'en a jamais parlé avec ma famille de tout cela et c'est à cause de cela que les choses se sont envenimées. Depuis mon mariage, je n'ai plus revu ma famille, sauf ma sœur en dessous de moi. Je ne connais pas la femme de mon frère, je ne l'ai jamais vue. Une de mes sœurs est décédée, je ne l'ai revue que sur son lit de mort, elle était le larbin de la famille, elle avait été écrasée par les autres. Ma sœur que je vois encore s'est mariée, comme elle avait pris mon parti, son mari a été exclu comme le mien. Juste après le mariage, il a déclaré un diabète, alors qu'il n'y en avait pas dans la famille. Moi je pense que c'est parce qu'il a été rejeté.

J'ai toujours eu mal au dos depuis l'âge de 14 ans, sans doute parce que je portais des choses très lourdes, des bidons de lait, et on n'avait pas le droit de se plaindre. Puis ensuite selon les périodes, cela a continué, et en octobre 1992, les affaires se sont nettement aggravées. J'ai été opérée en semi-urgence de ma hernie discale en mars 1993, après j'ai cessé de souffrir. »

➤ Sa réflexion

« C'est lourd à porter ces difficultés de famille. En fait si on replace mon intervention dans ma vie, ma mère m'a écrit en octobre 1992 pour dire que mon père était très malade. C'est à ce moment-là que mes douleurs de dos se sont nettement aggravées à tel point qu'elles m'empêchaient de tenir debout. Mon mari et moi sommes allés le voir avec nos enfants qui ne le connaissaient pas. On n'a pas parlé, que des banalités. Puis mon père est mort en février 1993, il avait 57 ans. J'ai dû être opérée en semi-urgence en mars 1993.

J'avais déjà pensé à la place qu'occupaient les difficultés avec ma famille dans mon problème de dos, j'**avais déjà fait le lien**. J'ai toujours eu des difficultés à m'exprimer, mon père était le chef de famille qui commandait. Il fallait tout accepter, il ne fallait pas prendre d'initiative, ma sœur aînée a repris le flambeau de cet autoritarisme. En amour, et dans la vie courante, j'ai du mal à prendre des initiatives, mon mari aimerait que je prenne des initiatives que je sois demandeuse, et je ne sais pas. Depuis que je suis ménopausée, que j'ai perdu ma possibilité de continuer la filiation, ma libido est nettement mieux, je pense parce que cela me libère de la filiation douloureuse de mon père. »

*h)*

*Énora née en 1944*

➤ Dossier médical

**Infécondité ; endométriose diagnostiquée à 38 ans motivant une hystérectomie ; chirurgie niveau L3-L4-L5 à 68 ans douleurs persistent rééducation, TENS; prothèse de hanche droite à 69 ans.**

1970 à 26 ans appendicectomie.

1980 à 36 ans deux cycles d'IAC.

1982 juin à 38 ans juin hystérectomie sans annexectomie pour endométriose péritonéale sévère.

1982 juillet à 38 ans adoption d'un enfant de 4 ans.

1984 à 1989 de 40 à 45 ans cervicalgies nécessitant le port d'une minerve par intermittence ainsi que des séances de kiné et des antalgiques.

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

1998 à 54 ans épitrochéite bras droit plâtré pendant 2 mois.

2005 à 61 ans épitrochléite bras gauche.

2009 à 65 ans lombalgies, cruralgie.

2012 octobre à 68 ans arthrodèse L3-L4-L5 et laminectomie, apparition d'une boiterie en post opératoire.

2013 persistance des lombalgies rééducation fonctionnelle dans un centre pendant 5 semaines.

2013 à 69 ans octobre prothèse totale de hanche droite.

2014 TENS (Neuro Stimulateur Trans Dermique) pour lombalgies persistantes qui cisailent le dos à la marche.

#### ➤ Sa vie

« Je suis la seconde d'une fratrie de 3 enfants, j'ai un frère de 2 ans mon aîné et une sœur de 7 ans ma cadette. J'ai toujours eu l'impression que mon frère avait eu du mal à accepter ma venue. Il a toujours été désagréable avec moi, voire méchant. Mes parents étaient des parents aimants mais peu démonstratifs, ma mère était stricte et froide, pas du tout extériorisée. Ma grand-mère paternelle s'est imposée après le décès de son mari et est venue vivre à la maison, ce qui a alourdi le climat et a été une difficulté de mon adolescence. Elle n'avait eu qu'un enfant : mon père, et elle racontait que son accouchement avait été terrible, très long, très difficile et qu'elle avait dit : 'Non plus jamais cela !' »

Je me suis mariée à 22 ans en 1966, c'était pour moi un mariage d'amour. Nous avons été heureux pendant une dizaine d'années. Puis au fil du temps nous avons divergé, je suis une intellectuelle, je suis professeur, et mon mari ne l'est pas, il a un métier manuel. Mon mari s'est mis à boire, comme son père et son grand-père qui étaient alcooliques. Il était un sportif de haut niveau, ce qui l'a sans doute protégé au début de notre mariage. Comme nous n'avons pas pu avoir d'enfant, nous avons décidé d'adopter, c'est la même année qu'ont eu lieu l'adoption et la chirurgie de l'endométriose. Il y a eu au départ des violences verbales envers moi, ensuite de **la violence physique et sexuelle**, il a essayé de me battre, puis il s'en est pris à notre fils. J'avais pensé qu'un enfant nous rapprocherait, l'adoption a fait exploser le couple. **C'est au moment où cela commençait à devenir difficile que sont apparus les problèmes de dos, d'abord au niveau des cervicales.** Un soir d'hiver, il neigeait, il nous a

mis dehors mon fils et moi alors que nous n'étions pas couverts. A plusieurs reprises j'ai dû appeler les secours, me faire aider. Je vivais dans la peur, l'angoisse m'étreignait tous les soirs ; inquiète de le voir rentrer ivre, de craindre ce qui pouvait se passer, je ne dormais plus. Il est devenu menaçant, puis dangereux, il avait des armes. J'ai quitté le domicile en 1987, sur mesure d'urgence du tribunal, devant un huissier. J'ai divorcé en 1989.

J'ai continué à être inquiète, d'abord car il m'a harcelée, puis pour notre fils. Comme il avait un droit de garde, mon fils devait aller avec lui, il l'emmenait en voiture, ivre au volant. Il a perdu son droit de garde en 1993, puis l'année suivante il est mort de son alcoolisme d'une rupture de varices oesophagiennes. Mon fils a eu du chagrin mais, comme moi, il a été soulagé. Je n'ai aucun regret de ne pas avoir eu d'enfant biologique, il ne m'aurait pas apporté plus de bonheur que mon fils, c'est son arrivée qui est l'évènement le plus heureux de ma vie. Je n'ai pas refait ma vie, je suis restée seule avec mon fils. Mon fils a été ma bouée de sauvetage. Il a quitté la maison en 1999, et s'est marié en 2008, il a 3 enfants. »

➤ Sa réflexion

« J'ai eu des à-coups dans ma vie, j'ai fait avec, mais les choses pèsent sur les épaules, sur le dos. On fait face, on fait face, puis à un moment ça déborde, **c'est mon dos qui a craqué**. C'est possible que ce soit une conséquence de ma vie tourmentée, mais aucun médecin ou chirurgien n'a intégré mon problème de dos dans le cadre de ma vie.»

i)

*Lila née en 1955*

➤ Dossier médical

**Lombalgies, infiltration, chirurgie d'un canal lombaire étroit à 58 ans, mise en invalidité.**

1982 à 27 ans naissance d'un garçon.

1983 à 28 ans naissance d'un garçon.

1987 à 32 ans fausse couche curetée.

1987 à 32 ans naissance d'une fille.

1989 à 34 ans début de lombalgies.

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

2004 à 49 ans lombalgies plus fréquentes.

2005 à 50 ans sciatalgies, corticothérapie pendant 6 mois, arrêts de travail d'une quinzaine de jours 1 ou 2 fois par an.

2007 à 52 ans urticaire dermographique.

2011 à 56 ans mi-temps thérapeutique pour lombalgies.

2012 à 57 ans curetage pour polype utérin.

2013 janvier à 58 ans infiltration de corticoïdes pour épisode aigu de lombalgies.

2013 avril chirurgie du canal lombaire étroit laminectomie bilatérale L5-S1 en urgence pour sciatique paralysante à gauche.

2013 à 58 ans juin mise en invalidité définitive.

2014 janvier sciatalgie côté droit permanente depuis.

➤ Sa vie

« Je suis la dernière d'une fratrie de 4, j'ai 3 frères, mon frère aîné est un emmerdeur, il m'a bouffé mon adolescence, on s'est crêpé le chignon plus d'une fois. A l'âge de 10 ans il est parti un an à la montagne pour un problème de santé que j'ignore toujours. Il est revenu capricieux, il a été cocooné par les parents. J'ai toujours des relations difficiles avec lui. Mes parents s'aimaient et nous aimaient. J'ai eu l'amour et la tendresse.

Je suis partie de la maison à 18 ans pour faire mes études d'aide-soignante. J'ai rencontré mon mari et nous nous sommes mariés en 1980, c'était un mariage d'amour, j'avais 25 ans. Il était commerçant, très imbu de sa personne, mégalo, très dépensier. Il ne voulait pas s'occuper des problèmes matériels, qu'il trouvait subalternes. J'ai dû tout gérer, notamment la gestion financière, et c'est quelque chose que j'ai toujours détesté faire. Il avait eu, avant notre mariage, une entreprise, il n'avait payé ni impôts, ni cotisations, j'ai dû m'occuper de cela quand les administrations l'ont rattrapé. J'ai dû m'occuper des huissiers qu'il ne voulait pas voir, c'était lourd sur mes épaules. De plus il ne voulait pas que je travaille alors que moi je voulais travailler. Contre son gré j'ai repris le travail en 1984, et cela a été l'horreur, dès que je rentrais il fallait tout de suite le débarrasser des enfants. Il m'a rendu la vie impossible, j'ai dû arrêter de travailler en 1985 ou 1986. J'ai commencé à avoir mal au dos en 1988.

En 1995 à 40 ans, un jour j'ai mis un mot sur la table : je m'en vais. Il a alerté la police, les pompiers, et il m'a retrouvée après une semaine. Je suis rentrée et j'ai recommencé à travailler, la situation ne s'est pas améliorée, je voulais divorcer, lui ne voulait pas. Nos relations ont continué à se détériorer, en janvier 2007 il ne m'a plus adressé la parole. En aout 2007, j'ai fait un urticaire dermatographique sur tout le corps. En septembre 2007, je l'ai quitté. Il m'a harcelée au téléphone, est devenu très agressif. Il m'a suivie physiquement pendant 6 mois avec notamment une course poursuite en voiture digne d'un film d'aventures, qui s'est terminée pour moi devant le commissariat où j'ai fait une déclaration, j'ai eu vraiment peur. Il a dit aux enfants : 'C'est votre mère ou moi.' Il se vengeait, il prenait la dernière de nos filles pour espérer m'atteindre, mon dos me faisait souffrir, je me bourrais d'antalgiques. En 2008 j'ai eu des crises douloureuses abdominales, j'ai été opérée de la vésicule, à tort puisque les crises ont continué après l'intervention. Ensuite les médecins ont émis l'hypothèse que les crises douloureuses n'étaient pas dues à la vésicule mais à la codéine prise en quantité. En février 2010, notre fille s'est mariée, il n'a pas voulu venir au mariage car j'y étais. Ma fille n'a pas revu son père qui est mort brutalement en avril 2010. Comme nous ne sommes pas divorcés, c'est moi qui ai été prévenue par le commissariat, sans ménagement, sur mon lieu de travail. Et depuis c'est moi qui dois gérer sa succession, et cela me prend vraiment la tête. Il avait juré de m'emmerder, et bien c'est fait. J'ai dû régler les impôts, l'URSAFF, impayés depuis mon départ, puis déménager son logement, son magasin dont je ne sais quoi faire. Je ne sais pas comment je vais me sortir de cette succession qui m'angoisse depuis son décès. J'ai perdu mon père et mon mari la même année en 2010, et la succession de mon père est également difficile, mes frères sont en procès. J'ai été mise en mi-temps thérapeutique en 2011. Malgré cela j'ai eu de nouveau des crises importantes de lombalgies puis la sciatique paralysante qui a entraîné l'intervention en 2013. Depuis, mon dos va couci-couça. Je suis en invalidité définitive depuis juin 2013 et bien que je ne travaille plus, et que je me sois mise à la gymnastique posturale qui m'a bien aidée, j'ai des sciatalgies permanentes depuis le début 2014. »

➤ Sa réflexion

« Les années les plus difficiles de ma vie ont été les années précédant mon départ de 2007, soit autour de 2004, 2005, début de mes problèmes de dos. Je pense que j'ai subi un harcèlement moral à bas bruit. Mon mari m'a éteinte, à mon insu, il m'a étouffée. Pendant ces 26 ans de vie commune, j'ai perdu mon identité, il m'avait coupée de mon environnement et

de moi-même. J'ai sauvé ma peau en partant, mais à quel prix ! J'en ai pris conscience après mon départ. Je pense que ma vie personnelle a augmenté les tensions dans mon dos, je peux m'attribuer le dicton : j'en avais plein le dos. Si je pense que ma vie a eu un impact sur mes problèmes de dos, la question est : dans quelles proportions, car il y a eu aussi mon travail d'aide-soignante.»

*j)*

*Mafalda née en 1960*

➤ Dossier médical

**Chirurgie d'un canal lombaire étroit et d'une hernie discale à 47 ans.**

1990 à 30 ans naissance d'un garçon.

1990 fausse couche curetée.

1992 fausse couche curetée.

1993 à 32 ans naissance d'une fille.

1999 à 39 ans IVG et stérilisation tubaire.

2007 à 47 ans chirurgie d'un canal lombaire étroit : laminectomie (intervention qui permet d'élargir le canal lombaire), arthrolyse L5-S1.

2009 à 49 ans chirurgie d'un canal tarsien gauche, algodystrophie.

2014 obésité, poids : 114 kg, taille : 1,69 m, IMC : 40.

➤ Sa vie

« J'ai eu une enfance heureuse au sein d'une fratrie de 5 enfants avec des parents aimants. Mon père a été alcoolique mais a arrêté de boire quand j'avais un an, il est à la Croix d'or. J'ai eu mes premiers rapports sexuels à 18 ans ils se sont bien passés et je me suis mariée à 20 ans, je suis toujours avec mon mari.

**J'ai eu une période de vie très difficile dans ma vie entre 2006 et 2009.** Mon mari a eu une enfance difficile, il s'est élevé tout seul, son père était absent et sa mère dépressive. C'est lui qui a pris la décision d'interner sa mère quand il a eu 18 ans. Il était plâtrier, et avait souvent mal au dos. En début d'année 2006, il a fait une sciatique, il a été arrêté de travailler, a été opéré d'une hernie discale en décembre 2007 puis licencié en 2008. Mon mari a sombré,

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

il se sentait inutile, il parlait de suicide. Comme il est chasseur, il a un fusil, j'avais peur de perdre mon mari. Une fois je suis allée le chercher en pleine nuit, il s'était enfui de la maison. Ont commencé les violences verbales qui ont été très difficiles pour moi car je n'avais jamais été confrontée à la violence. Il disait : 'Si t'es pas contente, tu n'as qu'à partir.' Il regrettait même ses enfants, il disait : 'Si j'avais su je n'en aurais pas eu.' J'ai envisagé de quitter mon mari, car la vie dans ces conditions était intolérable pour moi. J'ai pensé à divorcer, je ne pouvais pas envisager de finir ma vie avec lui en l'état, **c'était impossible pour moi de vivre comme cela.**

Mes douleurs de dos ont débuté brutalement en mai 2006, je n'avais jamais eu mal auparavant. A été posé un diagnostic de canal lombaire étroit, les médecins hésitaient pour l'intervention. Dans un premier temps, j'ai été mise sous morphine puis opérée en janvier 2007. Je suis restée 2 ans en arrêt de travail de mai 2006 à juin 2008. Ensuite j'ai eu mon problème de pied, j'ai subi une intervention du canal tarsien gauche en 2009, j'ai fait une algodystrophie secondaire et eu un nouvel arrêt de travail pendant 18 mois. J'ai beaucoup grossi à ce moment-là, je suis passé de 85 à 114 kg. »

➤ Sa réflexion

« La période de ma vie la plus douloureuse du point de vue personnel a commencé début 2006 quand mon mari a fait sa sciatique puis a été licencié, je me suis sentie en vraie difficulté, c'était la première fois de ma vie. Cette période difficile a duré 3 ans, calquée sur les difficultés de mon mari qui, lui-même, a été très mal psychologiquement pendant ce même temps. Puis il a réussi à réorganiser sa vie, il se fait suivre par un psychiatre, et il va beaucoup mieux, je ne pense plus au divorce. Mes deux interventions ont eu lieu en 2007 et 2009, je n'ai plus mal au dos.

**Je ne fais aucun lien entre mes difficultés de vie et les deux interventions. »**

*k)*

*Violetta née en 1935*

➤ Dossier médical

**Chirurgie d'une hernie discale à 70 ans.**

1950 à 15 ans appendicectomie.

1952 à 17 ans colique néphrétique.

1960 à 25 ans naissance d'un garçon.

1964 à 29 ans naissance d'une fille.

1968 à 33 ans naissance d'un garçon.

2005 à 70 ans chirurgie colonne vertébrale, arthrodèse L4-L5.

2009 à 74 ans récurrence des lombalgies.

➤ Sa vie

« Je suis la cinquième d'une fratrie de 7 enfants, la huitième est décédée à la naissance. En 1944, j'avais 9 ans, j'ai subi un bombardement sur la route, j'étais avec ma mère et ma jeune sœur. C'est un des événements traumatisants de ma vie ce bombardement avec la voiture en feu, il m'a déboulonnée, j'ai l'impression d'y être encore. J'ai perdu la mémoire de tout ce qui s'est passé auparavant, et les souvenirs ne sont jamais revenus. J'ai perdu aussi l'usage de la lecture et de l'écriture que je maîtrisais très bien et que j'ai dû réapprendre avec un prêtre qui est venu un an à la maison. A 12 ans j'ai demandé de partir de la maison pour être pensionnaire.

J'ai rencontré mon mari, je me suis mariée à 25 ans. Mes premiers rapports avec lui se sont bien passés, mais mes rapports sexuels ont toujours été douloureux, ce qui me faisait les éviter. Nous avons eu nos 3 enfants. L'accouchement pour ma fille a été difficile. Je suis restée un an sans règles après. Ma fille a fait des malaises avec perte de connaissance entre l'âge de 6 et 8 ans, elle a été hospitalisée, a eu un électroencéphalogramme mais aucune cause n'a été trouvée. A l'âge de 20 ans elle a subi une tentative de viol.

**En 1998 mon dernier fils s'est suicidé le jour de ses 30 ans, suite à un alcoolisme.** A la suite de cet événement mon mari est devenu impuissant. J'ai commencé à avoir mal au dos en 2002, puis les douleurs se sont aggravées, et en 2005 j'ai subi une intervention sur la colonne, une arthrodèse de L4-L5. J'ai eu un bon résultat, mais je recommence à souffrir du dos depuis 2009.

**En 2006, ma fille est morte accidentellement écrasée par un chauffard ivre** sur un parking. En fait il a fait tomber ma fille et est repassé dessus avec sa voiture. Elle avait 2 enfants de 6 et 10 ans que je ne vois plus depuis puisque mon gendre ne veut plus nous voir.

Le procès du chauffard fait en 2008 l'a sanctionné de 3 ans de prison ferme, il a fait appel et n'a pas fait un jour de prison. Je pense que c'est parce qu'il a une grosse entreprise et risquait de mettre beaucoup de gens au chômage. **Je suis très en colère depuis.**

Je recommence à avoir mal au dos depuis 2009 et je marche de nouveau difficilement ».

*l) Julia née en 1973*

➤ Dossier médical

**Douleurs cervicales chroniques apparues à l'âge de 15 ans, hernie cervicale C3-C4; névralgie d'Arnold (Neuropathie périphérique branche postérieure deuxième racine cervicale, innerve cou, cuir chevelu) à 25 ans.**

1988 à 15 ans chute en arrière sur la tête, 9 points de suture, début de cervicalgies épisodiques, persistantes depuis.

1998 à 25 ans diagnostic de névralgie d'Arnold.

2004 à 31 ans naissance d'une fille allaitée 3 ans.

2007 à 34 ans naissance d'une fille allaitée 3 ans.

2009 à 36 ans douleurs cervicales s'aggravent, céphalées, torticolis, radio, scanner, IRM, hernie discale cervicale C3-C4, consultation-neurochirurgicale, discussion d'une prise en charge chirurgicale, différée, séances de kinésithérapie, d'ostéopathie régulières, antalgiques, anti-inflammatoires au long cours depuis.

2010 à 37 ans naissance d'un garçon allaité 3 ans.

2013 persistance des cervicalgies, de la névralgie d'Arnold.

➤ Sa vie

« Ma mère dit qu'elle s'est sacrifiée pour nous et moi je dis qu'elle nous a sacrifiés pour sa carrière professionnelle, et je ne mâche pas mes mots. Je suis au milieu d'une fratrie de 3 enfants, mon petit frère de 7 ans de moins que moi est un échec du stérilet.

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

Parler de ma mère est quelque chose de difficile pour moi. Je dirais qu'elle n'avait jamais le temps, pas le temps de nous lire une histoire le soir, pas de temps à passer avec nous, pas le temps de nous aimer. Elle craquait souvent, régulièrement elle avait des vertiges, vacillait, ou bien elle se couchait par terre et suffoquait en disant qu'elle allait mourir. Elle disait souvent qu'elle allait mourir jeune. Tous les soirs, je l'entendais se faire vomir, sa chambre était juste au-dessus de la mienne. Cela m'empêchait de dormir, m'inquiétait, j'étais très culpabilisée, croyant que c'était à cause de moi.

Mon père aurait voulu être mécanicien, ses parents voulaient qu'il soit architecte puis qu'il reprenne l'affaire familiale, ils lui ont coupé les vivres. Mon père a monté son entreprise seul, il travaillait beaucoup, ce qui l'arrangeait car il fuyait la maison, mes parents s'évitaient, ne se parlaient pas, se disputaient sans arrêt, j'ai même vu une fois ma mère frapper mon père qui a saigné du nez. Je n'ai jamais vu un repas sans que mon père dénigre le monde enseignant, et ma mère était enseignante. Une fois, j'avais 6 ans, mes parents m'ont laissée seule chez nous dans une grande maison pour aller passer l'après-midi à la piscine. Je suis restée assise, sidérée, sans bouger d'un pouce l'après-midi entier, là où ils m'avaient mise, ils m'ont retrouvée. Je revois parfaitement cette scène. Pour ma sœur, quand elle était bébé, une fois ils sont partis en Espagne, ils n'ont pas pu passer le bébé à la frontière car ils n'avaient pas le livret de famille, ils ont laissé le bébé au douanier pour l'après-midi.

J'ai eu mes premières règles à 12 ans, je n'étais pas prévenue. C'était un sujet tabou dont on ne discutait pas à la maison. Elles sont arrivées lors d'un voyage scolaire en Allemagne, c'est la dame de la famille d'accueil qui m'a aidée, et pas ma mère, c'est très dommage, je me suis débrouillée toute seule avec mes règles, et une fois j'ai même pris une soufflante par ma mère car j'avais taché mon lit.

Mon année de seconde a été pour moi une année très difficile. Je suis littéraire, je voulais faire des langues, mais pour mes parents, la voie scientifique était la seule possible, ma sœur était brillante dans ces matières scientifiques, ils nous comparaient sans cesse. **Cette année, qui est l'année de ma chute, a été une vraie souffrance pour moi.** J'étais jalouse de ma sœur, blessée que mes parents ne me reconnaissent pas dans ma différence. Ensuite, ma sœur a fait des études de pharmacie, elle est la fierté de mes parents. Moi, je suis enseignante, je fais partie de ce monde enseignant que mon père dénigre tellement, et comble de difficulté j'ai choisi un mari lui aussi enseignant qui a été rejeté par mes parents après qu'ils ont essayé de nous séparer. Mon mari s'est mis dans une grosse colère et nous avons pratiquement coupé

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

les ponts avec mes parents depuis. Je ne leur pardonne pas le rejet de mon mari, le refus de nous aider financièrement pour l'achat de notre maison, alors qu'ils ont aidé ma sœur. Je vois mes parents le moins possible, je ne leur confie jamais mes enfants, je n'ai rien à dire à ma mère. Depuis que je suis grande, je n'utilise jamais le mot de maman, et je ne veux pas l'utiliser, entre elle et moi, cela ne passe pas. **Parfois, j'aimerais que mes parents ne soient plus là, qu'ils soient morts**, surtout depuis que j'ai rencontré mon mari. »

➤ Sa réflexion

« Mes douleurs augmentent régulièrement depuis 20 ans. Mes 3 grossesses ont été difficiles à cause de mes problèmes de cervicales, avec en plus des fourmillements dans les bras qui m'empêchaient de dormir. Depuis la naissance de mes enfants mes problèmes sont exacerbés. **Je crains de reproduire avec mes enfants ce qui s'est passé avec mes parents.** Je note bien que toutes les tensions cervicales sont liées aux tensions nerveuses. En période de stress, les douleurs s'exacerbent, c'est flagrant. **Quand je pense à ma mère j'ai mal aux cervicales.** J'ai beaucoup souffert de cette mésentente, du manque de communication avec mes parents pour qui tout était tabou, cela a plombé ma colonne.»

*m)*

*Cathos née en 1970*

➤ Dossier médical

**Psoriasis (maladie auto-immune cutanée) à 10 ans ; chirurgie d'une hernie discale L5-S1 à 33 ans ; craniopharyngiome (tumeur bénigne du cerveau) à 35 ans ; endométriose à 38 ans ; rhumatisme psoriasique à 40 ans ; obésité poids : 110 kg, taille : 1,61 m, IMC :41.**

1980 à 10 ans apparition de psoriasis du cuir chevelu, des sourcils, qui disparaît à l'apparition des règles à 15 ans.

1987 à 17 ans IVG.

1993 à 23 ans naissance d'un garçon.

1997 à 27 ans naissance d'une fille.

2003 à 33 ans chirurgie d'une hernie discale L5-S1 pour sciatique paralysante.

2005 à 35 ans chirurgie d'un craniopharyngiome suivi d'une radiothérapie.

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

2006 à 36 ans diabète et hypothyroïdie secondaires au craniopharyngiome.

2008 à 38 ans annexectomie gauche pour endométriose.

2010 à 40 ans diagnostic de rhumatisme psoriasique des deux pieds, algodystrophie des deux pieds.

Obésité : Poids : 110 kg, Taille : 1,64 m. IMC à 41.

➤ Sa vie

« Je fais partie d'une fratrie de deux enfants, j'ai un frère aîné de 3 ans. J'ai eu une enfance heureuse, mon père était super, ma mère chiante, super mais chiante par rapport au poids. Toute petite, ma mère m'a mise au régime, je mangeais des épinards sans beurre pendant que mon frère mangeait des frites, mais toute la journée je mangeais des bonbons en cachette. Au collège elle était allée voir le cuisinier et j'avais un régime à part, donc je mangeais l'assiette de mes copines, elle m'a minée avec ce problème de poids. Ma grand-mère maternelle aussi a eu un problème de poids, elle a pesé cent trente kilos, elle a eu 4 enfants, et elle disait qu'aucun d'eux n'avait été désiré. Ma mère qui est ronde, 67 kg pour 1,58 m, disait avoir honte du poids de sa mère. Avec ma mère, on s'appelle tous les jours au téléphone, et elle me parle du problème du poids presque à chaque fois. A part ce problème de poids, c'est une vraie maman.

Mon père est né en 1937, il est un père en or, je n'en voudrais pas un autre. Il fait partie d'une fratrie de 12 enfants, il était l'avant-dernier. Mes grands-parents paternels ont travaillé dans une ferme appartenant à un châtelain. Ils ont eu la location à condition qu'un des garçons vienne au château pour s'occuper de l'entretien. Ce fut mon père qui y a rencontré ma mère qui était femme de chambre. Ma grand-mère maternelle ne voulait pas que ses enfants se marient, elle ne voulait pas que ses enfants quittent la maison, et on ne sait pas pourquoi. Seul mon père a réussi à se marier, sans doute car la sœur de ma grand-mère le soutenait et lui a dit : 'Tu peux te marier, ta mère va céder, j'ai les moyens de la faire céder.' On pense, mon père et moi qu'il y a un secret, peut-être un enfant illégitime, on pense que peut-être alors ma tante aurait pu livrer le secret. Ma grand-mère n'a pas assisté au mariage de son fils, et après le mariage elle ne parlait presque plus. On ne saura jamais pourquoi ma grand-mère ne voulait pas que ses enfants se marient car ils sont tous morts entre 50 et 60 ans, morts d'alcool et de tabac, sauf un qui est mort à la guerre d'Algérie.

Ma mère s'est mariée à 19 ans, elle faisait le ménage dans les hôtels pendant les saisons depuis son adolescence et sa mère passait à la fin du mois récupérer l'argent. Toute mon enfance, mon frère et moi allions en vacances pendant les deux mois de vacances à la ferme de mes grands-parents. Nous étions heureux et je n'étais pas au régime. Quand ma mère me récupérait elle disait toujours : 'Dans quel état tu es !', par rapport au poids et à l'hygiène, car à la ferme, le matin on se levait et on s'habillait sans se laver, et ma mère est très maniaque du ménage. Elle fait ses vitres deux fois par semaine, elle lave les murs au jet d'eau, elle nous récupérait complètement après nos vacances.

J'ai été enceinte à 17 ans, d'un garçon que j'ai aimé, à cause de l'âge j'ai subi une IVG. Cela marque à vie, j'y pense encore, moins depuis que j'ai eu mon garçon, mais j'y pense quand même au moins une fois par an à l'anniversaire. J'en ai parlé à ma fille mais pas à mon mari. J'en avais parlé à mes parents qui m'ont laissé le choix de la décision. Je me suis mariée en 1993, à 23 ans, nous nous aimons toujours avec mon mari. »

➤ Sa réflexion

« Je vis bien mes problèmes de santé, et pourtant cela n'arrête pas depuis que j'ai commencé à avoir mal au dos en 2002 à 32 ans, et j'ai été opérée de ma hernie discale en 2003. Mon craniopharyngiome, je ne l'ai pas mal vécu car je ne me rendais pas compte, j'ai perdu la mémoire, la vue, l'odorat, on ne se rend compte de rien et tout va bien. Le problème de poids ne me gêne pas, mon mari non plus. Je pense que l'amour que je porte à mes enfants m'a sauvée. Je n'ai jamais douté un instant de la guérison de mon craniopharyngiome, le chirurgien a dit : 'C'est guérissable', donc j'allais guérir. Dans ma tête, je ne serais pas partie en laissant mes enfants, et sans me battre, ce n'était pas possible que je parte. J'ai beaucoup d'amour autour de moi, je suis heureuse de vivre et chaque jour vécu vaut le coup d'être vécu. Mon plus grand bonheur ce sont mes enfants, avant mon mari et mes parents. Mes enfants sont la prunelle de mes yeux. Si je n'avais pas mes enfants, je ne sais pas si je serais encore là. L'amour de mes enfants m'a protégée de la mort peut-être. »

n)

*Roxane née en 1955*

➤ Dossier médical

**Chirurgie d'une hernie discale à 38 ans.**

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

1957 à 2 ans crise d'asthme.

1968 à 13 ans appendicectomie.

1978 à 23 ans naissance d'une fille.

1980 à 25 ans fausse couche curetée.

1980 douleurs abdominales diagnostic du syndrome de l'intestin irritable.

1982 à 27 ans naissance d'un garçon.

1988 à 33 ans naissance d'un garçon.

1993 à 38 ans décembre : chirurgie d'une hernie discale L4-L5.

2014 à 59 ans annexectomie bilatérale, salpingite aigüe ulcérée et abcédée.

➤ Sa vie

« Je suis l'aînée de trois enfants, j'ai deux petits frères. Le climat familial n'était pas harmonieux, il existait un climat de conflit permanent auquel, nous les enfants, étions intégrés, puisque nous vivions dans 2 pièces. Mon père était ouvrier, ma mère travaillait comme femme de ménage pour apporter un peu plus d'argent à la maison. Elle était très occupée, mais nous apportait la tendresse qu'elle pouvait dans ce climat difficile ; de l'amour, je ne sais pas..., si, elle m'a donné de l'amour. Elle faisait tout pour que nous soyons habillés correctement, propres sur nous. Pendant 13 ans j'ai vécu dans ce climat de tension, de conflit, d'engueulades, de violences surtout verbales entre eux. Ma mère a attendu que j'aie 13 ans pour se séparer de mon père. C'est elle qui est partie, donc elle a eu tous les torts lors du divorce pour cause d'abandon du domicile conjugal, c'était en 1968, on lui a enlevé la garde de ses enfants. **J'ai perdu ma maman que je n'ai pas revue pendant les 11 années qui ont suivi.** Mon père s'est arrangé pour qu'elle perde notre trace, elle nous a cherchés, en vain, et moi je ne savais pas où elle était, alors que j'étais adolescente, l'âge où on a tellement besoin de sa maman. C'est un événement violent de perdre sa maman à 13 ans, on perd un repère. Je suis restée vivre avec mon père, ou plutôt on m'a imposé de rester vivre avec lui, ce fou furieux alcoolique, ce poison violent qui me frappait régulièrement et faisait régner la violence physique, verbale. Il a entretenu un esprit de haine pour ma mère, il nous a élevés à la sauvage sans aucune valeur morale de référence. Lui aussi avait eu une vie difficile, il était pied-noir, né à Oran, il a vécu le début de la guerre d'Algérie quand il avait 11 ans. Il en parlait souvent,

il avait vu des choses terribles, des gens s'égorger. Il a été envoyé en France pour sa protection, mais au prix de la séparation d'avec sa mère. Moi, j'ai réussi à retrouver ma mère en 1979 à 24 ans, elle est toujours en vie, près de moi.

Quand, en 1974, Valéry Giscard d'Estaing a donné la majorité à 18 ans, j'en avais 19, j'ai pu partir de chez moi, et je suis partie alors que j'assumais mon père qui ne travaillait pas. Mon frère est parti à 18 ans, et le dernier s'est fait émanciper pour pouvoir partir à 16 ans. Je suis née une seconde fois à ce moment du départ de chez mon père, j'ai vécu une seconde vie. J'ai revu mon père de temps en temps, toujours avec son attitude agressive, il y avait de la violence en lui. Il est mort à 58 ans, tout seul, d'une hémorragie interne, on pense, il a été retrouvé chez lui une semaine après sa mort.

Je me suis mariée en 1978 à 23 ans, j'ai fait un mariage d'amour. Nous avons eu nos 3 enfants, j'ai été femme au foyer. Nous nous sommes bien entendus jusqu'en 1992. Notre dernier enfant avait alors 4 ans, allait à l'école, et j'avais envie de travailler, de sortir de chez moi. Mon mari ne voulait pas, cela a été le principal point de discorde, un point très épineux. C'était pour moi capital de réussir une famille, ce que je n'avais pas eu. Décider de la briser par une séparation pour aller vivre ma vie m'a culpabilisée et j'ai très mal vécu les années 1992, 1993. J'avais, depuis longtemps, un dos fragile avec des périodes douloureuses épisodiques. En avril 1993, je suis tombée de cheval, et j'ai dû être opérée en décembre de cette même année car les douleurs se sont aggravées. Il a fallu plusieurs mois avant que la douleur ne disparaisse, je n'ai pratiquement plus mal depuis, seulement occasionnellement. J'ai toujours été sportive et bien musclée, ce qui a dû m'aider à récupérer. Je me suis séparée de mon mari en 1997, ma fille avait 19 ans.

J'ai un nouveau compagnon avec qui cela se passe bien depuis 2006, mais les relations avec ma fille sont difficiles depuis qu'elle s'est mariée, il y a 10 ans. Elles ont commencé à vraiment se détériorer en 2009, je ne sais pas pourquoi. Il y a eu une cassure en avril 2011, aux 2 ans de sa fille, elle m'a signifié que j'étais de trop, puis une cassure plus nette encore en septembre 2011, date à laquelle elle a accouché d'un petit garçon. Je n'ai pas été prévenue, je suis quand même allée la voir à la maternité. Cela a été épouvantable, elle m'a regardée comme si j'étais une pestiférée, un assassin, elle m'a dit des choses horribles. Je ne l'ai pas revue depuis. J'ai été rejetée par un être que j'adore. J'ai fait une dépression, j'ai pleuré jour et nuit pendant 6 mois. J'ai failli tenter un procès pour avoir le droit de voir mes petits-enfants, mais je ne suis pas allée jusqu'au bout. Je retrouve la douleur de ma mère qui a été

séparée de ses enfants. J'avais tout fait pour faire une famille malgré le divorce qui s'est fait à l'amiable, nous passions quand même Noël tous ensemble. J'avais réussi à donner à mes enfants des choses que je n'avais pas eues : une famille, l'image d'une maman, d'un couple uni. Elle a tout cassé, cette souffrance est très violente au cœur d'une mère, dans les entrailles d'une maman.»

o) Stanislava née en 1958

➤ Dossier médical

**Lombalgies apparues à 32 ans, fibromyalgie diagnostiquée à 62 ans, mise en invalidité.**

1977 à 19 ans naissance d'un garçon.

1984 à 26 ans naissance d'une fille.

1990 à 32 ans début des lombalgies.

1994 à 36 ans aggravation des lombalgies, nombreux bilans radiologiques, IRM, séances de kiné régulières, prise d'anti-inflammatoires, d'antalgiques pratiquement journalière depuis, très nombreuses séances de kinésithérapie. Reconnue travailleur handicapé à la COTOREP. Handicap réévalué tous les 10 puis 5 ans, confirmé.

2010 à 62 ans diagnostic de fibromyalgie, mise en invalidité, prise d'antidépresseurs. Psychothérapie refusée.

➤ Sa vie

« Je fais partie d'une fratrie de 6 enfants. Je suis la seconde. Mes parents se sont mariés très jeunes, ils avaient 18 ans. J'ai eu une enfance pas facile. Ma mère avait ses préférences, elle préférait l'aînée et la dernière. Elle était dure avec moi, j'étais souvent punie, elle me tirait les cheveux, et j'ai tâté de son martinet, j'ai ces images dans la tête. J'ai une autre image très présente, celle de ma mère, à la fenêtre de la cuisine, faisant des grands signes à son amant qui passait dans la rue. Avec ma sœur, nous savions qu'il y avait un amant, et l'avons un jour écrit sur un papier qu'elle a essayé de récupérer, mais ma sœur avait essayé de l'avalier. Ma mère a mis la tête de ma sœur sous l'eau pour le reprendre, en vain. Je n'aurais pas fait cela à mes enfants. Elle n'était pas maternelle du tout, je n'ai jamais eu aucun

câlin, aucune tendresse, et l'amour, on va dire que oui....mais non, je ne pense pas qu'elle m'aimait. J'ai toujours une dent contre elle, ma mère a été ma souffrance, on ne choisit pas ses parents. Mes parents ne s'entendaient pas, très vite ma mère a pris des amants, même quelques semaines après leur mariage m'a confié mon père. Un jour je suis entré dans la chambre de mes parents et mon père pleurait, je pense qu'il aimait ma mère. A la fin de leur vie commune il y avait beaucoup de violences verbales dont nous étions témoins malgré le fait qu'ils montaient le son de la télé pour étouffer leurs disputes. Cela a dû aller assez loin car ma mère a fait une tentative de suicide, elle a essayé de se noyer. J'ai l'image de sa sortie de l'eau par les pompiers gravée dans ma tête. Elle a ensuite été hospitalisée 4 semaines en clinique psychiatrique. Ils ont divorcé quand j'ai eu 14 ans, le divorce s'est mal passé. C'est mon père qui a eu la garde de tous les enfants car ma mère n'avait pas de ressources. Elle avait la garde pendant les vacances et certains week-ends, mais moi, je ne voulais pas y aller et je n'y allais pas. Puis elle a eu la garde des deux derniers quand elle a trouvé un travail, qui lui a été retirée un an plus tard car il y avait toujours des problèmes, elle ne prenait pas les enfants au moment prévu, ne les rendait pas non plus au moment prévu. Il reste des séquelles chez mon frère et mes sœurs. Une de mes sœurs est en dépression, en arrêt de travail depuis de nombreux mois, mon frère a été interné à 3 reprises en hôpital psychiatrique, une autre sœur est alcoolique, une autre a une fibromyalgie comme moi. J'ai revu ma mère quand j'ai eu mon fils sur la demande de ma belle-mère qui m'en a priée. Depuis j'ai une relation de courtoisie avec elle.

Je pense que j'ai eu l'amour de mon père et sa tendresse aussi, il m'appelait « ma fille », j'ai de bons souvenirs de sa tendresse. J'ai dû quitter l'école en troisième car je devais garder mes jeunes sœurs, je n'ai pas pu passer mon BEPC. A 18 ans un soir j'ai découché, mon père m'a réprimandée et m'a dit de partir. J'ai profité de l'occasion pour quitter le domicile, m'affranchir de la garde de mes sœurs. J'ai continué à voir mon père.

J'ai eu mon premier rapport sexuel à 18 ans et demi, et le second rapport m'a mise enceinte. Personne ne m'avait instruite sur rien du tout puisque je ne voyais plus ma mère et que mon père ne m'a rien dit. Nous nous sommes mariés 2 ans plus tard en 1978, j'ai eu un gentil mari, mais le mariage n'a pas tenu, nous avons divorcé 2 ans plus tard. Puis je me suis remariée en 1981, mais à partir du moment où nous avons eu notre fille, mon mari a préféré sa fille à mon premier enfant et nous avons divorcé en 1997. Depuis je vis seule. Mes deux divorces ont été faits par consentement mutuel et j'entretiens de bonnes relations avec mes ex-

maris. Je ne voulais pas reproduire ce que mes parents avaient fait, ça c'est clair. Je ne voulais pas que mes enfants vivent cela.

Mon père est décédé en 2007 d'un myélome à 74 ans. C'est l'évènement le plus douloureux de ma vie, c'est comme si j'avais perdu mon père et de ma mère puisqu'il faisait les 2 à la fois. Tout l'amour que j'ai pu avoir, enfant, c'est mon père qui me l'a donné, j'ai donc perdu tout l'amour filial quand il est mort. J'ai perdu beaucoup, je regarde souvent avec émotion une vidéo de mon père où il rit. Il me manque beaucoup, c'est énorme. Je ne peux pas en parler sans pleurer, et cela fait 8 ans qu'il est mort, ce départ m'a tellement affectée ! Alors que quand je suis avec ma mère, je n'ai qu'une hâte, c'est de partir, je suis mal à côté d'elle. »

➤ Sa réflexion

« Il ne faut pas penser au passé mais on y pense toujours, et on n'en parle jamais, à personne. Il y a sûrement une action sur le cerveau, le cerveau enregistre tout. Le Professeur qui a fait le diagnostic de fibromyalgie m'a dit que la mort de mon père avait un lien avec la fibromyalgie. Je ne sais pas, mais ce que je sais c'est que j'ai mal partout et tout le temps, et quand je ne suis pas bien dans ma tête, je ne suis pas bien dans mon corps et j'ai encore plus mal. Quand je parle à ma mère au téléphone, je sens les douleurs monter, plus fortes. C'est ma tête qui commande le reste, actuellement je ne suis bien que quand je dors et je dors 12 heures par jour sans somnifère. »

## VII. DOSSIERS SUPPLEMENTAIRES OBESITE

### a) *Shaina née en 1984*

#### ➤ Dossier médical

**Obésité morbide poids : 112 kg, taille :1,66 m, IMC : 4, sleeve à 29 ans.**

2004 à 20 ans fausse couche.

2005 à 19 ans naissance d'une fille.

2008 à 24 ans IVG.

2013 à 29 ans sleeve gastrectomie.

#### ➤ Sa vie

« Je suis l'aînée d'une fratrie de 4 enfants. J'ai eu une enfance heureuse sauf que je me suis toujours sentie le vilain petit canard surtout de mon père, il n'était jamais fier de moi. Le regard de mon père était difficile pour moi. Il était toujours fixé sur mon poids, il m'empêchait de manger du pain et du beurre, si bien que parfois la nuit je me levais pour en manger du pain et du beurre !

J'ai rencontré mon mari en 2002 à 18 ans, nous avons vite voulu un enfant mais j'ai fait une fausse couche, puis rapidement je suis retombée enceinte et nous avons eu notre fille. Mon mari buvait et petit à petit il y a eu des violences verbales et puis physiques. **Je rencontrais pour la première fois de ma vie la violence ! Et je suis devenue violente !** Les rapports ont commencé à me dégoûter et en 2008 j'ai décidé de le quitter. Lors de notre dernier rapport, j'ai été enceinte, et **j'ai dû avorter. Je ne l'ai pas supporté, je ne m'en remettraï jamais.** J'ai fait n'importe quoi, surtout au point de vue sexuel. **J'ai pris 42 kg en 18 mois**, puis j'ai continué à grossir jusqu'à peser 112 kg. J'ai décidé la chirurgie en 2013.

Je suis contente de la chirurgie, mais je recommence à prendre du poids, j'ai pris 8 kg depuis 6 mois. Je suis de nouveau en couple depuis 2013, et je suis de nouveau mal dans mon couple. Je ne sais pas pourquoi je reste avec lui, je suis perdue, je suis mal dans ma peau, mon mal-être n'est pas soigné. Mon IVG me hante toujours, elle n'est pas digérée. Je me fous de tout et je recommence à manger, non pas à manger, mais à m'étouffer avec la bouffe. »

b)

*Enrica née en 1967*

➤ Dossier médical

**Endométriose sévère diagnostiquée à 25 ans ; obésité morbide poids : 112 kg  
taille :1,68 m, IMC : 40.**

1980 à 1992 de 13 à 25 ans quelques cystites.

1992 à 25 ans cœlioscopie pour algies, endométriose sévère.

1996 à 29 ans cœlioscopie pour ovariectomie gauche pour kyste endométriose.

1997 à 30 ans cœlioscopie avant FIV.

1999 à 2001 de 32 à 34 ans 3 FIV, 1 réimplantation.

2011 sleeve, perte de 57 kg.

2012 P: 55 kg.

➤ Sa vie

« Je suis l'aînée d'une fratrie de 2 enfants, j'ai un frère cadet de 18 mois. J'ai eu une enfance heureuse avec l'amour et la tendresse de mes parents qui s'aimaient. Ma mère m'a montré un beau modèle d'épouse et de mère, celle que j'aurais aimé être. J'ai quitté la maison pour partir en faculté à 18 ans. Mon père voulait absolument que je fasse la fac de droit, ce qui ne m'intéressait pas du tout, je voulais être institutrice. Mais je ne sais pas dire non, j'ai fait 4 années de droit dont 2 redoublements et n'ai rien obtenu. Ces années ont été très difficiles, j'ai pris 30 kg en 4 ans, j'ai eu des phobies de la ville, des transports en commun. Je n'ai pas pu prendre le bus pour aller à la gare et rentrer à la maison à la fin de ces années, mon père est venu me chercher sans rien dire. J'ai dû me contenter de son mutisme. J'aurais aimé en parler. Ensuite j'ai perdu du poids puis j'ai fait le yoyo.

J'ai rencontré mon futur mari à 15 ans au collège, j'ai eu mes premiers rapports sexuels à 17 ans qui se sont passés normalement. Nous avons entamé une vie commune en 1991, j'avais 24 ans. En 1992 à cause de douleurs apparues à 18 ans, à mon entrée en faculté, et qui augmentaient, j'ai eu la cœlioscopie qui a diagnostiqué l'endométriose. Après un traitement médical qui a duré un an les douleurs ont diminué mais sont très vite réapparues. Après quelques années de vie commune avec mon mari, vers 26 ans j'ai eu envie d'un enfant,

mais mon mari n'était pas décidé, il n'en voulait pas. J'ai repris du poids quand nous nous sommes mariés en 1997, j'avais 30 ans. Cela n'a pas été facile de le décider, il s'est décidé autour de 1998, mais j'ai eu l'impression de lui voler son accord. Nous avons fait entre 1999 et 2001 3 FIV, il y a eu une seule fois une réimplantation. J'ai eu à ce moment-là des crises d'angoisse, des phobies, je ne pouvais pas conduire, entrer dans les magasins. Dès le mariage j'ai compris que je m'étais trompée en l'épousant. Petit à petit, on a compris que nous avions emprunté des chemins de vie différents, nous nous sommes séparés en 2003 et avons divorcé à l'amiable en 2004, j'avais 37 ans. Ensuite j'ai vécu de 2005 à 2011 avec un nouveau partenaire alcoolique qui me tapait dessus. La question de l'enfant ne s'est pas posée. »

➤ Sa réflexion

« J'ai entamé ma prise de poids quand je suis entrée à la fac. Ce poids a symbolisé la déception, la tristesse. J'ai été en colère contre moi-même, déçue par moi-même, déception qui a été augmentée par le fait que, non seulement je n'ai pas réussi, mais je n'ai pas fait plaisir à mon père. Déception de moi-même à 8 ou 9/10. Mon poids a été une vengeance contre moi-même, un refuge, un abri pour me cacher. Je pense que si mon père en venant me chercher m'avait dit : 'On s'est trompés, ce n'était pas une bonne option pour toi, je t'aime quand même' mon amaigrissement aurait été durable. Les déceptions de moi-même ont continué et j'ai continué à me venger, à me cacher avec mon surpoids qui a continué à augmenter jusqu'à peser 112 kg. J'ai décidé la sleeve en 2011 car la vie était physiquement difficile, invivable pour moi avec ce surpoids. Si c'était à refaire je le referais, même si je pense qu'on transforme une addiction en une autre car depuis la chirurgie je fume 20 cigarettes par jour alors qu'avant j'en fumais 5.

Dès 1997 à notre mariage j'ai su que je n'aurais pas dû l'épouser. Sont revenues la tristesse, la déception de moi-même, déception à 8/10, un regard sur moi négatif. Qu'allaient dire les autres et surtout mes parents ? Qu'allait dire mon père dont l'avis m'importe tant ? Qu'allait dire ma mère, modèle inaccessible que je mets sur piédestal, qui a tout réussi, m'a donné une belle image de la femme et de la mère ? Elle a beaucoup d'emprise sur moi, enfin l'emprise que je lui laisse avoir puisque je n'ai pas appris à dire non. Mon frère, lui, a tout réussi. Est revenue cette déception vécue à la faculté.

Dans mon parcours de PMA personne ne m'a posé aucune question sur ma vie. Je pense que si les médecins m'avaient posé cette question que vous posez de savoir comment je

me sentais en me projetant dans une grossesse, dans la vie avec le père et le bébé, si on m'avait mis en face cette image de la mère avec son bébé et le père, j'aurais sorti la tête du guidon. Ces questions m'auraient aidée, j'aurais réfléchi à 2 fois. Je n'aurais probablement pas fait la PMA et j'aurais divorcé plus tôt, c'est sûr. Je me demande d'ailleurs si je me suis moi-même posé ces questions. Rétrospectivement, je pense que mon endométriose m'a protégée de cette grossesse, mon corps a su avant moi qu'il ne fallait pas, il a fait le bon choix, mais je n'ai pas capté le signal et on ne m'y a pas aidée. L'enfant n'aurait pas été à sa place, comme l'endométriose est la mauvaise place de l'endomètre. Nos maladies ont certainement des choses à nous dire de nous-mêmes. Je n'ai pas su écouter mon corps qui me disait : 'Tu te trompes, tu ne dois pas faire d'enfant.' C'est très bien qu'on pose ces questions, qu'on se pose ces questions, et il serait grand temps de les poser. Depuis que vous m'avez proposé l'entretien, je me suis posé plein de questions que je ne m'étais pas posées auparavant, c'est très enrichissant. »

c)

*Althea née en 1982*

➤ Dossier médical

**Obésité sévère, poids 110 kg, taille 1,75 m, IMC à 37.**

➤ Sa vie

« J'ai commencé à prendre du poids quand j'avais 9 ans. C'est aussi à cet âge-là que j'ai commencé à faire de l'asthme et à avoir des « mycoses » vulvaires qui m'emmenaient chez le médecin 3 ou 4 fois par an. J'ai compris récemment ce qui s'était passé.

Je suis la dernière d'une fratrie de 3, j'ai une sœur aînée de 7 ans, et un frère de 5. J'ai eu une enfance heureuse jusqu'à l'âge de 9 ans. A cet âge-là, j'ai compris qu'il se passait quelque chose de grave qui mettait la stabilité de ma famille en péril, sans toutefois en comprendre la cause. Ma mère a fait une grave dépression que mon père a eu du mal à supporter, à accepter ; elle avait du mal à gérer le quotidien, elle ne se lavait plus, je la retrouvais affalée par terre. Plusieurs années après, elle a fait une tentative de suicide avec un fusil que j'ai dû lui enlever moi-même des mains, ensuite elle a pris des antidépresseurs pendant des années.

J'ai su il y a 4 ans le facteur déclenchant de cette dépression, c'est ma mère qui me l'a dit. Quand j'avais 9 ans, ma mère a été enceinte, elle voulait garder l'enfant, mon père ne l'a pas voulu. Elle a dû subir une IVG contre son gré, qui a été un vrai traumatisme sur un terrain déjà en souffrance, et c'est à ce moment-là qu'elle a fait une dépression. Ma mère a eu une enfance difficile, elle était la neuvième de 11 enfants, dans un milieu rural alcoolique, violent. Elle a été battue, abusée par un de ses frères.

**J'ai dû gérer la dépression de ma mère** que je retrouvais effondrée dans la cuisine, assister aux querelles de mes parents qui ne s'entendaient plus à cause de ce différend. Ma mère a commencé à me gaver. Je suppose qu'elle a possiblement voulu compenser la perte de l'enfant en m'hyper protégeant, moi la petite dernière, et notamment, et surtout avec l'alimentation qu'elle me faisait ingurgiter. L'alimentation représentait pour elle une façon de se rassurer, de se sentir vivante, de me sentir vivante C'est là que j'ai commencé à grossir ».

*d) Aline née en 1985*

➤ Dossier médical

**Obésité sévère apparue à 12 ans, poids : 103 kg, taille 1,70 m, IMC à 36 à 12 ans.**

➤ Sa vie

« Mon problème de poids existe depuis l'âge de 12 ans. Je suis la dernière d'une fratrie de 4 filles. J'ai sept ans de moins que la troisième. Quand j'avais douze ans, mes sœurs sont toutes parties de la maison pour l'entrée au collège, je me suis retrouvée seule à la maison avec mes parents. Quand on était quatre c'était plus facile de faire front contre ma mère. J'ai des relations difficiles avec ma mère qui veut tout gérer, tout contrôler, elle sait toujours tout mieux que tout le monde. Ma mère est prof, c'est elle qui porte la culotte dans le couple. **Elle a sapé ma confiance en moi.** J'étais très fragile, souvent au bord des larmes devant elle. En plus du départ de mes sœurs, il y a eu l'entrée en sixième, il y avait une grosse différence avec l'école primaire qui était une petite école familiale. Comme il était facile de me faire pleurer, **j'ai été la tête de turc de la classe.** J'ai subi beaucoup de violences verbales, pas de violences physiques. Je me suis sentie exclue, je n'en ai pas parlé à la maison, je ne voulais pas que ma mère mette son grain de sel, **et mes parents n'étaient pas à l'écoute. J'ai donc subi, j'ai pleuré et j'ai mangé, c'était un moyen de combler quelque chose.** De plus

je ne fais pas de sport car mes parents ont privilégié l'aspect artistique, j'ai fait de la musique, de la flûte à bec, ce qui ne me plaît pas. J'aurais aimé faire du violoncelle, je n'ai pas souvenir qu'on m'ait demandé mon avis, et je n'arrive pas à en parler à mes parents. Une fois j'ai réussi à le faire au téléphone, ma mère m'a raccroché au nez, et mon père m'a dit de ne pas parler à ma mère comme cela. Je sais que ma mère n'a pas eu une enfance facile, elle était dans une fratrie de 6 enfants, elle n'a pas reçu beaucoup d'affection, son père était militaire, absent, il a fait la guerre. Mon père veut par-dessus tout éviter les conflits, donc, souvent il ne donne même pas son avis. J'ai fait mes études d'infirmière qui n'ont pas été faciles non plus, **je m'en suis pris plein la tête par la directrice de l'école, je ne recommencerais mes études pour rien au monde.** Mon métier, bien que je ne l'aie pas franchement choisi, me plaît. »

➤ Sa réflexion

« Ce que j'aurais aimé c'est avoir un petit frère pour ne pas être seule avec mes parents, pour avoir quelqu'un avec qui faire front contre ma mère. **Ce qui m'aurait aidée est que ma mère m'écoute, me regarde quand je lui parle, me comprenne, me redonne confiance en moi, m'épaule davantage, me dise qu'elle m'aime, ce qui n'a jamais été fait. J'aurais ainsi pu me défendre à l'école, et ne pas manger pour combler ce manque.**»

## VIII. DOSSIERS SUPPLEMENTAIRES VIOLENCES

### a) Célimène née en 1969.

#### ➤ Dossier médical

**Troubles du comportement alimentaire ; ITG (Interruption Thérapeutique de Grossesse à 5 mois pour malformation cardiaque) ; bouffées délirantes ; lombalgies.**

1983 à 14 ans anorexie, poids : 38 kg, taille : 1,63 m, IMC à 16.

1991 à 22 ans naissance d'un garçon.

1995 à 26 ans ITG

1997 à 28 ans naissance d'un garçon.

2003 à 34 ans naissance d'un garçon.

2004 à 35 ans bouffée délirante.

2005 obésité poids à 80 kg, IMC : 31.

2010 à 41 ans début des lombalgies.

2013 à 44 ans indication chirurgicale lombaire en discussion.

#### ➤ Sa vie

« Je suis née dans un contexte familial pas facile, pas facile du tout, dans un milieu ouvrier. Mon père était né en 1936, il avait fait la guerre d'Algérie, dont il parlait tout le temps. Cette guerre l'avait beaucoup marqué, il disait que la guerre, cela n'était pas normal. Il avait des problèmes d'alcool, il ne buvait que le week-end, jamais en semaine. J'étais témoin des violences physiques entre mon père et ma mère, mon père n'a jamais été violent avec moi, mais avec ma mère, si, des violences physiques et verbales. Je suis la quatrième d'une fratrie de 5 enfants : j'ai 3 frères aînés qui ont tous un problème d'alcool, et une sœur cadette. J'ai grandi en occultant tout le négatif que je ne voulais pas voir, j'ai eu l'impression d'être une petite fille forte. A 14, 15 ans j'ai fait une anorexie, j'ai pesé 38 kg pour 1,63 m, c'était une façon d'être maîtresse de quelque chose, de mon corps, j'avais le pouvoir de décider cela.

J'ai quitté la maison et je me suis mariée. Ma première grossesse, je ne l'attendais pas, sans doute parce que je ne connaissais rien, c'était un sujet tabou à la maison, ma mère ne m'avait rien appris, avec elle c'était très difficile. Au début de ma seconde grossesse qui a commencé le 26 mars 1995, mon fils aîné a été opéré des végétations en avril, on m'avait dit que c'était banal, que c'était rien du tout. Quand j'ai vu mon fils après l'intervention, il était très mal, livide, criant qu'il avait très mal et vomissant du sang. Cela a été un choc énorme pour moi, j'ai eu très, très peur de le perdre. Et puis a été dépistée cette malformation cardiaque de l'enfant que j'attendais. A partir du moment où la décision de l'interruption de grossesse a été prise à 4 mois et demi, je me suis interdit de poser la main sur mon ventre pour ne pas donner d'espoir à ce petit enfant, c'était un garçon. Il n'y avait jamais eu de malformation cardiaque dans la famille. Je me suis posé la question du rôle de ce choc dans la malformation. Cette même année, la femme de mon frère aîné était enceinte, l'enfant avait, lui aussi, une malformation mais non cardiaque. Elle a dû subir une interruption de grossesse à peu près en même temps que moi. Mon frère aîné qui est son mari ne va pas bien, il a des problèmes d'alcool et de violence. Enfant, pour défendre sa mère et ses frères il a dû être violent avec notre père qu'il a frappé. Il a mal au dos et a été opéré d'une hernie discale sans succès, l'intervention n'a rien changé, il a toujours mal au dos. Il a été hospitalisé en psychiatrie.

Jusqu'au décès de mon père qui est mort brutalement à 65 ans, en 2000, quand j'avais 31 ans, j'ai vécu dans l'angoisse qu'il arrive quelque chose de grave. Tous les week-ends, ma mère téléphonait en disant : 'Ton père est saoul, il veut me tuer.' J'avais très peur que lors d'une bagarre, mon père tue ma mère. Un jour, je pense en 1998, c'est ma mère qui a porté un couteau sur mon père qui s'est retrouvé en réanimation pendant 8 jours. Ma mère aurait pu aller en prison.

En 2010 à 41 ans, j'ai commencé à avoir des problèmes de lombalgie. On a évoqué la possibilité d'une chirurgie lombaire qui n'a pas été faite. Petit à petit les lombalgies diminuent depuis que j'ai perdu du poids et depuis ma propre prise en charge par de la gymnastique et par une psychothérapie que je continue. »

➤ Sa réflexion

« Ma carapace de femme forte a éclaté en juillet 2004, à 35 ans, pendant une semaine j'ai complètement décroché. Il y a plusieurs raisons à cela : d'abord la violence de mon

enfance qui remontait, le décès brutal de mon père, puis un accident de voiture en 2001 qui m'a fragilisée, mon petit garçon de 10 ans est resté une journée dans le coma alors que j'étais le chauffeur. Et puis il y a eu le divorce difficile de mon frère qui, lors d'une dispute, a coupé les doigts de sa femme avec une faucille. J'ai perdu pied complètement, je n'étais plus moi-même, je n'avais plus de repères, j'avais des crises de panique. J'ai eu l'impression d'extérioriser tout ce que j'avais occulté petite fille, tout ce que j'avais enfoui, j'avais tellement pris sur moi ! J'ai eu peur de ne pas redevenir la femme que je suis. J'ai mis 4 ans à me remettre, j'ai fait une psychothérapie qui m'a beaucoup aidée. Ma foi aussi m'a aidée. J'ai pesé à cette époque 80 kg pour 1,63 m. Ces bourrelets m'étaient une sorte de carapace qui me protégeait.

Toutes ces confidences sur mon enfance, je ne les avais jamais faites, sauf au psychiatre. Je les ai faites car j'ai confiance en vous. »

*b)*

*Pénélope née en 1977*

➤ Dossier médical

**Énurésie jusqu'à 8 ans ; constipation opiniâtre ; algies abdomino-pelviennes inexplicables motivant de nombreuses consultations ; anorexie mentale ; aménorrhée de 3 ans ; 5 tentatives de suicide ; cauchemars ; scarifications ; 3 séjours en hôpital psychiatrique ; cœlioscopie pour salpingite ; arrêt cardiaque per-opératoire pour chirurgie d'occlusion sur bride ; cure de désintoxication.**

1981 à 4 ans épisodes d'algies abdominales qui motiveront de nombreuses consultations médicales, parfois mensuelles, pendant des années.

1987 à 10 ans première tentative de suicide.

1989 à 12 ans premières règles, dysménorrhée.

1991 à 14 ans seconde tentative de suicide.

1992 à 15 ans anorexie : poids 30 kg taille 1,54 m, IMC : 14.

1993 à 16 ans début d'une aménorrhée de trois ans.

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

1995 à 18 ans troisième tentative de suicide.

1996 à 19 ans quatrième tentative de suicide.

1997 à 20 ans cinquième tentative de suicide, internement en psychiatrie pendant 6 semaines.

2001 à 24 ans cœlioscopie pour salpingite.

2001 trois semaines plus tard laparotomie pour occlusion sur bride, hémorragie, arrêt cardiaque pendant la chirurgie.

2003 à 26 ans naissance d'une fille : 2 kg.

2008 à 31 ans naissance d'un garçon : 2,4 kg.

2011 à 34 ans scarifications bras et jambes pendant un an.

2013 à 36 ans sixième tentative de suicide.

2013 cure de désintoxication : alcool et cocaïne.

➤ Sa vie

« J'appartiens à une fratrie de trois enfants, j'ai un frère de trois ans mon aîné et une sœur plus jeune de quatre ans. Mes premiers souvenirs remontent à mes trois ans. A ce moment-là 'ils' ont commencé : ils étaient quatre frères, des enfants d'amis de mes parents avec qui nous partions toujours en vacances. Ils avaient entre neuf et dix-sept ans. D'abord l'un d'eux m'a fait des attouchements, puis pénétration digitale, puis plus tard **les quatre m'ont violée**. Mon frère était parfois témoin, voire même acteur : il me demandait de le masturber. Une fois ils m'ont immobilisée sur une table et m'ont enfoncé un bout de bois. Je ne comprenais pas, je ne pouvais pas parler à cause de l'incompréhension totale, de la honte, de la culpabilité, des menaces si je parlais, **c'était irréel**. De plus comment le dire, **je n'avais pas les mots**. Parfois je saignais. **J'aurais préféré mourir. Ils m'ont marquée à vie**. Il faut que je vive avec cela. **En fait ils nous tuent. On est mort à l'intérieur. C'est horrible**. Je ne me souviens pas de tout, j'ai des flashes mais aussi des trous noirs. Une fois la mère des garçons l'a vu, elle m'a interdit de le dire à mes parents. Cela a duré jusqu'à mes dix ans, jusqu'à ce que j'aie me réfugier chez mon ancienne nourrice à qui je n'ai pas pu en parler. A dix ans, j'ai fait une première tentative de suicide avec un tube d'Homéoplasmine. Je voulais réellement mourir, j'ai vraiment cru que j'allais mourir en prenant cela. A l'école j'étais une

bonne élève, c'était un exutoire pour moi jusqu'en CM2, après j'ai tout lâché. J'ai commencé à avoir mal au ventre toute petite, j'ai fréquemment été emmenée chez les médecins pour cela. Souvent j'y allais une fois par mois, les médecins ne trouvaient rien. Je me souviens quand j'étais chez le médecin je ne voulais pas me déshabiller, je tremblais de tous mes membres dès qu'il le demandait. J'ai eu également des périodes de constipation importante avec des douleurs quand j'allais à la selle. J'ai fait pipi au lit jusqu'à huit ans. J'ai eu mes premières règles à douze ans, elles se sont très mal passées. Je n'en voulais pas de mes règles. Je suis restée sans règles pendant trois ans entre seize et dix-neuf ans, peut-être à cause de mon anorexie mais aussi parce que je n'en voulais pas de mes règles qui me rappelaient les abus qui me faisaient saigner. Mes règles restent pour moi un réel problème, heureusement, elles sont très rares.

A quatorze ans, j'ai fait une fugue, ensuite j'ai été hospitalisée pour une tentative de suicide. Un médecin a deviné ce qui m'était arrivé, bien que je n'aie pas pu en parler. Il l'a suggéré à mes parents qui ne l'ont pas cru et l'ont très mal pris. J'ai commencé à faire des cauchemars, à mal dormir et j'ai toujours actuellement des insomnies avec les mêmes cauchemars presque toutes les nuits. J'ai commencé à prendre des somnifères à l'âge de quinze ans et j'en prends toujours. J'ai commencé à fumer du tabac à onze ans, du haschisch à seize, je me suis mise à la cocaïne à dix-huit, puis l'ecstasy, le LSD et ensuite l'héroïne injectable.

A vingt ans après ma tentative de suicide mes parents m'ont internée de force pendant six semaines en psychiatrie, j'ai pu en parler au psychiatre. J'ai pu arrêter l'héroïne que j'ai remplacée par l'alcool. J'ai pu le redire à mes parents à ce moment, ils ne m'ont toujours pas crue. Ils m'ont dit que c'était une excuse pour me droguer. Pour moi la drogue c'est une façon d'aller plus loin pour que mon corps s'arrête, c'est ce que je souhaite.

Mon premier rapport sexuel s'est très mal passé bien que consenti. J'ai eu plein d'aventures, mon corps n'est pas mon corps, je veux le détruire. J'ai eu une conduite très à risque, notamment sexuel ; à vingt ans j'ai de nouveau été violée, je suis restée un an avec cet homme car j'avais peur, à 21 ans j'ai fait une salpingite, à 22 ans j'ai subi un nouveau viol après GHB.

En 2009, j'avais 32 ans, j'ai porté plainte contre les quatre frères. La plainte n'a pas abouti bien que l'un d'eux ait avoué, car il y avait prescription, ce qui m'a tuée une seconde

fois. J'ai la haine à l'intérieur, si j'avais eu une arme, je les aurais tués et moi ensuite. Ils m'ont fait tellement de mal et à mes enfants indirectement. Au commissariat, j'ai été bien reçue, et ils m'ont traitée en victime ce qui a été très important pour moi. Une partie de la culpabilité a été levée, ce qui m'a permis d'aller mieux. Par contre mon frère ne veut plus me voir depuis que j'ai porté plainte.

J'ai été suivie par plusieurs psychiatres et addictologues, aux trois derniers seulement j'ai pu en parler. Avec le dernier psychologue que je vois, j'ai bien avancé, même si je suis toujours sous antidépresseurs et que j'ai fait trois séjours en hôpital psychiatrique. Après ma cure de désintoxication actuelle pour alcool et cocaïne, je dois passer six semaines dans un centre de post-cure.

Ce qui m'est arrivé de mieux dans ma vie ce sont mes enfants, alors que l'on me donnait peu de chances d'en avoir après ma salpingite. Malgré cela, mes grossesses n'ont pas apaisé mes souffrances, la peur était plus forte que le bonheur. Pour les deux j'ai fait dans un premier temps un déni de grossesse. J'avais tellement peur si j'avais une fille qu'elle soit un jour violée et si j'avais un fils qu'il soit un jour violeur ! J'ai été terrorisée par cela toute la durée de mes grossesses. Quand ma fille est née, il était interdit à quiconque d'y toucher pendant plusieurs mois, même le père, qui est un bon père, était sous haute surveillance. Pendant longtemps, je ne voulais pas qu'il soit seul dans une pièce avec ma fille, il le sait. J'ai un peu relâché ma surveillance mais je ne suis jamais complètement tranquille, bien que je sois avec le père de mes enfants depuis treize ans. C'est difficile sexuellement, les rapports ont toujours été un problème pour moi. Ils sont toujours douloureux, ils me dégoûtent, je n'ai jamais eu de libido, plus vite tu finis, mieux c'est. Je n'ai pas eu de rapports depuis six mois. Je me sentirais mieux seule. Depuis plusieurs années j'ai très mal partout dans mon corps. »

#### ➤ Sa réflexion

« Je n'ai aucune estime de moi, je me déteste, je peux me regarder dans une glace depuis un an seulement, avant je ne pouvais pas. Seuls mes enfants me tiennent en vie, sans eux je ne serais plus là. **Je suis une survivante, ma vie est une lutte de tous les instants, je suis fatiguée tout le temps, une fatigue physique et mentale.** Ma fille est au courant de ce qui m'est arrivé et depuis qu'elle le sait, elle va mieux, elle comprend pourquoi sa maman va mal. Elle est fière de sa maman qui se bat. Mes parents ne se sentent pas coupables, mon père l'a formulé, mais il a juste dit : 'Tu aurais dû nous le dire,' et ma mère est soumise. **Quand on**

**est enfant, on ne peut pas le dire spontanément. Peut-être que si on me l'avait demandé j'aurais pu le dessiner, ou le montrer sur une poupée.»**

**c) Thalie**

➤ Dossier médical peu documenté car patiente vue une seule fois en urgence, pendant ses vacances.

➤ Sa vie brièvement racontée au cours de la consultation.

La consultation avait été motivée par la nécessité de connaître les procédures d'abandon d'une petite fille de 2 mois. Elle avait 26 ans, elle est arrivée à la consultation très agitée.

Elle avait un petit garçon de deux ans avec qui tout allait bien. Elle venait d'accoucher d'une petite fille deux mois plus tôt. Elle voulait l'abandonner. Elle raconta qu'elle avait été abusée par un voisin quand elle avait 9 ans, que cela avait duré plusieurs années car il la menaçait d'abuser sa sœur de 7 ans si elle ne voulait plus, ou bien si elle parlait. Elle s'était tue. Depuis qu'elle avait sa petite fille, elle était incapable de la changer, de la laver, elle revoyait à chaque fois les mains du violeur et était terrorisée, terrifiée, revivant à chaque change les épisodes d'abus identiques au vécu d'alors. Elle ne voyait que la solution de l'abandon.

Proposition de consultation psychiatrique en urgence, elle est repartie chez elle.

**d) Gracellina née en 1971**

➤ Dossier médical

**Algies abdomino-pelviennes inexplicables depuis l'âge de 4 ans qui la réveillent la nuit ; deux grossesses à 24 et 30 ans difficiles, accouchements difficiles, cicatrice d'épisiotomie très douloureuse, examens gynécologiques difficiles.**

1975 à 4 ans début des algies abdomino pelviennes qui resteront inexplicables, un passage aux urgences.

1995 à 24 ans naissance d'un garçon.

2001 à 30 ans naissance d'une fille.

2005 à 35 ans pose d'un stérilet Mirena qui ne sera pas vérifié une seule fois en 8 ans.

2013 à 42 ans règles longues hémorragiques malgré Mirena. Douleurs corporelles diffuses.

2015 à 43 ans règles hémorragiques et longues persistent.

➤ Sa vie racontée lors de la consultation de 2013.

« **J'ai perdu mon papa à deux ans et demi.** Ma mère s'est remariée, mon beau père était violent et alcoolique, **j'avais droit au martinet et aux coups de ceinture.** Ma mère était soumise. **A quatre ans j'ai été abusée par mon demi-frère qui avait 18 ans, cela a duré pendant cinq ans.** J'ai eu mal au ventre à partir de ce moment-là, et j'ai toujours mal au ventre, souvent cela me réveille la nuit. Une fois enfant, j'ai été emmenée à l'hôpital par les pompiers à cause de ces douleurs. Les médecins ont pensé à l'appendicite mais finalement, je n'ai pas été opérée. Ensuite quand je me plaignais, mes parents me grondaient en me disant que c'était de la comédie, je restais donc seule avec ma douleur. Je ne l'ai guère signalée aux consultations, car j'avais compris, enfant, que je ne devais pas en parler. Pourtant j'ai souvent mal au ventre, cela me réveille la nuit, et depuis quelque temps j'ai mal partout.

**J'ai occulté l'abus pendant des années, jusqu'à mon premier rapport sexuel. J'avais 17 ans, il s'est très mal passé.** Il a été un peu forcé, le garçon était mon copain, mais je n'étais pas prête. Ce premier rapport a été le seul avec ce garçon, j'ai eu un sentiment d'échec. Puis j'ai rencontré mon mari, les rapports se sont à peu près bien passés jusqu'à ma première grossesse. La grossesse s'est mal passée, j'ai eu des douleurs dans le ventre, dans le dos, j'ai eu mal aux jambes pendant toute la grossesse. J'étais stressée, terrorisée par l'idée de l'accouchement, j'en faisais des cauchemars la nuit. Et l'accouchement a été très difficile, j'ai continué à en rêver pendant longtemps. L'épisiotomie est restée douloureuse et a entraîné une douleur au moment des rapports, qui a un peu diminué, mais les rapports restent malgré tout douloureux. **La grossesse, l'accouchement, l'épisiotomie m'ont meurtrié dans mon corps, et les nombreux examens médicaux qui sont tellement difficiles pour moi, aussi.** C'est pour cette raison qu'il y a 6 ans d'écart entre ma fille et mon fils. **Pourtant je me sens mieux dans mon corps depuis mes grossesses qui m'ont redonné ma féminité.** Paradoxalement, mon passé de petite fille est vraiment remonté avec mes grossesses, et les rapports avec mon mari ont réellement commencé à se détériorer après les grossesses. Nous avons peu de rapports, un par mois à peu près. De plus pendant les rapports il y a beaucoup de choses que je n'accepte pas, mon mari me le reproche. Il s'est mis à me tromper, et il vient de me quitter à cause de ces problèmes de rapports, m'a-t-il dit. C'est depuis qu'il a pris sa décision de me quitter que je saigne 15 jours par mois.

Tout dans ma vie est lié à ces abus. Au niveau de mon caractère, je me renfermais, je me suis recroquevillée sur moi-même, au niveau scolaire, ça compte vachement, et au niveau sexuel aussi. Quand je cauchemardais sur l'accouchement, c'était en pensant à ces abus. Quand mon mari m'a quittée j'ai eu cette même impression que j'avais quand j'étais abusée, que cela était écrit sur mon visage, que tout le monde le savait. Pendant plusieurs semaines après son départ, je marchais la tête baissée dans les rues. Après la rupture j'ai juste réussi à dire à mon mari que j'avais été abusée, il n'a pas compris. **Comment parler de ces choses-là si on ne vous le propose pas ? Vous me l'avez proposé et j'en parle ce jour chez vous de cette grande souffrance pour la première fois de ma vie. J'ai 42 ans, soit 38 ans après les faits.** Je ne le dirai jamais à ma mère ni à mes frères et sœurs, j'ai trop honte. Je me suis toujours sentie le vilain petit canard. **Ma vie est un échec.** Je me suis toujours sentie inférieure aux autres, je n'ai pas du tout confiance en moi, j'ai honte. **Je suis tellement perdue, c'est tellement le bazar dans ma tête !** Je comprends les gens qui se suicident mais je ne le ferai pas à cause de mes enfants. La seule chose de bien ce sont mes enfants. Depuis ma séparation d'avec mon mari, tout mon passé remonte davantage, j'ai des insomnies, et je saigne, mes règles sont devenues abondantes et longues, elles durent 15 jours par mois malgré mon stérilet Mirena.»

#### ➤ Remarques

Si j'avais cherché à interpréter ces cauchemars sur l'accouchement, cette épisiotomie trop douloureuse qui empêchait les rapports, j'aurais probablement pu dépister plus tôt la souffrance de cette patiente. L'absence manifeste du suivi de son stérilet depuis 8 ans m'a mise sur la voie : je lui demande si les examens gynécologiques sont difficiles pour elle, elle répond 'oui', si les rapports sont difficiles, la réponse est la même. « Avez-vous eu des rapports non désirés ? » Elle a raconté.

Proposition de consultation de psycho-traumatologie qui n'a pas été réalisée à ce jour. Même dépisté, l'abus peut être difficile à prendre en charge.

Proposition de la revoir pour un entretien après lui avoir expliqué mon projet de thèse. Elle veut y réfléchir avant, elle est perdue, elle n'a pas rappelé pour prendre rendez-vous pour l'entretien. Un an plus tard, elle consulte de nouveau pour persistance de règles toujours longues et hémorragiques qui s'accompagnent maintenant de migraines cataméniales. Elle dit aller mal, avoir mal partout. Elle reparle de ma thèse et dit être prête pour l'entretien. Le RV sera pris et annulé par elle 3 jours avant, elle me donne néanmoins la permission d'utiliser son dossier.

e)

Elsa née en 1975

➤ Dossier médical

Consultations gynécologiques au rythme d'une par mois ou par trimestre en moyenne sur un suivi de 12 ans, pour infections gynécologiques, mycoses vulvaires, cystites, herpès, contraceptions mal supportées, rapports sexuels non protégés, dyspareunie, algies pelviennes inexpliquées dont 2 épisodes aigus ont nécessité SOS médecins en pleine nuit, sans compter les absences aux consultations, sans compter les autres consultations médicales. 3 IVG dont la première à 19 ans, une fausse couche curetée, une GEU (grossesse extra utérine), 2 enfants à 30 et 32 ans. Anorexie IMC : 16. Hépatite C à 26 ans. Trois hospitalisations pour fibrillation auriculaire à 30, 31, et 36 ans. Plusieurs tentatives de suicide, la première à 15 ans ; cauchemars, insomnies, angoisses. Prise de lithium pour maniaque-dépression à 29 ans, prise d'antidépresseurs depuis l'âge de 30 ans, arrêts de travail pour épisodes dépressifs.

➤ Sa vie

« Je suis la seconde d'une fratrie de deux sœurs. **Ma mère était une tortionnaire alcoolique**, infirmière-chef dans un hôpital, elle tenait à sa réputation. **C'était la maison des violences, des insultes, c'était invivable**. Elle nous réveillait la nuit avec des hurlements quand elle était ivre, nous criait dessus, nous tapait la tête contre les murs. Elle nous donnait souvent des sédatifs quand on était enfants pour avoir la paix. **Elle a tenté d'assassiner ma sœur en l'étouffant une nuit**. Elle nous a réellement traumatisées. Un jour, elle m'a jeté une assiette de raviolis brûlants sur les genoux. Elle jetait mes affaires par la fenêtre. Une fois à l'école elle a été convoquée car j'avais pas mal de bleus à cause des coups. On l'a payée très cher cette convocation, la violence a redoublé. Après j'ai toujours caché mes bleus, et je n'ai plus jamais rien dit, et un jour j'ai frappé ma mère.

Mon père, un salaud, un salaud avec les femmes. Trois fois marié, trois fois divorcé avec des femmes qu'il a trompées, endettées. Je n'ai pas grandi avec lui. Les hommes n'ont pas de limites, ils sont abjects. J'ai beaucoup de haine envers les hommes. Je suis attristée pour moi et pour toutes les femmes en général.

A 16 ans je ne pensais qu'à avoir un bébé, à chaque fois que je connaissais un garçon je pensais au père en lui. Mon premier rapport sexuel, je l'ai eu à 15 ans, il s'est très mal passé,

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

je me suis sentie humiliée, abusée et pourtant j'étais amoureuse de lui. Il a tiré son coup et est reparti dans la demi-heure, cela a été abject. Je l'ai vécu comme un abus, comme je l'ai souvent ressenti d'ailleurs dans les rapports. Dans mes premiers rapports, j'ai été sodomisée brutalement par un homme dont j'étais amoureuse, je ne comprenais pas ce que ce qui m'arrivait, il était plus âgé que moi, comme beaucoup de mes compagnons d'ailleurs. Je les choisissais plus âgés pour qu'ils me protègent, et j'ai souvent été une proie. **J'ai été abusée plusieurs fois : enfant, par ma mère d'abord qui faisait des attouchements sur ma sœur et moi, puis par le voisin de palier, par le prof de sport, et ensuite par les chauffeurs qui me prenaient en stop.** Je faisais du stop car je m'absentais de chez moi le plus souvent possible. Quand je suis partie de chez moi à 16 ans, je suis allée chez ma tante, j'y ai vécu un moment de paix avec mes cousins jusqu'au jour où mon oncle a essayé d'avoir un rapport avec moi.

En 2001 à 26 ans **j'ai subi un viol avec une tentative d'assassinat.** En 2003 j'étais avec un copain qui était très violent, un soir il a mis le feu à la caravane dans laquelle nous vivions, il a été brûlé et hospitalisé en réanimation. Puis j'ai connu le père de mes enfants, nous en avons eu deux, et il m'a quittée, il est parti à l'étranger. J'étais complètement perdue, son père, donc mon beau-père, est venu me consoler, j'ai eu des rapports avec lui, et cela a duré plusieurs mois, il voulait divorcer et me faire un enfant. Les hommes n'ont pas de limites. **J'ai un dégoût des hommes, je les hais. Je n'ai pas besoin des hommes, je les déteste.** Ce ne sont pas des bons papas, ce ne sont pas des bons maris. Ils m'ont fait du mal. Tout cela aurait dû me bloquer, et bizarrement, au contraire, j'ai fait l'inverse, je me suis amusée avec eux, je me suis salie avec eux, comme une vengeance. J'ai eu énormément de partenaires, cela veut dire que je ne peux pas les compter. J'ai vécu en couple de 20 à 22 ans et de 30 à 34 ans seulement. C'est très difficile de faire l'amour avec moi quand je n'ai pas bu. Rien que d'imaginer de faire l'amour ça me dégoûte, alors que si j'ai bu un petit peu c'est possible. J'ai souvent des rapports d'un soir, toujours alcoolisée. C'est le plaisir de salir, la destruction. Je ne sais pas si j'essaie de me faire du mal ou si j'essaie de leur faire du mal mais c'est un jeu dangereux, je me suis fait plus de mal encore. Personne ne vous respecte, donc on n'a plus envie de se respecter soi-même. **J'ai fait plusieurs tentatives de suicide.** La première, à 15 ans, quand j'étais chez ma tante et que mon oncle a essayé, la seconde à 17 ans en essayant de m'ouvrir les veines, puis ensuite l'autodestruction avec la drogue. Quand mon mari est parti, il m'a menacée de prendre mes enfants, je lui ai dit que ce ne serait pas possible de me les

prendre car je me suiciderais avec eux. Je le pensais vraiment et je n'ai pas été loin de le faire, je ne voulais pas les laisser dans cette vie de merde. Pour moi quand je pense suicide, je pense soulagement. Je me suis droguée très jeune, j'avais 11, 12 ans, d'abord des pétards, puis de la cocaïne que je sniffais, j'ai commencé à me piquer à l'âge de 26 ans, et cela a duré pendant plusieurs années. Je mélange alcool, médicament, drogue. A la Rose des Vents ils ont été formidables, ils m'ont beaucoup aidée. Ma sœur aussi s'est droguée. Aujourd'hui, ça m'arrive encore d'en consommer mais c'est rare. En fait, je me suis plus ou moins arrêtée quand j'ai eu mes enfants. C'est eux qui me redonnent confiance en moi, qui m'aident : ma jolie Julie et mon prince Marius. J'aimerais un autre enfant, mais je ne veux pas du papa, vivre avec un homme, non je ne veux pas.

J'ai des moments d'angoisse terribles, surtout le soir et la nuit pour lesquels j'ai toujours un anxiolytique sur moi. Quand l'angoisse arrive, j'ai la boule au ventre ; pour éviter d'être obligée de boire pour aller mieux, que ça soit supportable, je prends un anxiolytique. Je suis sous antidépresseur depuis deux ans. Mes épisodes d'hospitalisation pour arythmie ont été déclenchés les deux fois par la prise de cocaïne et d'alcool. On ne m'a pas posé de questions sur cela à l'hôpital.

Le cadeau de ma vie ce sont mes enfants. Dame Nature a bien fait les choses, au moment de la fausse couche, de la GEU, je n'aurais pas pu être la maman que je suis actuellement. D'un autre côté, cela m'aurait peut-être évité de faire tant de bêtises si j'avais eu mes enfants plus tôt. Mes deux enfants de 4 et 6 ans ont été abusés par le voisin de palier de 15 ans. Il les gardait de temps en temps, j'avais confiance en lui. Comme il est sur beaucoup des photos de l'album de mes enfants, on ne peut plus regarder les photos. C'est mon fils qui a craqué et me l'a dit un soir. Cela faisait 18 mois que je faisais suivre mon fils par un psychologue et on me disait : 'Votre fils va bien.' Le garçon a reconnu les faits, j'ai porté plainte, il y a eu une amende de 2500 euros par enfant et 800 euros d'indemnité pour moi. 800 euros pour l'abus d'un enfant qui a duré deux ans ! »

➤ Sa réflexion

« **J'ai commencé les cystites à l'adolescence vers 14 ans, mes problèmes de cystite sont souvent dépendants des rapports.** Je me sens sale, je me sens être un gros microbe à moi toute seule. J'ai eu des moments tranquilles, pendant mes deux grossesses et après pendant quelques années, à ce moment-là j'ai mis mon corps en jachère. **Mes deux grossesses**

**ont été un moment magnifique de réconciliation avec la féminité. Je commence à me dire que tous ces problèmes de santé peuvent avoir un lien avec ma vie,** comme les crises d'arythmie ont été déclenchées par des crises d'angoisse. Je suis inquiète pour ma santé car j'encaisse tellement de trucs que je me dis qu'un jour ça ne va plus tenir, ça va lâcher. Je suis fatiguée physiquement, je suis fatiguée psychologiquement, je n'ai plus envie de manger, **je pèse 44 kg pour 1,65 m, c'est encore de l'auto-destruction. Je ne sais pas comment je tiens debout. Parfois je me demande si je veux vraiment continuer à vivre.** Je trouve la vie si difficile, et surtout pour les femmes ! Je voudrais monter une association pour les femmes en difficulté ; j'ai très peur de l'abandon.

**Je n'ai trouvé aucune aide au point de vue humain auprès des médecins, rien.... à part à la Rose des Vents. Pour la plupart, ça ne les intéresse même pas. J'ai une telle haine au fond de moi !»**

f)

Soledad née en 1949

➤ Dossier médical

**Cauchemars, hallucination, crises d'étouffement entre 6 et 12 ans ; acné importante à l'adolescence ; TOC de vérification ; troubles du comportement alimentaire, anorexie IMC à 16 ; infections gynécologiques à répétition pendant une vingtaine d'années ; pensées suicidaires.**

1969 à 1971 de 20 à 22 ans épisode d'aménorrhée de 3 ans, anorexie : poids : 40 kg, taille : 1,62, IMC : 16.

1970 à 21 ans appendicectomie.

1975 à 26 ans naissance d'une fille.

1989 à 40 ans épisode dépressif.

1992 à 43 ans chirurgie d'hémorroïdes.

Sa vie

**« Ma vie a été gâchée par ce viol que j'ai subi à 5 ou 6 ans par mon beau-frère : attouchements, fellation. C'est à l'intérieur, il n'y a pas de traces visibles. J'ai deux demi-sœurs plus âgées que moi et l'abuseur était le mari de l'une d'elle. Il avait 25 ans, il était**

militaire, donc une autorité. Il m'a emmenée dans un bois, **sous le choc, je n'ai rien pu dire.** Il a recommencé quelques mois plus tard. Je me suis sentie coupable, et j'ai senti mon corps sale. Je ne pouvais pas en parler, et pourtant **j'aurais aimé le dire à ma maman tout de suite, mais c'était impossible à cause de la honte et la culpabilité.** Pourtant le plus important qui peut vous aider c'est d'en parler, de dire les mots pour faire disparaître les maux, mais j'étais tellement seule. Ma mère avait eu 3 enfants d'un premier mari qu'elle avait trouvé pendu, elle s'est remariée avec mon père et a eu 2 autres enfants qu'elle n'a pas désirés, dont moi. Mon père avait lui-même 2 enfants d'un précédent mariage. On ne m'a pas protégée, j'ai été seulement logée, nourrie, j'ai grandi comme j'ai pu.

J'ai continué à voir mon beau-frère quand il venait avec ma sœur. Une fois j'ai refusé d'aller faire les courses avec ma sœur et lui, ma mère m'a giflée. Après, dans la journée, et surtout le soir, j'ai eu des crises d'étouffement, je me disais que j'allais mourir, j'ai eu aussi des hallucinations. Ces crises ont duré 5 ou 6 ans, et la nuit, je faisais des cauchemars, des visages masqués m'apparaissaient. Je me confiais le soir à un petit baigneur que je protégeais, j'étais tellement seule. A 65 ans, je l'ai toujours ce petit baigneur, et je dors avec, on peut tout me prendre, mais pas lui. J'ai également des TOC, qui persistent depuis tout ce temps. Je vérifie sans arrêt ce que je fais, si j'ai bien fermé une porte, il m'arrive de faire 20 km pour le vérifier. Il faut bien faire, pour être sûre d'être bien, une erreur est pour nous bien pire car elle renvoie à la mauvaise fille qui travaille mal. J'ai souvent eu des pensées suicidaires. A l'adolescence j'ai eu une acné très importante, surtout dans le dos, qui a laissé sur mes épaules de grosses cicatrices, je me suis sentie marquée comme une esclave.

Vers 40 ans, n'en pouvant plus de cette omerta, je suis allée voir un prêtre pour me confesser. Il m'a demandé si j'avais eu du plaisir lors des abus ! Puis il m'a donné l'absolution, ce qui confirmait que j'étais coupable, cette religion m'a dit : 'C'est de ta faute, comme tu as péché, tu vas payer maintenant toute ta vie, et en plus, tu dois lui pardonner.' Je pensais que j'allais aller en enfer. Il fallait me laver de tous mes péchés, on en revient à la netteté, la propreté. Il y a **de quoi devenir complètement folle !** J'ai vécu cela toute ma vie comme une faute, j'ai été élevée dans la religion catholique dans laquelle tout est péché. Dans cette religion le corps est péché, il ne faut pas le regarder, je ne sais pas comment mes seins ont poussé, je ne les ai jamais regardés. Même la pensée est péché, alors imaginez, le regard, le toucher ! Quand une amie m'a dit que c'était agréable de dormir nue, je suis tombée des nues, car je pensais qu'il était interdit de se regarder, donc de dormir toute nue. Pendant ma

grossesse, je ne me touchais jamais le ventre, à cause de la religion, de toute façon être enceinte, c'est avoir fauté, il fallait le cacher.

Quand je me suis mariée, quelques semaines avant le mariage, j'ai pensé que je ne pouvais pas me marier devant les hommes, devant Dieu sans le dire à mon mari. Je pensais : il ne pourra pas me toucher tellement je suis sale. Mais je n'ai pas pu le lui dire, il ne l'a jamais su. Puis il m'a trompée, je me suis dit : 'C'est encore pour payer toutes les mauvaises choses qui me sont arrivées.' J'ai pensé que j'étais punie. Mon mari ne voulait pas d'enfant, il disait à ses amis : 'Elle ne peut pas en avoir !' et je me suis encore culpabilisée. Ensuite nous avons eu une fille en 1975, et je m'entends très bien avec elle, je m'étonne moi-même, j'ai réussi à faire un enfant ! C'est le cadeau de ma vie. Elle sait ce qui m'est arrivé depuis 10 ans seulement.

Je me suis mariée une deuxième fois, deux mariages, deux échecs. L'abus m'a rendue très vulnérable auprès de mes deux maris, j'ai été l'esclave de mes 2 maris. Cela m'a démolie aussi au point de vue sexuel, ça empêche de se donner, il y a une barrière mentale qui vous en empêche. Mes premiers rapports sexuels ont été une catastrophe, je faisais ce qu'on me demandait de faire. **A 50 ans seulement j'ai réussi à me donner, à 50 ans !** Depuis peu, je m'autorise à me faire plaisir moi-même. Ma seconde victoire c'est d'avoir quitté mon second mari, j'ai réussi. En fait j'ai épousé mes deux maris, non pas par amour, mais seulement parce qu'ils étaient des hommes qui voulaient bien de moi. J'ai été pour eux une maman qui les a protégés. Mon second mari était un enfant meurtri, son père s'est suicidé quand il avait 4 ans. Sexuellement il était peu demandeur, c'était moi qui demandais, pas du sexe mais de l'amour, de la protection. Mon mari sitôt l'amour, allait se laver et lavait les gants de toilette à l'eau de Javel. En fait j'ai fait pour mes maris ce qui m'avait tellement manqué enfant, je les ai protégés. Quitter mon second mari a été très difficile, c'est comme si j'abandonnais Soledad petite.

J'ai réussi à obtenir mon certificat d'études. Pour moi c'était un doctorat que j'avais obtenu, et seule car on ne m'a jamais fait réciter mes leçons. J'ai ensuite quitté l'école et j'ai dû aller travailler, mon père m'a dit : 'Tu dois gagner ta vie.' J'ai proposé mes services à une maison de la presse, on m'a demandé ce que je savais faire, j'ai dit : 'Le ménage, le repassage, la vente' et on m'a répondu : 'C'est mieux que faire le trottoir !' Cela me ramenait à ce que j'avais vécu : j'étais une pute, une bonne à tout faire. Une autre fois, dans un immeuble, était écrit dans l'ascenseur « Interdit aux fournisseurs, aux chiens et aux domestiques », encore une

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

dévalorisation, c'était en 1994. Pendant un temps j'ai travaillé dans la vente, j'ai vendu des chemises Cardin, mais je n'étais pas bien dans ce monde qui était trop bien pour moi, je me considérais plus à ma place en faisant des ménages. Toutes ces choses-là m'ont empêchée d'avancer, car très souvent, je me suis sentie salie, dévalorisée. Quand j'ai été opérée des hémorroïdes, pour les examens, le proctologue, sûrement un ancien SS, m'a mis un mouchoir dans la bouche pour que je ne crie pas ! **Tout ce que j'ai vécu de difficile, pendant longtemps, je l'ai attribué à ce viol, cette faute que j'avais à tort endossée. Si je n'avais pas été élevée dans la religion catho, si j'avais pu en parler avant, cela se serait mieux passé.**

J'en ai parlé la première fois à quelqu'un, en dehors de la confession, quand ma nièce m'a dit que son père, qui était mon violeur, l'avait abusée, j'avais 42 ans, soit 36 ans après les faits. Maintenant je porterais plainte, mais mon violeur est mort. Je pourrais porter plainte depuis que je vois des témoignages à la télé. J'ai compris toute seule, avec ces témoignages, avec mes lectures que je n'étais pas coupable, et **je me suis pardonnée, j'ai 65 ans.** Depuis 4 mois, pour faire le ménage, je mets des gants, avant je n'en mettais pas puisque j'étais sale, je n'en avais pas besoin. »

➤ Sa réflexion

« En fait après cet épisode, j'avais perdu ma place sur terre, **j'ai expié un péché que je n'avais pas commis**, je l'ai payé cher, cela porte sur toute la vie. On devient des proies faciles. Depuis que je vous parle, je n'ai pas étouffé, et c'est la première fois que j'en parle sans étouffer, c'est la première fois que je me libère autant. Jamais auparavant on ne m'a offert d'espace de parole, c'est la première fois ».

➤ Remarque

Revue un an après l'entretien elle dit : « Je vais mieux, j'ai eu l'impression de vous avoir laissé une valise la dernière fois que nous nous sommes vues, vous avez écouté. J'ai un enthousiasme qui m'arrive. Pour moi le paradis serait la protection et l'amour.»

g)

*Hermione née en 1982*

➤ Dossier médical

**Algies abdomino-pelviennes dès l'enfance motivant de très nombreux examens, plusieurs passages aux urgences et une appendicectomie ; vaginisme ; mycoses vulvaires à répétition ; crises de spasmophilie ; TOC ; tentative de suicide ; examen gynécologique très difficile.**

1991 à 9 ans appendicectomie.

1992 à 10 ans premières règles douloureuses, invalidantes.

1997 à 15 ans insomnie, cauchemars, apparition de TOCS (Troubles Obsessionnels Compulsifs). Crises de spasmophilie, plusieurs passages par les urgences.

2001 à 19 ans apparition de mycoses vulvaires après les premiers rapports sexuels, qui seront incessantes, problème de vaginisme.

1997 à 2001, 2002 très nombreuses consultations pour algies pelviennes.

Examen gynécologique très difficile.

2002 à 20 ans tentative de suicide.

➤ Sa vie

« Je suis la dernière d'une fratrie de 3 filles. J'ai eu des parents aimants. **J'ai été violée à répétition par mon cousin germain de 14 ans mon aîné.** Je ne me souviens pas du début, autour de 4 ans, je me souviens par contre que j'avais mal, et cela a duré jusqu'à 9 ans. Je n'ai pas pu en parler à cause de la honte, de la culpabilité, du sentiment de saleté généré. Je l'ai enfoui, personne ne l'a su, j'ai oublié. Seulement à 19 ans, je l'ai dit à mes sœurs lors d'une crise de nerfs. Je l'ai vomi, et leur ai demandé de ne pas le répéter à nos parents. J'avais peur de les décevoir, j'avais peur qu'ils ne m'aiment plus. J'étais une excellente élève, pour compenser sans doute. J'avais peur aussi que mon père le tue. J'avais peur que ma grand-mère, que j'aimais beaucoup, meure de chagrin, car c'est elle qui élevait mon cousin étant donné que ma tante alcoolique n'assurait pas.

A 9 ans j'ai été opérée de l'appendicite. J'avais déjà depuis longtemps ces douleurs qui me faisaient consulter mon médecin parfois plusieurs fois par mois, j'ai eu de nombreuses

échographies pour cette raison. Je me souviens très bien, c'était en juin, la veille de la sortie scolaire de l'année. Je ne voulais pas y aller à cette sortie, j'avais trop peur de me retrouver avec des adultes encadrants que je ne connaissais pas, loin de chez moi puisqu'il y avait une heure de car. Ce sentiment d'insécurité m'a paniquée, j'ai eu une crise douloureuse qui a entraîné cette intervention, mais c'était une crise comme les autres, et mon médecin traitant m'a dit que ce n'était pas sûr que ce soit l'appendicite, et j'ai continué à avoir mal.

Mes seins ont commencé à pousser en CM2 j'avais 10 ans, je me suis bandé les seins pour les empêcher de pousser. Mes premières règles ont suivi. Je n'en voulais pas de ces règles, mes règles ravivaient le sentiment de honte du passé, je les reliais aux abus. Je ne voulais pas devenir femme. Ce refus perdure toujours, je focalise sur mes hanches. J'ai consulté 3 chirurgiens plasticiens pour réduction de cellulite, ils ont refusé. J'ai arrêté la pilule car je trouvais qu'elle augmentait ma cellulite sur les hanches et les cuisses. Je n'aime pas mon corps je suis complexée, je le cache, je suis toujours très couverte, je refuse de porter des jupes, j'en porte seulement depuis 3 ans.

A l'adolescence, j'ai commencé à faire des cauchemars, à avoir des angoisses. Je dormais mal, j'avais peur la nuit, j'avais beaucoup de mal à aller me coucher. Les TOCS sont apparus avec une obsession de propreté, lavages des mains incessants, brossage des dents soutenu, douches longues et fréquentes. J'ai fait des crises de spasmophilie, qui m'ont fait transporter à l'urgence par les pompiers 3 ou 4 fois. Ils me gardaient la journée et je ressortais. J'ai fait des crises de nerfs, avec violence. Je me souviens une fois avoir poussé violemment ma sœur sur une porte-fenêtre du premier étage, elle a failli la traverser. Les douleurs du ventre ont augmenté, ma mère m'emmenait chez le médecin. A certains moments je l'ai vu 2 ou 3 fois par mois, j'ai eu de nombreuses échographies, on ne trouvait rien. Cela a duré à peu près jusqu'à 19, 20 ans.

Jeune, je pensais que je n'aurais pas d'enfant, je pensais que je ne serais pas une bonne mère, que je n'en serais pas capable, que je n'étais pas quelqu'un de valable. De toute façon ce qui s'était passé m'avait salie, m'empêcherait d'avoir une vie sexuelle.

J'ai eu mes premières tentatives de rapports sexuels à 19 ans, ils ont été impossibles pendant plusieurs mois malgré de nombreuses tentatives. Depuis, épisodiquement j'ai un vaginisme qui les rend difficiles ou impossibles. J'ai eu une relation pendant 8 ans, notre

intimité a été difficile. J'ai arrêté la relation car il me culpabilisait, les rapports redevenaient quelque chose de sale. Parfois les rapports ont été vécus comme une agression.

J'ai pu en parler à mes parents à 20 ans. Cela a été difficile car, quelque part, le fait de la dire rendait la chose réelle. Mais ils m'ont crue, soutenue. Ils m'ont aidée à porter plainte en 2006. Ce qui a été fait après mes études, avant je n'aurai pas pu. Il y a eu un procès en assises en 2012, après 6 ans de procédure. Il a été condamné à 3 ans de prison dont 2 fermes. J'ai vu un psychiatre après ma tentative de suicide qui m'a beaucoup aidée. Puis j'ai fait des séances d'hypnose qui elles aussi ont été bénéfiques, surtout au moment du procès où les cauchemars sont revenus. »

➤ Sa réflexion

« Je pense que je suis guérie car ma famille m'a crue, m'a soutenue, car il y a eu un procès, une condamnation, j'ai été reconnue comme victime. Le sentiment de honte a disparu. Les douleurs, les mycoses ont diminué et pratiquement disparu depuis que j'en ai parlé. Les rapports ne sont plus douloureux. De plus mon nouvel ami est très déculpabilisant, il me rend ma féminité, maintenant je sais que je voudrai des enfants. La danse que je fais depuis l'âge de 9 ans m'a beaucoup aidée à accepter ma féminité. Et puis hier cette pose de stérilet a été une libération, un accomplissement. Les examens gynécologiques avaient toujours été extrêmement difficiles vécus comme un échec car ils étaient parfois impossibles. Cette pose de stérilet réussie a été pour moi aussi importante que le procès ».

*h)*

*Aricie née en 1965*

➤ Dossier médical

**Eczéma brutal sur tout le corps à 19 ans ; infécondité volontaire.**

1984 à 19 ans eczéma d'apparition brutale sur tout le corps.

➤ Sa vie

« **Le dimanche 31 août 1984 j'ai été agressée.** J'avais 19 ans, j'allais travailler. Il était 6 h45, j'étais à vélo. Plusieurs hommes roulaient en voiture, en R5 blanche immatriculée en 35. Ils m'ont d'abord suivie, puis ils se sont mis à ma hauteur, ont ouvert les vitres, ils me disaient : 'On va te violer, on va te violer,' ils sortaient les mains de la fenêtre de la voiture. Je

n'avais jamais eu de rapports sexuels, j'étais terrorisée. Moi je pédalais comme une folle sur mon vélo, **je n'ai pas réussi à crier**, rien ne sortait de ma gorge, j'ai réussi à m'échapper. Je suis vite rentrée chez moi, mon père les a coursés en voiture, les a retrouvés sur le port. Ils sont allés à la police et j'ai été convoquée l'après-midi. Quand j'ai fait ma déclaration à la police, ils m'ont demandé pourquoi j'étais en jupe ! Ils ne m'ont pas permis de m'asseoir, j'ai failli faire un malaise, ils m'ont fait comprendre que c'était de ma faute, qu'une plainte n'aboutirait pas. J'ai encore en mémoire les visages des policiers. Les agresseurs ont dit qu'ils avaient voulu faire une plaisanterie, et il n'y a pas eu de suite. Sauf que moi je ne l'ai pas digérée la plaisanterie. Cela a été pour moi un outrage, un affront. **J'ai voulu devenir moche et je me suis couverte dans les semaines qui ont suivi d'eczéma de la tête aux pieds. J'ai gardé mon eczéma pendant 25 ans.**

**Je me suis cachée derrière mon eczéma, et j'avais peur, s'il disparaissait, de me faire ré-agresser. J'ai peur de ce qui va m'arriver si je n'en ai plus. Cela a beaucoup joué sur ma santé mentale.** Je reste très méfiante, je ne me promène jamais seule, je n'ai plus jamais fait de vélo, je ne rentre jamais chez moi après 22h30. Je suis souvent allée voir des voyantes pour qu'elles me disent que je n'allais pas me faire agresser de nouveau. Les poussées d'eczéma ont occasionné de nombreux arrêts de travail, au moins 18 mois discontinus, alors que j'aime beaucoup mon métier. Mon boulot d'aide-soignante, c'est ma vie, ma souffrance m'a aidée à comprendre celle des autres. J'ai trouvé ma voie professionnelle.

J'ai vu de nombreux dermatologues, ils m'ont proposé des tests d'allergies, m'ont prescrit des crèmes, beaucoup de cortisone, m'ont fait de la puvathérapie qui m'a brûlée, je n'ai pas pu finir les séances. J'ai été hospitalisée plusieurs fois pour cet eczéma parfois purulent. **Les médecins ne m'ont jamais ouvert d'espace de parole.** Aucun ne m'a posé de questions sur des abus. On ne m'a jamais donné un coup de main. Un médecin un jour m'a dit : 'Si vous ne voulez pas prendre mon traitement de cortisone, je ne vous ferai plus d'arrêt de travail.' **Moi je pense que la cortisone n'est pas faite pour traiter, mais pour empêcher de crier.**

Je suis d'une fratrie de 6 enfants : un garçon et cinq filles. Ma mère ne voulait que des garçons. J'ai toujours pensé que ma mère ne m'aimait pas, elle trouvait toujours mal ce que je faisais, je n'ai pas senti l'amour de ma mère. Quand je parlais, ma mère ne trouvait jamais que c'était bien, peut-être est-ce pour cela que je n'ai pas pu en parler de cet évènement

auparavant. Quand j'ai eu mes premières règles, j'ai été grondée par ma mère, je n'avais pas été prévenue de ce qui allait m'arriver. Pour toutes ces raisons je ne veux pas d'enfant, je ne voulais pas risquer qu'il ait de l'eczéma comme moi, car l'eczéma c'est galère et pourtant je pense que ça me protège. J'ai eu mes premiers rapports à 38 ans, ils se sont bien passés. J'ai vécu 4 ans avec cet ami. »

➤ Sa réflexion

« Cette violence à laquelle j'étais confrontée pour la première fois à 19 ans m'a traumatisée. Chez moi mes parents s'entendaient très bien, il n'y avait jamais un mot plus haut que l'autre. **Ce qui m'aurait aidé à l'époque c'est que ma mère en parle, c'est de pouvoir en parler, pleurer, peut-être mon corps aurait-il réagi autrement.** Ce qui m'aurait aidé, c'est qu'un médecin comprenne, mais aucun ne m'a posé une question sur ma vie. Ce qui m'a beaucoup marqué c'est aussi et peut être surtout la façon terrible dont les gendarmes ont géré la chose. Je revois, comme si j'y étais, la pièce où ça s'est passé au commissariat, elle est gravée intacte dans ma mémoire. J'ai réussi à en reparler en 2003, à 38 ans, à une infirmière, qui m'a redonné confiance en moi. Je n'en avais jamais reparlé avec mes parents. J'ai fait de la sophrologie pendant 3 ans, j'ai beaucoup parlé, on m'a ouvert un espace de parole et cela va beaucoup mieux depuis, mon eczéma a beaucoup diminué.

Voilà vous savez tout de A à Z, je n'ai jamais raconté ma vie comme cela, cela fait du bien, je me sens mieux, je me sens bien. Merci, je suis contente, merci pour cet échange. Cela m'a apporté énormément, cela repose les choses. Cela a été un plaisir, cet entretien était excellent, une vraie thérapie.»

➤ Remarque

La dermatologue Danièle Pomey-Rey écrit : « On appelle au secours avec la peau quand on n'a pas les mots pour le dire.»

i)

*Galatée née en 1948*

➤ Dossier médical

**Enurésie secondaire de 10 à 12 ans, cystites à répétition, lombalgies, cervicalgies, chirurgie d'une hernie discale, mise en invalidité à 54 ans pour lombalgies, pensées suicidaires.**

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

CCLXXXVI

1958 à 1960 de 10 à 12 ans énurésie secondaire.

1970 à 22 ans naissance d'une fille.

1974 à 24 ans naissance d'un garçon.

1984 à 34 ans chirurgie de hernie inguinale bilatérale.

2002 à 54 ans mise en invalidité pour lombalgies anciennes qui s'aggravent.

2004 à 56 ans cervicalgies, dorsalgies traitées par corticoïdes et morphiniques.

2005 à 57 ans hospitalisation 3 semaines en rééducation, pour lombalgies.

2007 à 59 ans hospitalisation 3 semaines en rééducation pour lombalgies.

2009 à 61 ans hospitalisation 3 semaines en rééducation pour lombalgies.

2012 à 64 ans cruralgie.

2013 à 65 ans chirurgie de hernies discales, arthrodèse L4-L5 et L5-L6 (blocage de la mobilité articulaire).

2016 lombalgies disparues, cruralgie persiste.

➤ Sa vie

« J'appartiens à une fratrie de sept enfants, dont deux vivants. Ma mère s'est mariée enceinte de mon frère aîné, je l'ai compris toute seule en confrontant des dates. Ensuite ma mère a eu une grossesse avec triplés, tous décédés quelques heures après la naissance, puis des jumelles dont moi, ma sœur a vécu seulement quelques semaines, enfin il y a eu une petite fille décédée à terme in utero. On ne m'a jamais parlé de ces enfants décédés, je l'ai appris au cours de conversations entre adultes, par hasard. Tous ces secrets ont été une difficulté pour moi, j'y pense souvent, je ne comprends pas, ni d'ailleurs le fait que je n'aie qu'une seule photo de moi bébé, alors qu'il y a de nombreuses photos de mon frère. Si ma mère préférait nettement mon frère, je m'entendais très bien avec mon père, nous étions complices, il me donnait des petits billets en cachette de ma mère. Il faisait tout en cachette, il allait voir ses copains en douce, ma mère était le chef du couple. Un jour elle a mis bruyamment son beau-père à la porte de la maison, elle a jeté ses affaires dehors. Je reverrai cette scène violente toute ma vie, j'avais 10 ans.

**J'ai eu mes premières règles à 12 ans**, une nuit, j'ai cru que c'était du pipi, car j'ai fait pipi au lit jusqu'à 12 ans, mais j'ai vu que c'était du sang. **Cela a été un moment inoubliable, terrible. Je n'étais pas prévenue**, je ne l'ai pas dit, je lavais mes draps en cachette, et je mettais une brique chaude pour les sécher et les remettre le soir dans mon lit. **Pendant au moins une année j'ai saigné tous les mois sans savoir ce que c'était**, c'est extrêmement traumatisant. Après j'ai su par des copines, quand j'ai eu des copines, vers 14 ans.

Je me suis mariée à 21 ans parce qu'il fallait se marier, pour échapper à la vie familiale, j'ai eu mes deux enfants sans problème. J'ai rapidement compris que mon mari était alcoolique, il a été hospitalisé une fois pour délirium tremens. Je suis restée pour mes enfants, je me suis mise à travailler en 1982 pour avoir un peu d'indépendance, de liberté. Ma mère ne l'a pas accepté, **c'était un déshonneur dans la famille une femme qui travaille**, cela voulait dire que le mari ne pouvait pas subvenir aux besoins. Quand mon père est mort en 1990 d'un cancer de la gorge, je me suis autorisée à décider de divorcer. Ma mère n'était pas d'accord, **c'était un nouveau déshonneur pour une famille**, et mon frère pensait la même chose, les femmes devaient subir. Ma mère a préféré me perdre plutôt que d'accepter le divorce. Elle m'a fermé sa porte, a mis ma fille, qui vivait dans une petite maison de la ferme, dehors, et a donné une partie de l'héritage à mon ex-mari. A mon fils, elle a dit : 'Tu choisis entre l'argent ou ta mère', il a choisi l'argent, à ce moment-là **j'ai pensé au suicide**. Depuis 1993 date du divorce, je n'ai pas vu mon fils, n'ai pas été prévenue de la naissance de ses enfants, je l'ai su par ma fille. Pour moi cette situation est irréversible, car mon fils boit comme son père.

J'ai commencé à avoir mal au dos à 18 ans, on a attribué cela au port de choses lourdes que j'ai portées très tôt. Mes parents avaient une ferme et je portais les bidons de lait de 20 litres, il fallait les aider, c'est pour cela que j'ai arrêté l'école à 14 ans après mon certificat d'études. J'ai commencé à consulter pour ces dorsalgies, à 27 ans, au gré des crises. Autour de 45 ans, j'ai consulté davantage, une fois par mois, mon médecin traitant, puis des rhumatologues, des neurologues, des médecins de médecine physique, des algologues. **J'ai été mise en invalidité totale en 2002 à 54 ans. J'ai eu de nombreux traitements, des infiltrations, des corsets. J'ai été hospitalisée à deux reprises, j'ai fait trois cures de rééducation en 2005, 2007 et 2009. J'ai fait plusieurs centaines d'heures de rééducation en tout, une cure thermale.** Il y a eu une aggravation importante des douleurs en 2009 année du décès de mon second mari, rencontré en 1997. Maintenant c'est à moi de me prendre en

main, de faire la rééducation, je me suis toujours prise en main, j'ai tout fait pour m'en sortir. Si je ne le fais pas, il faudra me réopérer, et on m'a dit que je risquais d'être paralysée. »

➤ Sa réflexion

« **La chose la plus difficile de ma vie c'est le sentiment d'abandon** de ma mère par rapport à ma fille, la rupture de ma famille quand mon frère a tout cassé. **Je suis toujours très en colère contre ma mère, je ne peux pas aller sur sa tombe, je n'y vais jamais.** Je n'ai pas eu une vie facile, les difficultés que j'ai eu à affronter pendant mon enfance sont : la solitude, l'absence de dialogue, les non-dits, les secrets qui sont pour moi inadmissibles, puis ensuite l'exclusion de ma famille. **Mon problème de dos n'a rien à voir avec tout cela, il est dû aux choses lourdes que j'ai portées depuis l'âge de 14 ans,** quand j'ai arrêté d'aller à l'école pour travailler à la ferme.

J'ai accepté l'entretien car je vous connais depuis 12 ans, et que j'ai confiance, sinon je ne serais pas venue.

Il y a un autre secret.....

Mais je ne veux pas en parler.....

Des attouchements. **J'ai subi des attouchements par un copain de mon père qui venait souvent à la maison. Cela a commencé quand j'avais 10 ans et cela a duré pendant 2 années, je ne savais pas ce que c'était, je n'ai rien dit à personne.** Vous me faites remarquer que ce sont les dates où j'ai recommencé à faire pipi au lit, je n'avais pas fait le rapprochement mais les dates correspondent, en effet. Un jour j'ai pu le dire à mon premier mari et mon frère qui étaient ensemble, ils ont rigolé. **Je n'en ai plus jamais reparlé sauf aujourd'hui, j'ai 65 ans.** Et je ne pourrais jamais en parler à quelqu'un que je ne connais pas. **Je ne veux pas y penser, j'ai tourné la page, mais j'y pense quand même. Quand je suis venue pour l'entretien je me suis dit que je n'en parlerais pas. Je ne voulais pas en parler, parce que .... c'est le déshonneur.»**

➤ Remarque

Revue 2 ans après l'entretien, elle dit : « Après votre entretien, j'ai pu en parler à ma fille, puis à mon nouvel ami. Cela m'a soulagée, libérée, d'en parler, tout se passe très bien avec lui, les rapports sont très satisfaisants.»

j)

Léna née en 1948

➤ Dossier médical

**Colopathie, algies abdomino-pelviennes inexplicées ; cystites à répétition ; troubles du comportement alimentaire ; chirurgie d'un kyste de l'ovaire à 12 ans ; hospitalisation 6 mois en psychiatrie pour dépression à 25 ans, sous antidépresseurs depuis, plusieurs autres épisodes dépressifs ; crises de panique ; pensées suicidaires ; infécondité volontaire ; cancer abdominal du mésentère à 62 ans.**

1960 à 12 ans chirurgie d'un kyste de l'ovaire de 1 kg 5.

1968 à 20 ans chirurgie d'une occlusion.

1973 à 25 ans dépression, début de prise d'antidépresseurs.

1975 IVG.

1980 à 32 ans dépression, crise de panique.

2000, 2007, 2012 : 4 bartholinites gauches spontanément abcédées.

2004 à 56 ans colique néphrétique.

2010 à 62 ans leiomyosarcome mésentérique.

➤ Sa vie

« Enfant, j'habitais dans la Creuse, dans une ferme. **J'ai été violée par mon grand-père paternel quand j'avais 11 ans, lui en avait 70.** Il m'avait envoyée dans la cave chercher quelque chose et il m'a rejointe pour me violer, mais c'était mou, je n'ai pas saigné. Il a recommencé une autre fois, j'entends encore le clac de la serrure quand il a fermé la porte à clef, j'étais terrorisée. Cette seconde fois, il a mis la langue, j'ai ressenti un peu de plaisir, et me suis sentie coupable pour le reste de ma vie, j'ai été laminée ma vie durant par une culpabilité écrasante. Je me suis sentie tellement salie, dévalorisée. Je n'ai rien dit à personne, j'avais honte, j'avais peur de la réaction de mon père, il aurait peut être tué mon grand-père. Je voulais si fort me taire que, l'année qui a suivi, je suis restée muette, et quand je me suis remise à parler, je me suis mise à bégayer. Je me suis voûtée pour cacher mes seins, **j'ai fait des crises de boulimie, j'ai pris 10 kg dans l'année.** J'étais obsédée par la peur d'être enceinte car je me suis rendu compte que mon ventre grossissait, j'étais littéralement

terrorisée, même si je n'avais encore jamais eu mes règles, mais je n'étais au courant de rien. Un jour mon médecin traitant ayant repéré mes rondeurs m'a fait venir à son cabinet, m'a adressée à l'hôpital le plus proche, puis ils m'ont envoyée à Paris où j'ai été opérée d'un kyste de l'ovaire qui pesait 1 kg 500.

J'ai eu mes premières règles à 14 ans, elles ont été un vrai choc, un traumatisme, j'ai eu peur à la vue du sang, j'ai pensé tout de suite à mon grand-père. Elles ont été très douloureuses. Je me suis fait disputer car j'étais tachée, comme si j'avais fait quelque chose de grave, l'ombre de mon grand-père planait sur moi. Peu après j'ai été punie car j'avais mis les pieds dans l'eau alors que j'avais mes règles, là encore on m'a traitée comme si j'avais fait quelque chose de grave. Mes règles sont restées douloureuses toute ma vie. Mon adolescence a été gâchée. A 16 ans, j'ai subi des attouchements par un copain de mon grand-père qui était routier et qui me prenait dans son camion pour me ramener de l'école chez moi.

J'ai eu mon premier rapport sexuel à 25 ans, il s'est très mal passé, j'ai tout de suite pensé que c'était à cause de mon grand-père. J'ai eu une deuxième aventure avec un homme et je me suis rendu compte au bout d'un moment qu'il était marié, j'ai fait une grave dépression, j'ai pensé au suicide. **J'ai été hospitalisée en psychiatrie 6 mois**, mais je n'ai pas pu en parler au psychiatre. J'ai commencé à ce moment-là à prendre des antidépresseurs que je prends toujours depuis. Quand je rencontre un homme, je regarde toujours ses mains, je vois celles de mon grand-père. Avec le troisième homme, cela n'a pas duré non plus car il était alcoolique, je l'ai quitté, mais suis restée dans la même ville à cause de mon travail. Comme il me harcelait, j'ai dû déménager et j'ai perdu mon travail. J'ai fait **une nouvelle dépression**. Avec le suivant, nouvel échec, il était maladivement jaloux. Un jour qu'il me suivait, je l'ai repéré dans un endroit qui m'a évoqué la cave dans laquelle mon grand-père me violait, j'ai fait un malaise, une crise de panique, j'étais tétanisée, je ne pouvais plus bouger. J'ai pu téléphoner au psychologue que je voyais à ce moment-là pour qu'il vienne me chercher. **J'ai de nouveau fait une grave dépression**. Pour le compagnon suivant, j'ai été une proie, il m'a utilisée, nous avions un café, je travaillais sans cesse sans raison sociale, et lui allait se promener. Je suis partie. Je vis actuellement avec un homme depuis 17 ans, gentil, ni buveur, ni jaloux.

Quand mon grand père est mort, j'ai été heureuse, le jour de son enterrement, je me suis bien amusée, enfin j'étais débarrassée, je suis allée piétiner sa tombe. Il est mort accidentellement heurté par une voiture. Mon grand-père n'a pas été enterré près de ma grand-

mère, c'est elle qui avait dit avant sa propre mort qu'elle ne le voulait pas. Je pense qu'il lui en a fait baver. Dans la société du milieu du siècle dans la Creuse à la campagne, c'était l'omerta. J'ai retrouvé un document qui stipulait que je devais aller régulièrement porter du beurre à mon grand-père qui habitait un peu plus loin de chez moi, alors qu'il avait déjà violé sa fille aînée qui s'est mariée à 18 ans pour quitter la maison et a divorcé un an plus tard. Ma propre mère m'a avoué un jour que, quand elle était arrivée à la ferme, elle devait s'enfermer à clef quand elle était seule avec le grand-père. Je me souviens aussi avoir entendu quelqu'un dire à ma mère : 'Vous ne devriez pas la laisser avec ce routier', mais rien n'a changé, et tout le monde se taisait. **Je n'ai pas eu d'enfant, cela a été un choix, je n'en ai pas voulu, j'avais été rendue trop fragile, pas assez forte pour élever un enfant.**

J'ai pu en parler à mon père seulement en 1980, cela m'a libérée, mais aussi tuée une seconde fois, car quand je lui ai dit : 'Tu m'as mise entre les mains d'hommes,' il m'a répondu : 'C'est du passé, n'en parlons plus.' Heureusement que je lui ai dit ses 4 vérités sinon je serais allée piétiner sa tombe à lui aussi. »

#### ➤ Sa réflexion

« J'ai pu parler de ce viol à 30 ans : une femme médecin remplaçante, me voyant avec mes antidépresseurs a compris que quelque chose n'allait pas. Elle m'a proposé de voir un psychiatre et j'ai pu le lui dire. Je pense que je n'aurais pas pu m'en sortir sans cela. Je pense que ce qui s'est passé avec mon grand-père m'a empêchée de me défendre avec les hommes. Tous mes échecs me ramenaient à mon grand-père, je pense qu'il m'a coupé les ailes. Ma vie sexuelle a été un échec complet, je n'ai pratiquement jamais eu de jouissance, car la jouissance était culpabilité. Mon compagnon alcoolique avait peu d'érections, cela m'arrangeait bien. Je pense que sans thérapie, je n'aurais pas réussi à avoir la force de le quitter, je ne m'en serais pas sortie toute seule. Quand j'ai quitté mon compagnon alcoolique, il a essayé de se pendre, je lui ai mis 2 claques et lui ai dit : 'Tu ne vas pas me faire du chantage !' La thérapie m'a sauvée, je n'ai plus peur des hommes.

Récemment, j'ai tourné une autre page en me faisant tatouer les sourcils. Mon grand-père avait dans le village une maîtresse dont il a eu une enfant illégitime qu'il a appelée Jeanne comme une de ses propres filles, qui a appris très tard cette forfaiture. Cette enfant était dans la même école que moi, nous nous ressemblions beaucoup, étions toutes les deux très velues. Pour moins lui ressembler, je me suis rasé, rasé sans cesse les sourcils et à force,

ils n'ont plus repoussé. J'étais obligée de faire un trait chaque jour, ce qui me rappelait à chaque fois mon grand-père. Depuis que mes sourcils sont tatoués, je n'ai plus à faire ce geste chaque jour.

Etant donné les dépressions successives j'ai eu une carte d'invalidité en 1980. J'avais honte de l'avoir, de l'accepter. C'était comme si mon grand-père était toujours là. Votre thèse est très importante pour moi, d'abord parce que j'ai pu vous parler, et ensuite parce que c'est important pour moi de témoigner. Quand votre thèse sera terminée, ce sera la fin de mon calvaire, je pourrai enfin tourner la page.» (Grande émotion, pleurs+++).

*k) Flora née en 1984*

➤ Dossier médical

**Algies abdomino-pelviennes inexplicées, associées à des diarrhées, qui ont motivé une cholécystectomie à 25 ans, deux fibroscopies, deux coloscopies à 27 et 28 ans et ont perduré; cystites post-coïtales ; dépression hospitalisation 6 semaines ; tentative de suicide ; deux naissances prématurées à 19 et 22 ans, deux fausses couches.**

2003 à 19 ans naissance d'une fille prématurée de 2 kg née à 7 mois et demi.

2004 à 20 ans fausse couche précoce.

2005 à 21 ans fausse couche curetée.

2006 à 22 ans naissance d'une fille prématurée de 2,7 kg née à 8 mois après une hospitalisation de 6 mois pour menace d'accouchement prématuré.

2008 à 24 ans apparition d'algies abdomino-pelviennes, d'épisodes de diarrhées.

2009 à 25 ans : cholécystectomie pour algies abdominales et calculs biliaires, amélioration passagère des algies qui récidivent identiques, invalidantes.

2004 à 2012 de 20 à 28 ans mycoses vulvaires à répétition.

2011 à 27 ans fibroscopie, coloscopie pour épisodes d'algies abdomino-pelviennes et diarrhées invalidantes: normales.

2012 à 28 ans nouvelles fibroscopie et coloscopie pour les mêmes raisons, plusieurs cures d'antibiotiques pour hélicobacter ne font pas disparaître les symptômes : algies, diarrhées persistent.

2012 à 28 ans cystites fréquentes surtout post-coïtales, cure d'antibiotiques tous les deux mois pendant un an.

➤ Sa vie

« **J'ai vécu jusqu'à l'âge de 4 ans avec mes parents.** Il me reste seulement quelques flashs souvenirs de cette période. **Pour cause de maltraitance, j'ai été enlevée de chez eux.** Je suis restée un an en foyer, et à 5 ans je suis allée dans une famille d'accueil. Etant donné que mes parents ne m'ont pas abandonnée, la famille d'accueil ne pouvait pas m'adopter, et dans ce cas, elle doit juste veiller à une bonne hygiène, une bonne alimentation mais les services sociaux ne veulent pas de liens trop forts au cas où les parents biologiques reprennent les enfants. Mes parents adoptifs ont pu m'adopter seulement à 18 ans. J'ai appris par hasard que mon père biologique était mort à ce moment-là. J'ai arrêté de voir mes parents biologiques à l'âge de 13 ans, car les rares fois où je les ai vus, c'était encore plus difficile après, j'attendais trop d'eux. Je sais qu'ils ont eu 7 enfants, et 5 ont été placés. Une fois j'ai failli être retirée de chez ma famille d'accueil car les liens étaient trop forts avec eux, même si mes parents d'accueil ne m'ont jamais dit : 'Je t'aime', ils n'ont pas été très démonstratifs. A cause de cela, quand j'étais adolescente, j'ai fait des bêtises pour attirer leur attention. J'ai eu mon premier rapport sexuel à 15 ans, sans protection, dans une voiture avec un garçon que je ne connaissais presque pas, que je n'ai pas revu. Parfois je leur en veux de ne pas m'avoir assez surveillée, informée. J'ai eu ensuite une relation pendant un an avec un autre garçon.

Puis à 19 ans j'ai rencontré mon mari, j'ai eu le coup de foudre, J'ai vécu 3 ans avec lui, puis nous nous sommes mariés, un an après je divorçais. Il est le père de mes deux filles. Après le mariage, la vie de couple a été super pendant un an, puis quand j'ai été enceinte, c'est devenu de plus en plus difficile, il n'était sans doute pas prêt à être papa. Ma grossesse a été difficile, je l'ai vécue seule, j'ai eu beaucoup de contractions, l'accouchement aussi a été difficile, le début de vie de ma fille également, je l'ai vécu seule, mon mari est parti sitôt l'accouchement. Ma fille, à cause de sa prématurité, est restée 3 semaines en néonatalogie. Je me sentais complètement dépassée avec mes 19 ans et mon bébé, je n'ai pas réussi à allaiter, moi qui le voulais si fort. **J'ai peur qu'il me manque quelque chose d'une maman, peut-**

**être parce que je n'en ai pas eu.** Mon mari s'est mis à boire et est devenu violent, j'avais peur, j'ai fait deux fausses couches à suivre. Puis j'ai été enceinte de ma seconde fille, la grossesse s'est mal passée, j'ai été hospitalisée 6 mois pour menace d'accouchement prématuré. Je me sentais tellement triste, tellement seule, mon mari venait rarement me voir, je voyais par le fait très peu ma fille aînée. Mes parents ne me soutenaient pas non plus.

Quand je suis rentrée, les disputes, les violences ont continué, **des violences physiques, verbales et sexuelles**, j'avais tellement peur, il faisait tout pour me rabaisser. Notre seconde fille dormait dans notre chambre, elle était là lors de nos disputes, et plusieurs fois j'ai retrouvé l'aînée derrière la porte de la chambre. J'ai réussi à demander à mon mari de choisir entre l'alcool et sa famille, il a choisi l'alcool, nous nous sommes séparés fin 2006, 5 mois après la naissance de ma seconde fille. La séparation a été très difficile. Quand j'ai dit à mes parents adoptifs que je divorçais à cause des violences de mon mari, ils ne m'ont pas vraiment crue, ils n'ont jamais su me protéger. Heureusement que j'ai rencontré les associations d'aide aux femmes victimes de violence ! J'ai pu avoir un appartement pour y vivre avec mes deux filles sans que mon mari le sache. Mes filles je les préviendrai de la vie, je les défendrai.

Les douleurs abdomino-pelviennes ont commencé un an après le divorce. A cette période-là, en 2008, j'ai recommencé à travailler, après mon congé de maternité, et j'ai été victime de harcèlement moral, j'ai fait une dépression et une tentative de suicide. J'ai été hospitalisée 6 semaines. J'ai vu un psychiatre qui m'a mise sous antidépresseurs pendant deux ans, mais on n'a pas parlé des violences. J'ai aussi vu un psychologue qui ne m'a pas du tout aidée, il disait : 'C'est normal, avec les traumatismes que vous avez eus, il faut vivre avec.'

Les douleurs continuent toujours invalidantes, tellement violentes que j'en fais des malaises, c'est horrible, par crises, presque chaque jour, c'est comme si j'avais le ventre dans un étau, souvent elles sont accompagnées de diarrhées. Les médecins me disent que les diarrhées sont normales après la cholécystectomie, qu'il n'y a rien à faire, mais ça me rend la vie difficile car elles sont déclenchées par la prise d'aliments, donc je ne vais plus dîner chez mes amis, je sors de moins en moins. **Ces douleurs pour lesquelles ont été faites une cholécystectomie, deux fibroscopies, deux coloscopies, plusieurs traitements d'antibiotiques de trois mois sont toujours présentes, inchangées. Toutes les explorations, les traitements, n'ont servi à rien. Les problèmes de mycoses à répétition ont commencé**

**au moment des violences avec mon mari**, les douleurs un an après le divorce avec le facteur supplémentaire du harcèlement. »

➤ Sa réflexion

« Je sais que j'ai gardé des séquelles, je me dis que l'homme le plus gentil du monde peut devenir le plus violent, je ne peux plus faire confiance à un homme. **La violence ne cicatrise pas, peut-être que le corps le dit**, on ne s'en rend pas forcément compte, mais le corps se souvient, par exemple pendant les rapports mon corps se souvient des violences, il y a des attitudes, des positions que je ne peux pas supporter, j'ai l'impression d'étouffer. J'ai compris que je ne devrais plus jamais me laisser faire, les hommes ne me dicteront plus ce que j'ai à faire. Je sais ce que j'ai fait, je sais ce que je veux, je ne me laisserai plus rabaisser par un homme. Je puise dans le mal de ce que j'ai vécu, je me souviens tous les jours de ce que j'ai subi, c'est ça qui me donne la force, c'est ma force de caractère. Cela n'arrivera pas à ceux que j'aime, je défendrai ceux que j'aime.»

l)

**Héloïse née en 1957**

➤ Dossier médical

**Plusieurs graves dépressions, 3 tentatives de suicide.**

1975 à 18 ans IVG

1979 à 22 ans naissance d'un garçon.

1982 à 25 ans naissance d'une fille.

1984 à 27 ans appendicectomie.

1989 à 32 ans cure de prolapsus.

2002 à 45 ans conisation CIN1 (intervention sur le col de l'utérus pour état précancéreux).

➤ Sa vie

« **J'ai été abusée par mon père entre 15 et 18 ans. C'est une petite mort, votre corps est meurtri à jamais, on est marqué au fer rouge.** J'étais l'aînée de huit enfants. Pendant mes 6 premières années, j'ai été placée avec mon frère chez une nourrice car il n'y

avait pas assez de place à la maison, je n'ai eu que du bonheur avec cette nourrice. Puis je suis rentrée à la maison. **Mon père est l'homme qui m'a tuée, et pourtant, c'était l'amour absolu**, il faisait des heures supplémentaires pour payer mes livres d'école, il ne voulait pas que je travaille à la maison pour aider ma mère, mais que j'étudie. Ma mère elle, m'en demandait beaucoup, en fait ma mère était pratiquement analphabète, pour mon père elle était la bonne à la maison et moi sa petite reine, ma mère se vengeait sur moi quand il n'était pas là. Il y avait de la violence à la maison, le sang a souvent coulé, **mon père alcoolique, battait ma mère qui battait les enfants surtout nous, les 2 aînés**, ma mère ne m'aimait pas. Mes parents seraient à l'heure actuelle en prison si la façon dont ils nous ont traités était connue, on a été maltraités.... non le mot est trop gentil, on a été torturés. Puis .... quand j'avais 15 ans, ma mère a accouché du huitième enfant, elle est restée 15 jours à la maternité. Dans la maison, il y avait tous mes frères et sœurs et ma grand-mère paternelle qui nous gardait pendant l'hospitalisation de ma mère. Une fois, en pleine nuit, mon père m'a appelée, il m'a prise par le poignet. Depuis j'ai souvent mal au poignet, quand quelqu'un le touche, je réagis violemment, le corps a ses souvenirs. Il a commencé à me faire des attouchements, il m'a dit : 'Si ce n'est pas moi, ce sera un autre'. **J'ai supporté cela pendant 3 ans sans rien dire, parce que j'avais honte. Quand c'est votre papa, celui que vous aimez, que vous idéalisiez...** Ma mère ne le savait pas ou bien faisait semblant. Au collège et au lycée, je me faisais coller pour pouvoir travailler tranquillement à la bibliothèque, j'étais fascinée par tous ces livres. Ma professeure de français, une femme super, après s'être étonnée qu'une aussi bonne élève soit si souvent collée, a dû comprendre, et tacitement, elle me faisait des mots à donner aux parents pour rester au lycée. Quand j'ai eu 18 ans, juste avant le bac, alors que je l'avais très bien préparé, que j'étais une bonne élève, je suis partie de chez moi et je n'ai pas pu le passer. Mon départ était une question de survie, il était impératif que je parte, je suis restée absente 2 ans. De cette absence de 2 ans personne ne parle jamais dans la famille, une amnésie totale de la part de tout le monde. Ensuite je me suis mariée, j'ai eu 2 enfants ardemment désirés, j'avais été la mère de mes frères et sœurs, et je voulais des enfants à moi, mais pas d'homme. Mon premier mari était souvent absent, cela m'arrangeait bien car les rapports sexuels ne se passaient pas bien avec mon premier mari, le père des enfants. Pendant mes grossesses j'avais une excuse pour ne pas en avoir, j'étais tranquille. J'ai ensuite divorcé, et me suis remariée, je m'épanouis très bien dans mon second mariage, même sexuellement. Néanmoins je lave mes draps à chaque fois que j'ai des rapports. J'ai une bonne réussite aussi

avec mes enfants avec qui je m'entends très bien. Ma fille a été prévenue, je lui ai dit : 'Si on te fait du mal, si on te frappe une seule fois, et dès la première fois, tu t'en vas et tu le dis à quelqu'un.'

➤ Sa réflexion

« J'ai fait plusieurs graves dépressions et 3 tentatives de suicide. Après la troisième seulement j'ai rencontré un psychiatre super et j'ai pu en parler, c'était en 2000, j'avais 45 ans. **C'est ma psychothérapie qui m'a sauvée, j'aurais pu mourir de ce passé et je peux encore mourir.** Aujourd'hui je peux en parler, je suis sous antidépresseurs et somnifères, j'ai essayé d'arrêter mais j'ai fait une rechute dépressive.

A un certain moment j'aurais pu parler à mon père, j'étais prête, mais il a fait un AVC, il est malade quand ça l'arrange. Depuis il est diminué, je ne pourrai plus jamais en parler avec lui. Seule ma plus petite sœur est au courant, je lui ai demandé si elle aussi avait été abusée, elle dit que non et les autres sœurs non plus. Pourquoi moi et que moi ?

**Il y a des choses qui ne sont pas racontables, on peut les écrire, les dessiner, pas les raconter. Peut-être que si on me l'avait demandé, j'aurais pu les dessiner.»**

m)

*Salomith née en 1959*

➤ Dossier médical

**Méno-métrorragies habituelles (saignements abondants pendant les règles et en dehors) non traitées ; 3 naissances, 2 césariennes pour défaut de progression de la présentation, une troisième césarienne itérative ; tentative de suicide, vaginisme.**

1977 à 18 ans IVG.

1979 à 20 ans début de prise d'antidépresseurs qu'elle prend toujours.

1982 à 23 ans naissance d'une fille 3 kg césarienne pour dystocie dynamique.

1991 à 32 ans naissance d'un garçon 3 kg césarienne pour dystocie dynamique.

1998 à 39 ans naissance d'une fille 3 kg césarienne itérative.

2007 à 48 ans première consultation, pour méno-métrorragies, examen gynécologique très difficile.

➤ Sa vie

« J'ai eu une enfance difficile. Ma mère était l'aînée d'une fratrie de 8 enfants de deux pères différents dont elle a dû s'occuper car sa propre mère, donc ma grand-mère était alcoolique. Ma mère allait la chercher au café quand elle rentrait de l'école. Elle s'est mariée, à 15 ans et demi, a eu ma sœur aînée, puis elle a eu une aventure de quelques mois avec un autre homme dont je suis née, elle avait 18 ans. Ensuite elle a eu un garçon de son mari. J'ai su tout cela par l'intermédiaire de ma tante. Ma mère n'a jamais voulu en parler avec moi. J'étais mal aimée de ma mère étant sans doute le témoin vivant de son infidélité. J'ai essayé de me faire aimer d'elle, je n'ai pas réussi. A 5 ans un jour je me souviens c'était dans l'ascenseur, j'ai demandé à ma mère comment on faisait les enfants, elle m'a regardée et m'a dit « vicieuse », la voisine qui était là a été stupéfaite. Mon père était alcoolique, violent. Maintenant je sais pourquoi et je comprends. Il m'a élevée comme les autres alors qu'il savait. Les disputes entre mes parents étaient fréquentes, souvent la police venait. Je me souviens assez précisément, j'ai des images autour de 5 ans de mon père tentant d'avoir des rapports avec ma mère qui refusait. Plusieurs fois je me suis interposée. Une fois mon père était ivre, j'étais seule avec lui, je l'ai senti menaçant, j'ai eu peur qu'il me viole.

J'ai fait une fugue à 13 ans, je suis restée deux jours dans la rue. Mes parents ont divorcé quand j'avais 14 ans ½. J'ai vécu avec ma mère qui ne s'occupait pas de moi. Je sortais seule le soir, la nuit. Puis je suis allée dans un foyer de la DASS, j'étais heureuse à la DASS, quand ma mère m'a reprise, par décision du juge, j'ai pleuré, je ne voulais pas rentrer chez moi. Quand j'ai eu mon premier flirt, je l'ai dit à ma mère, elle m'a dit « salope ». Peu après elle m'a mise à la porte.

J'ai eu une première tentative de rapport sexuel qui a été un échec, et pourtant j'étais amoureuse. J'étais en quête d'amour, j'avais une mauvaise estime de moi, je pensais que je ne méritais pas d'être aimée. **A 16 ans** j'ai eu mon premier vrai rapport sexuel sans amour juste comme ça, sans état d'âme, il s'est mal passé. Peu après, à une soirée où j'avais un peu bu, **mon futur beau-frère a abusé de moi**, je ne me souviens pas très bien, mais je le sais. J'ai une culpabilité énorme. Je n'ai évidemment pas pu me plaindre. J'ai continué à le voir en tant que beau-frère et à une autre soirée, il m'a fait fumer du cannabis et **il m'a violée**. Dans les suites, **j'ai fait une tentative de suicide**. Ensuite j'ai eu d'autres partenaires sans aucun plaisir. A 16 ans ½, j'ai été enceinte. J'ai retrouvé à ce moment-là mon premier amour d'adolescence de mes 15 ans. Il m'a proposé de me prendre avec l'enfant. Je lui ai dit je

reviendrai te voir dans 10 jours, j'avais décidé de me faire avorter, ce que j'ai fait. Entre temps il s'était tiré une balle dans la tête.

Puis j'ai rencontré mon mari, le père de mes trois enfants. J'ai eu des rapports sexuels satisfaisants avec mon mari pendant 18 mois. Après la naissance de mon premier enfant cela a été terminé. Je suis restée de très nombreuses périodes sans aucun rapport sexuel, et je n'en ai pas eu depuis trois ans. »

➤ Sa réflexion

« Cette violence et ces viols ont gâché ma vie. J'ai raté ma vie sexuelle, je n'ai pratiquement jamais eu de rapports satisfaisants, même mon mari avec qui je m'entends bien je ne veux pas qu'il me touche. Quand j'ai des rapports, j'ai l'impression d'un viol. Par ailleurs mes saignements si fréquents m'arrangent bien, cela me rend indisponible pour les rapports, j'ai un prétexte. C'est pour cette raison que je n'ai jamais consulté pour cela. Je pense aussi que j'ai eu des césariennes pour mes accouchements parce que je les ai provoquées : **il était inenvisageable pour moi d'accoucher par voie basse**, de solliciter cette zone tellement meurtrie. »

➤ Remarque

Revue deux mois après l'entretien. Elle dit « Sitôt l'entretien je me suis sentie détendue, j'ai failli vous téléphoner en sortant de chez vous pour vous le dire, je n'ai pas osé. Les 2 viols, je n'en avais jamais parlé, ils ont été tus pendant 40 ans. Depuis je vais mieux, mon malaise général a diminué, cela m'a fait un bien terrible, terrible de pouvoir parler de ma souffrance tue depuis tant d'années. Le silence dans lequel on se confine nous étouffe. J'ai arrêté de fumer et je fumais un paquet par jour depuis l'âge de 14 ans ».

n)

**Georgia née en 1970**

➤ Dossier médical

**Psoriasis (maladie auto-immune) du cuir chevelu à 10 ans ; anorexie à 14 ans ;  
dépression, pensées suicidaires ; hypothyroïdie (maladie auto-immune) à 18 ans ;  
cystites post-coïtales ; naissance d'un garçon à 23 ans ; infécondité secondaire de 5 ans  
inexpliquée.**

Enfant Distilbène

1980 à 10 ans psoriasis du cuir chevelu.

1980 à 10 ans plusieurs épisodes de cystites, vulvites.

1984 à 14 ans anorexie.

1985 à 15 ans dépression, pensées suicidaires.

1988 à 18 ans hypothyroïdie autoimmune.

1988 cystites post-coïtales et mycoses vulvaires qui seront à répétition.

2003 à 23 ans naissance d'un garçon, hémorragie de la délivrance, transfusion.

2007 à 2012 de 27 à 32 ans infécondité secondaire inexplicée.

2014 à 34 ans épisode de tachycardie qui la réveille la nuit, bilan cardiologique normal.

➤ Sa vie

« **J'ai subi l'agression d'un pédophile quand j'avais 9 ans. C'était un voisin, ami de mon père.** C'est mon premier souvenir d'un sexe d'homme, pour moi c'est très très angoissant. Cela s'est passé dans une remise avec des rateaux, des haches j'ai pensé : 'S'il va plus loin, je le tue avec la hache.' **Je ne sais pas si ma mémoire est fidèle**, s'il m'a violée. **On est complètement lobotomisée.** C'est l'âge des premiers émois, il y a eu émoi dans mon corps, pas dans ma tête, c'est horrible. Ma mère est allée voir l'agresseur, l'a giflé mais n'a pas voulu en parler à mon père par peur qu'il ait une réaction très violente, par crainte d'un meurtre, si bien que le voisin a continué à venir à la maison. J'aurais aimé que ce soit géré ouvertement à la maison, que mon père le sache. J'aurais voulu lancer une procédure judiciaire. Ma mère m'a dit : 'C'est passé, c'est fini il faut oublier.' Ma mère n'a plus jamais voulu en parler. Elle m'a rabâché pendant toute mon enfance que les relations sexuelles c'était sale, dégueulasse. Je me demande maintenant si elle n'a pas vécu la même chose, ma grand-mère en mourant m'a dit : 'Je pars avec mes secrets.'

**J'ai été cassée à neuf ans**, la confiance en moi a été bafouée. J'y repense très souvent, **en fait j'y pense tous les jours.** Après le viol j'ai refusé d'être désirable. J'ai porté des foulards autour du cou pendant longtemps pour ne pas montrer ma gorge, pour être le plus couverte possible. Je refusais de me retrouver seule dans un endroit. J'ai fait **une anorexie mentale** pour laquelle ma mère m'a emmenée chez le médecin plusieurs fois. J'ai fait des

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

CCCI

épisodes de déprime à partir de l'adolescence, **j'avais peur**, j'ai pris des antidépresseurs pendant 1 an. **J'avais des pensées suicidaires**. J'en ai reparlé autour de 13 ans à mes copines qui ont rigolé. Puis j'en ai a parlé à mon premier petit copain avant le rapport sexuel, il est parti.

J'ai fait des **mycoses fréquentes** pendant 10 ans surtout à partir de l'adolescence, puis des **cystites post-coïtales** à chaque changement de partenaire. J'ai fait une **hypothyroïdie auto-immune**, et pris du levothyrox jusqu'à 24 ans, j'ai pu l'arrêter ensuite.

Puis j'ai rencontré mon mari, j'ai pu lui en parler 2 ans après notre rencontre. Mon mari m'a dit : 'C'était un pédophile, tu as été victime.' Ces mots m'ont beaucoup aidée, **mettre des mots sur ces traumatismes est très important**. Mon mari a de l'eczéma sur le ventre ; quand il met ses pommades, je revois 'la main', j'ai du mal à le supporter. Ma sexualité est toujours dans la dualité, le plaisir est toujours doublé d'une certaine douleur. J'ai vécu ma sexualité avec de la réserve, de la peur, sans spontanéité. Une femme a besoin d'être détendue pour faire l'amour, faire l'amour pour le plaisir a été rare, j'ai fait très souvent l'amour pour faire un enfant. Depuis que j'ai abandonné le projet d'enfant je suis mieux dans ma sexualité.

**A 43 ans seulement j'ai pu connaître dans les bras d'un homme mon épanouissement de femme, ma féminité totale. Il a fait disparaître le fantôme qui m'obsédait depuis mes 9 ans.** Par contre les fantômes sont toujours là avec mon mari, je trouve de plus en plus que mon mari ressemble à mon agresseur, je ne peux plus avoir de rapports avec mon mari depuis 2 ans, c'est depuis ce temps que les épisodes de tachycardie me réveillent la nuit. Quand mon fils a eu 9 ans, j'ai été très inquiète, j'ai passé mon temps à le surveiller.

A 46 ans seulement j'ai réussi à le dire à mon père. J'ai d'abord prévenu ma mère, elle ne voulait pas, elle m'a dit : 'Je vais mourir.' Malgré ma culpabilité, ma honte, j'ai quand même réussi à le dire à mon père, et il a dit : 'On parle d'autre chose.' Je me suis sentie abandonnée, humiliée, il a remis le bazar, il a réactivé le sentiment d'abandon. Le plus difficile, outre l'évènement, a été la façon dont il a été géré. J'ai de **la colère** depuis tout ce temps.»

*o)*

*Thétys née en 1985*

➤ Dossier médical

**Maladie de Hodgkin à 15 ans ; examen gynécologique difficile ; mycoses vulvaires fréquentes ; cystites à répétition ; dyspareunie rendant les rapports sexuels difficiles, voire impossibles.**

2000 à 15 ans maladie de Hodgkin.

2002 à 17 ans désir de contraception, examen gynécologique difficile.

2003 à 18 ans mycoses à répétition, signale rapports sexuels difficiles.

2005 à 20 ans cystites à répétition depuis un an, rapports sexuels toujours difficiles.

2006 à 21 ans nouveau copain, dyspareunie importante pour les quelques rapports possibles.

2008 à 23 ans mycoses à répétition récidivent.

➤ Remarque

Quand j'ai décidé de faire ma thèse je suis tombée par hasard sur le dossier de Thétys, en le relisant, j'ai pensé abus sexuel. Il n'était pas noté d'abus dans le dossier, et la question ne semblait pas avoir été posée.

Je l'ai appelée au téléphone, lui ai parlé de ma thèse dont le sujet était la recherche d'un lien entre notre santé et notre vie. Elle m'a demandé quelles causes éventuelles on pouvait imaginer pour les infections gynécologiques récidivantes, je lui dis 'parfois des rapports sexuels non désirés'. Elle m'a répondu avoir déménagé, ce qui rendait un entretien difficile. Nous raccrochons. Le lendemain elle m'envoyait un SMS me confirmant qu'elle avait bien subi, enfant, des abus sexuels, qu'elle ne souhaitait pas en parler, qu'elle venait d'avoir un bébé, mais me permettait d'utiliser son dossier pour ma thèse si je le souhaitais.

*p)*

*Eurydice née en 1963*

➤ Dossier médical

## **Mycoses vulvaires incessantes pendant 27 ans, de 23 à 50 ans, TOC de vérification ; attaques de panique.**

1997 à 34 ans naissance d'une fille

### ➤ Sa vie

« Je suis l'aînée d'une fratrie de 3, j'ai une sœur et un frère de 4 et 11 ans mes cadets. Toute petite j'avais des insomnies, je pleurais la nuit, je me demandais pourquoi j'étais là, j'étais triste, j'ai été gravement dépressive. Mon père est une huître, il était très dur, 'rejetant', il me terrorisait. Je n'ai aucun souvenir d'avoir eu un contact de tendresse avec mon père de toute mon enfance. Je n'étais pas assez bien, ce que je faisais n'était jamais assez bien. Il me disait : 'T'es pas chez toi ici, tu n'as pas de maison, si tu n'es pas contente tu t'en vas', et il le disait souvent. Je ne comprenais pas pourquoi il disait cela. Ce n'était pas possible que ce soit à cause de ce que je faisais puisque j'étais toute petite, que voulez-vous que je fasse de mal ! Je pensais donc que c'était à cause de ce que j'étais, c'était lié à mon sexe, c'est mon interprétation. Mon père voulait un garçon, il a été très déçu de sa première fille. Pour la seconde, cela a été moins difficile.

A 10 ans un cousin de ma mère m'a coincée dans un petit coin pour me toucher, me demander de le toucher. Je n'ai pas pu crier, et pourtant mes parents auraient pu me secourir, ils étaient dans la maison, mais j'étais 'sidérée'. J'ai compris tout de suite que quelque chose n'était pas normal, d'autant plus qu'il m'a demandé de ne pas le dire. Et cela s'est reproduit plusieurs fois, j'ai eu un sentiment de honte, de culpabilité extrême. Je n'en ai pas parlé à mes parents avant 1999, soit 16 ans plus tard, j'avais 33 ans, et à personne d'autre d'ailleurs, car c'était la honte. Ce sentiment de culpabilité était extrêmement fort puisque, si un homme s'autorisait à me traiter comme cela, c'était forcément de ma faute. J'étais corsetée dans une éducation rigide catholique, où la notion de plaisir n'existait pas, ni dans l'habillement : ma mère est restée en jogging toute sa vie, ni dans la nourriture, on mangeait pour vivre, pas pour se faire plaisir, alors raconter un truc pareil, c'était impensable!! De plus j'étais déjà une vilaine fille alors si en plus je racontais cela, quelle horreur ! On était très catho à la maison, on allait à la messe tous les dimanches etc... L'éducation sexuelle c'était zéro. **Mon sentiment de colère** est d'autant plus fort que cet homme avait des antécédents, il était connu pour cela, il avait une fille et il avait été déchu de ses droits paternels. Et ma mère qui était une bonne chrétienne, dans sa grande naïveté l'a laissé s'approcher de ses enfants. En ce qui concerne mon père, je lui en ai beaucoup voulu, car je suis sûre que, si mon père m'avait prêté un tant soit peu d'attention, ou m'avait accordé un peu de valeur, le cousin ne se serait jamais approché de moi, et je ne l'aurais jamais laissé faire. Je ne le lui dirai jamais parce que cela ne sert à rien. Cet homme adulte, même si l'intérêt qu'il me portait était complètement dévoyé et malsain, il me portait un intérêt. A posteriori, c'est comme cela que j'analyse les affaires. En plus, quand j'avais 18 ans, j'ai eu un petit copain qui avait une mobylette. Mon père

m'a dit : 'Tu laisses tomber les garçons qui ont des mobylettes parce que les voitures c'est mieux.' S'il m'avait traitée de pute cela n'aurait pas été pire.

Ces abus sont très perturbants, et à tous les âges de la vie, au fur et à mesure qu'on avance, et pour des tas de raisons. Dès que j'ai eu 12 ans j'ai pensé que ce problème allait m'empêcher d'avoir des relations normales avec les hommes, donc que je ne pourrais pas me marier. Au collège vers 13 ans quand les filles commencent à s'intéresser furieusement aux garçons, elles posent certaines questions pratiques auxquelles moi j'avais des réponses et je comprenais que ce n'était pas normal, j'étais complètement perdue. Après un premier rapport sexuel ni bien ni mal, les mycoses ont commencé, par périodes elles étaient incessantes : une à deux par mois, j'ai mis des tonnes d'antimycosiques presque sans arrêt pendant des années, des dizaines d'années. Puis au fil du temps, par moment je ne voulais pas qu'on m'approche, je faisais du vaginisme, cela se terminait en bataille quand mon copain tentait de m'approcher, je préférais me disputer avec lui plutôt qu'avoir un rapport. C'était une question de survie, c'était de l'ordre de l'animal, non raisonné. Cela a duré pendant des années, cela m'a décidée à consulter car trop de choses allaient mal, ces mycoses incessantes, **des TOC de vérification** étaient apparus, et j'ai fait une **attaque de panique. J'ai compris que je ne gérais plus rien, qu'il fallait en parler.** Le fait de me sentir débordée m'a fait prendre la décision de consulter. J'ai consulté mon médecin traitant sans le lui dire, mais il ne m'a pas demandé, il m'a proposé des antidépresseurs que je n'ai pas pris. Et pour la première fois, en 1992, j'avais 29 ans, j'en ai parlé à vous puis à une psychologue qui m'a suivie pendant un an de psychothérapie. **Cette date de rupture de silence a été une date très importante pour moi, les TOC ont disparu immédiatement.** La psychologue m'a proposé une psychanalyse qui a duré 6 ans. Pour moi **cette psychanalyse n'était pas un choix, c'était une obligation si je ne voulais pas perdre la boule.** Elle m'a donné la liberté de mes choix, a permis de me rassurer. **Le fait que je puisse en parler m'a désangoissée, m'a permis de comprendre que je n'étais pas folle,** que ce que je pensais était légitime. Comme j'avais déjà fait un bout de chemin seule, j'ai réussi à parler, j'y suis arrivée parce que je suis tenace, mais je ne voudrais pas revivre mes trente ans. L'autre solution, peut-être plus facile, était de me laisser couler et de prendre des anxiolytiques jusqu'à la fin de mes jours. Vu mon capital de départ je ne m'en suis pas si mal sortie d'autant plus que j'y suis arrivée seule, je n'avais pas de personnes référentes autour de moi. Je ne sais pas si j'aurais pu en parler au moment des faits au vu du regard de mes parents. L'échec scolaire aurait pu être un signe d'appel, pendant un moment j'ai perdu pied. Je conseillerais à toute personne qui a subi ces outrages de trouver la force de le dire à un professionnel qui saura écouter.

La fille que j'ai eue répare la petite fille que j'aurais dû être et que je n'ai pas été. Je suis émerveillée par ma fille. Et pourtant j'ai eu peur d'avoir un enfant, de ne pas être à la hauteur, de ne pas être capable d'être une bonne mère, de reproduire ce qu'avaient fait mes parents : ne pas être

capable d'écouter, ne pas être capable de voir, ne pas être capable de protéger. Je n'ai plus eu de doutes après le début de la grossesse. **Je n'ai pas eu de mycose pendant ma grossesse qui m'a redonné ma féminité.**

Je l'ai dit à mes parents en 1999 et c'est mon compagnon qui me l'a demandé afin qu'ils ne reproduisent pas la même chose avec leur petite-fille. Je le leur ai dit une fois et on n'en a plus jamais reparlé. Je sais par ma tante que ma mère a écrit à son cousin en lui disant qu'il ne s'approche jamais de la maison et qu'elle ne lui pardonnerait jamais ce qu'il avait fait, que c'était abominable. Mon frère s'est suicidé en 2002 à 27 ans, la prune des yeux de mon père a disparu, et paradoxalement mon père semble avoir reconnu la valeur de ses filles après la disparition de son fils. Donc on peut être adoré de son père et aller mal, et être une petite fille de rien et s'en sortir pas si mal. »

➤ Sa réflexion

« Je ne fais plus de mycose depuis 6 mois, j'ai enfin arrêté les traitements locaux agressifs. Mon ami avec qui je suis depuis 27 ans, qui est le père de ma fille me propose de l'épouser. Le mariage que me propose mon ami est un symbole fort pour moi, une reconnaissance de ma valeur qui me permet de racheter la mauvaise fille de rien, sans valeur que j'étais depuis le début de mon existence et qu'on pouvait abuser sans avoir de prix à payer, car mon agresseur n'a jamais été condamné.»

q)

*Carlotta née en 1987*

➤ Dossier médical

**Cystites vues en urgence ; toucher vaginal impossible ; épisode d'algies pelviennes inexplicées faisant l'objet d'une hospitalisation ; à l'interrogatoire orienté dyspareunie importante, libido nulle, douleurs diffuses.**

2011 à 24 ans IVG.

2012 à 26 ans novembre à 26 ans cystite.

2013 à 27 ans hospitalisation en urgence pour un épisode d'algies abdomino-pelviennes inexplicées.

2014 à 28 ans septembre cystite bruyante.

2014 octobre nouvelle cystite bruyante.

Vue pour les 2 dernières consultations en urgence. Plusieurs signes dont la conjonction peut amener un médecin à poser la question d'un abus : cystite qui récidive un mois plus tard, dans les antécédents, un épisode inexplicable d'algies abdomino-pelviennes qui l'a conduite à l'hôpital, dyspareunie, absence de libido, douleurs diffuses, toucher vaginal impossible.

➤ Sa vie racontée lors de la consultation d'octobre.

« J'ai été violée à l'âge de 15 ans, cela fait 10 ans. J'ai porté plainte, mais mon agresseur n'a pas été retrouvé. Depuis, j'ai peur du noir, des toilettes publiques où je ne rentre jamais plus, je dors mal, je fais des cauchemars. J'ai pu en parler à ma mère, à mes frères, heureusement d'ailleurs, autrement, ce ne serait pas possible. Par contre, je n'ai pas pu en parler à mon père. Ce que j'aimerais c'est que le coupable soit retrouvé et qu'on lui fasse comprendre le mal qu'il m'a fait. Ma mère est décédée en mai dernier à 49 ans, depuis je vais mal. »

r)

Agar née en 1971

➤ Dossier médical

**Troubles du comportement alimentaire ; TOC de propreté ; constipation opiniâtre ; mycoses à répétition ; cystites post-coïtales à répétition ; algies abdomino-pelviennes faisant l'objet d'une hospitalisation ; dorsalgies.**

1998 à 27 ans naissance d'un garçon

2001 à 30 ans naissance d'un garçon

2005 à 34 ans naissance d'un garçon.

2014 à 43 ans cystites à répétition depuis 1 an : une par mois, post-coïtales. Bilan urologique négatif, traitement au long cours, 3 mois.

➤ Sa vie

« J'ai eu une enfance difficile, dans un milieu ouvrier, un milieu socioculturel très pauvre avec beaucoup d'alcoolisme. Mon père nous a quittés quand j'avais 7 ans, je ne l'ai jamais revu. Je sais qu'il a eu deux autres enfants, donc que j'ai deux demi-frères. Ma mère s'est remariée, ce qui a été difficile pour nous les enfants : ma sœur de 2 ans plus âgée que moi, mon petit frère de 2 ans mon cadet. **Quand j'avais 8 ou 9 ans** je suis allée passer l'été

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

chez des cousins à la campagne deux ans de suite. Il y avait 2 petits cousins et trois cousins de 17 à 23 ans. On dormait tous dans la même grande chambre. Une nuit **l'un des grands garçons est venu me caresser, avec pénétration digitale**, je n'ai pas crié, ne me suis pas débattue. Il a recommencé. Je savais que c'était mal, et j'avais honte d'en éprouver même un peu de plaisir. Je ne savais pas lequel des trois faisait cela. J'éprouvais une haine très forte envers les trois, envers ma tante, envers ma mère qui n'a pas su me protéger. Je suis devenue agressive, j'avais un très fort sentiment d'insécurité. Mon grand-père paternel que je voyais encore me prenait aussi souvent sur les genoux et me caressait lui aussi. Cela a duré de 6 à 9 ans à peu près. Quand j'étais chez ces grands-parents **j'avais toujours très peur** que mon grand-père vienne dans la salle de bains qui n'avait pas de verrou, ou qu'il vienne dans ma chambre. **J'étais là encore en insécurité**. Le mari de ma mère posait des regards sur moi que je n'aimais pas, il ne voulait pas que je sorte, une fois que j'étais sortie, il m'a traitée de pute. Ma mère l'a quitté, elle a déménagé dans le sud, et je suis restée avec lui pour finir mon année scolaire. Un soir il m'a dit qu'il m'aimait, cela m'a fait l'effet d'un viol, je l'ai très mal vécu. J'ai eu peur la nuit qu'il vienne me rejoindre, il ne l'a pas fait. Je n'ai déjà pas eu de père, et il aurait pu rester un beau-père correct, mais ça aussi, c'était du faux. Quand je l'ai dit à ma mère beaucoup plus tard, elle m'a dit qu'elle avait compris, qu'elle avait toujours su qu'il était attiré par moi. Donc encore une fois **ma mère ne m'avait pas protégée**.

Après les attouchements de l'enfance, j'ai été très constipée, mais vraiment très constipée, je ne voulais pas, je ne pouvais pas aller à la selle. Maintenant encore il y a un rituel pour y aller. Quand j'ai envie, je me retiens et seulement quand je le décide je mets un suppositoire pour y aller. Pendant 2 ans, j'ai été vue par le médecin **de très nombreuses fois pour des maux de ventre**, j'ai même été hospitalisée à cause de ces maux de ventre, le médecin suspectait une appendicite, finalement, je n'ai pas été opérée. Toujours après les attouchements, **j'ai attrapé un toc de nettoyage**, je me lavais entièrement trois fois par jour, il n'y avait pas de douche chez moi, mais je me lavais tout le corps, il fallait que je sente la savonnette tout le temps. A partir de l'adolescence, j'ai commencé à avoir **des troubles du comportement alimentaire**, je n'avais pas l'impression d'être une fille. J'ai oscillé entre l'anorexie et la boulimie, je pouvais prendre 15 kg en 2 mois, je faisais le yoyo sans cesse. A chaque grossesse j'ai pris 25 kg. Puis quand j'ai eu des rapports sexuels je me faisais des injections vaginales d'antiseptique juste après. Mes premiers rapports se sont à peu près bien passés, j'ai gardé mon petit copain pendant 5 ans. Maintenant encore je me lave toujours juste

après les rapports, je ne supporte pas d'avoir ça en moi, c'est sale, je continue à avoir ces TOC de propreté. **Au début de ma vie sexuelle, j'ai fait des mycoses et des cystites très fréquentes, surtout après les rapports. Je faisais au moins une cystite par trimestre. J'en fais encore, mais beaucoup moins depuis mes grossesses.** J'ai aussi des problèmes de douleurs au niveau du cou, du dos, je vais très régulièrement chez le kinésithérapeute.

Ensuite j'ai rencontré mon mari, le père de mes 3 enfants, les rapports sexuels se sont détériorés, surtout après ma première grossesse, j'ai attendu 3 mois avant de les reprendre, de toute façon mon épisiotomie s'est infectée, j'ai toujours trouvé des excuses pour ne pas avoir de rapports sexuels. Pour lui, cela a été le parcours du combattant d'avoir des rapports. J'en suis arrivée à boire pour coucher avec lui. Le week-end je savais qu'il serait pressant et je buvais pour pouvoir avoir des rapports. Parfois je fantasme sur le viol, j'ai envie d'être brutalisée, comme pour l'exorciser. Trop de tendresse m'entraînerait à me laisser aller et cela me fait peur, sans doute à cause du sentiment d'insécurité qui me poursuit. Je serais tout à fait capable d'aimer un homme mais sans sexe du tout. De toute façon je n'ai jamais eu d'orgasme, même quand les rapports avec mon premier petit copain étaient agréables. Je ne pense pas que j'arriverai un jour à me laisser aller complètement, **je ne suis jamais dans l'acte, comme si mon esprit était ailleurs que dans mon corps lors de l'acte sexuel.** A cause de cela mon mari m'a poussée à aller consulter une psychiatre, je l'ai vue pendant 2 ans, mais **je ne lui ai jamais parlé de ce que j'avais subi.** Elle m'a aidée à prendre la décision de quitter mon mari.

Après la naissance de mes enfants, j'ai été violente, j'ai eu peur d'être une mère maltraitante, comme ma mère qui est alcoolique et violente. Je suis allée voir une psychologue pendant 6 mois, j'ai abordé le sujet des abus, c'était la première fois, cela m'a beaucoup soulagée. J'avais 42 ans.

Depuis un an j'ai un nouveau partenaire, mais il est toujours marié et n'arrive pas à se séparer de sa femme, **je suis en situation d'adultère, les cystites post-coïtales sont incessantes depuis.** Le bilan fait par l'urologue, qui ne m'a posé aucune question sur ma vie, est normal. »

➤ Sa réflexion

« Je ne sais pas si j'aurais pu le dire au moment des faits, cela n'est pas sûr, je me sentais tellement coupable, je pensais que c'était ma faute, que je devais provoquer ce qui m'arrivait, j'avais un manque de confiance en moi énorme. Ceci dit on ne m'a jamais posé la

question, jamais. Je ne l'ai dit à personne, mais je répète, on ne m'a jamais posé la question. C'est seulement à 20 ans que je l'ai dit à une amie. Je sentais que mon passé remontait et gênait ma vie sexuelle. Puis plus tard j'ai pu le révéler à la psychologue. Merci pour cet entretien qui a été une thérapie, il y a des choses que je n'avais jamais dites, je me sens mieux.»

s) *Nina née en 1996*

➤ Dossier médical

**Vaginisme ; examen gynécologique difficile ; cauchemars ; insomnies ; douleurs pelviennes inexplicables.**

2012 à 16 ans consulte pour dyspareunie d'intromission

➤ Sa vie

« Enfant j'allais souvent chez mes grands-parents maternels. Quand j'avais 10 ans, ma grand-mère a fait un AVC, j'étais présente, c'était horrible. J'ai cru qu'elle allait mourir. Elle a été hospitalisée une dizaine de jours. C'est à ce moment-là que mon grand-père a commencé à faire des choses que j'ai mal vécues. Il me caressait le bras, le dos, les fesses, la cuisse d'une façon malsaine. Il regardait mes seins qui poussaient avec des yeux remplis de désir, j'avais envie de le frapper. Je me sentais violée dans mon intimité, je me suis sentie sale, je lui disais : 'Arrête, je ne veux pas que tu me touches comme cela.' Je détestais qu'il vienne me chercher à l'école. Une fois il est venu me chercher, il m'a plaquée contre lui pour que je l'embrasse, cela m'a dégoûtée. Je considère que ce sont des attouchements.

J'ai commencé à avoir des insomnies, je ne voulais plus dormir dans le noir, j'étais traumatisée, je pensais qu'il était dans mon armoire. J'avais peur, j'avais peur qu'il abuse de moi, qu'il me viole. Ces gestes malsains ont duré épisodiquement depuis ce temps de mes dix ans. J'ai peur d'aller chez mes grands-parents. Je ne réussis pas à dormir quand je suis chez eux, j'ai toujours une paire de ciseaux dans mon sac, et mon téléphone à portée de main. Cet été, une fois il est entré dans ma salle de bains pendant que je prenais ma douche, et j'ai 17 ans ! Une autre fois, alors que j'avais dit que j'allais me mettre en maillot de bain, il est rentré dans ma chambre. J'ai fait des cauchemars, et j'en fais toujours d'ailleurs, toujours le même, plusieurs fois par mois : mon grand-père me viole dans un ascenseur, je crie, je hurle dans

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

CCCX

mon sommeil, la dernière fois j'ai rêvé qu'il m'avait déchiré mes parties génitales. Ma mère m'a emmenée voir mon médecin traitant qui m'a prescrit un sédatif sans me poser de questions. J'ai eu des épisodes de douleurs de ventre qui sont restés inexpliqués et pour lesquelles j'ai consulté le médecin. A l'école, comme je dormais mal, il y a eu une diminution de mon attention, de ma vigilance, les notes ont diminué, j'étais en CM2.

J'avais honte de moi, pourquoi moi ? J'allais tellement mal que je l'ai dit à mon père qui m'a proposé d'en parler à la psychologue que je voyais dans le cadre du divorce de mes parents. Puis ensuite j'ai pu le dire à ma mère, qui a dit : 'Je suis abasourdie, ce n'est pas possible.' Elle ne m'a pas crue dans un premier temps, puis elle m'en a reparlé, m'a proposé de porter plainte, mais je ne veux pas briser ma famille, faire du mal à ma grand-mère que j'aime beaucoup, je ne veux pas envoyer mon grand-père en prison, je ne veux pas être la risée de la famille. Ma mère m'a dit : 'Si tu ne veux pas porter plainte, eh bien tu n'en reparles plus jamais.' De toute façon elle m'a proposé de porter plainte pour se donner bonne conscience, mais elle m'en voudrait de porter plainte contre son père.

J'ai toujours peur de me faire suivre dans la rue, que les hommes me sautent dessus, qu'ils me fassent des choses horribles. Cela me bouffe la vie, j'ai peur, je ne supporte pas d'être seule chez moi. Mon grand-père m'a tellement dégoûtée des hommes que pendant un moment je me suis demandé si je n'étais pas attirée par les filles. Heureusement mon copain avec qui je suis depuis deux ans m'a redonné confiance et m'a permis d'avoir des rapports sexuels. Pendant les trois premiers mois les rapports se sont bien passés, puis peu à peu ils ont été de plus en plus difficiles, il y a des choses qui me dégoûtent, je ne peux pas faire une fellation à mon copain. Quand je le vois mettre le préservatif, je sens mon vagin se serrer, se contracter ; dans ces situations, je pense à mon grand-père, je déteste mon grand-père, il ne mériterait que de crever. A cause de lui je suis pour la peine de mort. »

#### ➤ Sa réflexion

« J'ai eu une psychothérapie après le divorce de mes parents, je n'ai pas pu en parler, il m'a fallu trois ans pour sortir le secret. Je n'avais pas fait le lien de mes difficultés de rapports sexuels avec cela mais en effet dans ces moment-là je pense à mon grand-père. »

t)

*Circé née en 1951*

➤ Dossier médical

**3 dépressions motivant à chaque fois un séjour de plusieurs semaines en hôpital psychiatrique**

1957 à 6 ans hospitalisation pour crises de tremblements, EEG (Electro - encéphalogramme) normal, prescription de phénobarbital.

1969 à 18 ans naissance d'un garçon.

1990 à 39 ans hospitalisation de 3 semaines pour dépression.

1999 à 48 ans hospitalisation de 4 semaines pour dépression.

2010 à 59 ans hospitalisation de 4 semaines pour dépression.

➤ Sa vie

« Mon père était alcoolique, j'ai été élevée par ma grand-mère jusqu'à 7 ans et demi. **A l'âge de 6 ans, j'ai subi des attouchements par le voisin de mes grands-parents qui ont duré pendant une année.** Je n'ai pas pu en parler, mais j'ai fait des cauchemars la nuit, des crises d'angoisse avec tremblements à tel point que j'ai été hospitalisée. On a fait l'électro - encéphalogramme qui s'est révélé normal, on m'a prescrit des médicaments. On m'a dit que ce n'était pas de l'épilepsie.

Je suis revenue vivre chez mes parents à 7 ans et demi. Je **n'ai pas pu en parler non plus**, mon père était violent avec ma mère et avec moi quand il était saoul. J'apprenais de rentrer à la maison quand je revenais de l'école, le soir je me cachais dans une cabane au fond du jardin en attendant que mon père soit couché. Une fois j'ai failli m'arrêter au commissariat pour parler, mais je n'ai pas osé. Mon père est mort à 39 ans, j'avais 14 ans, ma mère est morte 10 mois plus tard. Ensuite j'ai vécu chez ma tante et j'ai été heureuse. A 16 ans j'ai été enceinte, j'ai épousé mon mari actuel à qui j'ai tenté d'en parler mais il ne m'a pas crue. »

➤ Sa réflexion

« **A 60 ans seulement j'ai réussi à en parler**, d'abord au psychiatre avec qui j'ai entamé une psychothérapie depuis laquelle je vais beaucoup mieux. Ensuite j'ai pu en parler à ma tante qui a confirmé que le voisin avait eu d'autres histoires, puis à vous aujourd'hui. Avant je n'avais pas de référent à qui en parler, et on n'ose pas le faire si on n'y est pas invité, c'est tellement difficile.

J'aurais aimé en parler plus tôt, mais personne ne me l'a proposé. **Je pense que si mon médecin de famille me l'avait demandé à 6 ans, j'aurais pu le dire.** Cela aurait changé ma vie, je

n'aurais peut-être pas fait 3 graves dépressions avec hospitalisations, et probablement pas pris 17 ans d'antidépresseurs. Merci de m'avoir écoutée.

Je porterais plainte s'il était encore vivant. »

u)

Albane née en 1983

➤ Dossier médical

**Vaginisme ; cystites ; infections gynécologiques ; cauchemars ; pensées suicidaires ; crises de vomissements inexpliqués ; crises d'algies pelviennes inexpliquées ; migraines.**

2002 à 19 ans vaginisme, rapports sexuels impossibles.

2003 à 2013, cystites hématuriques, algies pelviennes, dyspareunie, mycoses vulvaires, plusieurs infections à chlamydiae, bilans urologique, gynécologique normaux.

2013 chirurgie d'un anévrisme sur l'artère carotide interne découvert à l'occasion d'un bilan de migraines.

2013 septembre consultation aux urgences pour algies pelviennes, bilan normal.

2013 novembre SOS médecins pour algies pelviennes brutales avec malaise vagal, bilan normal.

➤ Sa vie

« J'ai eu mon **premier rapport sexuel à 17 ans**. Il s'est très mal passé, **il n'a pas été vraiment consenti**, un peu forcé, très bref, sur la plage. J'étais trop jeune, je n'étais pas prête, il a eu un goût d'amertume. La relation était terminée le lendemain, j'ai regretté, je me suis sentie trahie. Ensuite j'ai eu des rapports sexuels furtifs en soirée, sans plaisir, souvent douloureux, voire impossibles, acceptés pour faire plaisir au partenaire, parce que je croyais que c'était une façon de le garder, pour se sentir femme, pour l'appartenance au groupe. En fait il n'y a pas eu de relation suivie au début de ma vie sexuelle. **J'ai eu une culpabilité importante à chacun de ce genre de rapport.**

J'ai attendu 21 ans pour avoir des rapports satisfaisants, et pourtant je n'étais pas amoureuse, mais la relation a quand même duré deux ans.

A 23 ans j'ai eu un nouveau partenaire, cette histoire a été stable pendant 3 ans. Lors d'une soirée dans une boîte de nuit, j'avais bu un peu d'alcool, mais pas beaucoup. On m'a probablement versé du GHB dans mon verre car le lendemain, je me suis retrouvée dans le lit de quelqu'un que je ne

connaissais pas, avec le trou noir de toute la nuit précédente. J'ai des flashs de cette nuit-là, je me vois comme une poupée de chiffon qu'on retourne. Il y a eu sodomie, c'était la première fois de ma vie ; deux jours après je suis allée au planning, ils ont constaté des fissures anales. Et comme le syndrome de Stockholm, je suis retournée et j'ai eu deux autres rapports avec lui, comme si je voulais me venger et le dominer ; le lendemain de ces deux rapports, j'ai vomi toute la journée. Ces deux rapports-là m'ont particulièrement dégoûtée. A la suite j'ai fait des cauchemars. J'ai pensé porter plainte, mais je commençais à être dans le milieu juridique et je savais que la plainte ne pourrait pas aboutir car sans preuves. J'ai recommencé à avoir une conduite à risque, à avoir le week-end des rapports sexuels avec n'importe qui, pas toujours protégés. J'avais des vomissements tous les week-ends, et j'avais mal au ventre, ça me réveillait la nuit et surtout le matin. Quand je me réveillais, je vomissais, cela a duré deux ans. J'ai beaucoup consulté mon médecin traitant. J'ai pensé en finir. J'aurais mal tourné, je pense, si je n'avais pas eu le cadre de ma famille et ma maman. »

➤ Sa réflexion

« En fait je me demande : 'Est ce qu'un jour je vais me remettre de cela ? Est-ce que cela aura un impact pour ma vie entière et ma vie de future mère par exemple ?' J'ai un nouvel ami depuis un an et demi, et je voudrais le garder, je pense à la grossesse. Ce que j'aurai attendu c'est qu'on m'explique ce qui s'était passé, que des mots soient mis dessus, et qu'on parle. J'ai vu une psychologue en 2011 pendant 6 mois, même si c'est toujours douloureux, c'est même l'horreur par moment, je vais quand même mieux depuis que la psy a mis des mots, elle a dit : 'Vous avez subi un viol.'

Merci, cela m'a libérée de parler à un professionnel de santé qui s'occupe de mon corps. De plus le fait que vous fassiez une thèse, que cela puisse servir à d'autres, m'a apaisée. Cet entretien n'été que du positif ».

v)

**Laurina née en 1987**

➤ Dossier médical

**A partir de 14 ans, cystites à répétition ; algies abdomino-pelviennes inexplicées ; diarrhées incessantes ; douleurs lombaires.**

2001 à 14 ans premières règles, dysménorrhée invalidante, début des cystites à répétition, des lombalgies qui perdurent depuis.

2001 à 14 ans algies abdominales-pelviennes associées à des diarrhées, coloscopie normale.

2002 à 15 ans bilan digestif pour douleurs abdominales : échographie, scanner : normal.

2003 à 16 ans début de prise d'anti-diarrhéique, pris au long cours.

2007 à 20 ans appendicectomie.

2010 à 23 ans dépression.

2011 à 24 ans coliques néphrétiques, hospitalisation, mise en place d'une sonde JJ (dans l'uretère).

➤ Sa vie

« Je fais partie d'une fratrie de quatre enfants, j'ai un frère aîné et deux petites sœurs jumelles de huit ans de moins que moi dont je me suis occupée. Les seuls souvenirs d'enfance que j'ai sont négatifs. J'ai une image de l'homme assez mauvaise. Mon père était très froid, distant, peu démonstratif, et je ne sais pas s'il y avait de l'amour entre mes parents. Ils se disputaient souvent, puis il y a eu de la violence entre eux, dont nous, les enfants, avons été témoins, parfois il y avait de l'alcool aussi. J'ai vraiment pris conscience de la violence vers 12, 13 ans lors d'une scène qui est restée gravée dans ma mémoire : mon père a lancé un pot de ketchup à la figure de ma mère, le pot s'est ouvert. Les violences se sont amplifiées quand nous avons déménagé à cause de la mutation de mon père, ma mère a perdu son travail et lui en a voulu. Je mettais la responsabilité de cette violence sur mon père, il n'a jamais exercé de violence sur nous les enfants.

Chez mes grands-parents paternels, cela n'était pas beaucoup mieux. J'ai en mémoire une scène de disputes et violences physiques avec mon oncle et ma tante, mes parents et grands-parents, tout le monde se battait, nous avons été mis à la porte, ma mère était en larmes. Quant à mon grand-père maternel, un jour il m'a humiliée en me donnant, pour une petite bêtise, des coups de pied au c - - ! J'avais huit ans, cet épisode est gravé dans ma mémoire.

A 14 ans j'ai eu mes premières règles qui ont été très douloureuses, ma mère ne m'avait pas prévenue, ce sont mes copines qui l'ont fait, j'ai eu du mal à en parler à ma mère. J'ai eu mes premiers rapports sexuels à 14 ans, ils se sont bien passés, je suis restée un an

avec mon copain. Les cystites ont commencé à ce moment-là. A 20 ans je suis vraiment tombée amoureuse, c'était la passion, nous sommes restés 3 ans ensemble. Puis il s'est moins occupé de moi, alors pour me venger, je l'ai trompé et le lui ai dit. Notre couple a commencé à se détériorer et à devenir violent, nous nous battions violemment, je suis allée plusieurs fois à l'hôpital avec des coquards. Une fois je suis montée sur le toit de la maison en menaçant de sauter. Une autre fois, mon copain avait bu, il a été très violent, j'ai eu peur de mourir, je me suis enfermée à clé, il a défoncé la porte, je suis allée à la gendarmerie pour les prévenir. J'ai appelé mes parents au secours et ils sont venus me chercher. Paradoxalement, je leur en ai voulu de me ramener à la maison, car j'étais très amoureuse. Suite à cet événement, nous avons rompu en octobre 2009, mais j'ai continué à le voir en cachette de mes parents pendant quelques mois. Un jour mon père est arrivé, m'a giflée, m'a traitée de salope, il était ivre. A ce moment de ma vie, j'ai fait une dépression, j'ai pris des antidépresseurs que j'associais avec de l'alcool, j'allais jusqu'à l'ivresse 3 ou 4 fois par semaine. Je suis devenue violente, cela a duré 6 mois jusqu'à ce que je trouve un travail dans l'animation, j'y ai rencontré des gens super et le travail m'a beaucoup plu et beaucoup aidée.

Je suis très gênée par mes douleurs de dos et de ventre qui sont quotidiennes depuis à peu près ma puberté. Ces douleurs s'accompagnent de diarrhées fréquentes qui me gâchent la vie, j'ai la diarrhée un jour sur deux quel que soit mon régime alimentaire que j'ai changé à plusieurs reprises. Elles peuvent m'empêcher de sortir, d'avoir des rapports sexuels. J'ai souvent des arrêts de travail de quelques jours. Tous les examens ont été normaux : la coloscopie, les échographies, le scanner. Je prends un anti-diarrhéique depuis une dizaine d'années sans résultat durable. »

➤ Sa réflexion

« Je pense qu'il y a autre chose là-dessous, aucun médicament ne fait effet sur mes douleurs de dos, de ventre, sur les diarrhées. Je n'avais pas pensé à mes problèmes de santé dans le cadre de ma vie mais depuis que nous avons pris le rendez-vous pour l'entretien, j'y ai réfléchi. Je n'avais pas fait le rapprochement mais ces douleurs de dos et de ventre ont commencé au moment de notre déménagement, quand j'ai vraiment pris conscience de la violence qu'il y avait entre mes parents qui est devenue fréquente, avant je ne sais pas si je m'en suis réellement rendu compte. Je n'avais pas fait le rapprochement non plus entre les insomnies, les cauchemars, les réveils 2 ou 3 fois par nuit, les coliques néphrétiques qui sont

apparues à peu près en 2008 au moment des violences physiques avec mon ancien copain, et de la période d'alcool qui a suivi. Je pense que ces violences pèsent lourd dans ma vie, j'en ai beaucoup parlé pendant l'entretien. **Depuis le début de l'entretien je commence à me dire que tout se tient, qu'il y a une cohérence.»**

## IX. DOSSIERS SUPPLEMENTAIRES CANCER

### a) Amirite née en 1943

#### ➤ Dossier médical

**Cancer du sein gauche à 53 ans, cancer du sein droit à 58 ans, récurrence sein gauche à 69 ans.**

1969 naissance d'un garçon.

1973 appendicectomie.

1978 naissance d'un garçon.

1983 myomectomie.

1996 à 53 ans cancer du sein gauche, tumorectomie, radiothérapie.

2001 à 58 ans cancer du sein droit, tumorectomie, radiothérapie, hormonothérapie.

2012 à 69 ans récurrence cancer du sein gauche, mastectomie, hormonothérapie.

#### ➤ Sa vie

« Je suis la seconde d'une fratrie de 3 enfants, j'ai un frère de 4 ans mon aîné et une sœur 2 ans plus jeune que moi. Mon frère qui est né en 1939 est resté seul avec 6 femmes pendant 4 ans de guerre : ma mère, 2 tantes, et 3 femmes réfugiées qui l'ont adulé. Mon père est parti à la guerre, il a été rapatrié par la Croix Rouge car il était devenu aveugle. Il a mis les 2 tantes et les 3 réfugiées dehors, et moi je suis née 9 mois plus tard. Mon frère en a conçu une jalousie inextinguible. Mon père, invalide de guerre, en voulait à la terre entière, il était toujours cafardeux, violent, ma mère était soumise, elle s'écrasait. Mais moi je ne veux pas m'écraser. **Je n'ai reçu aucune tendresse de mes parents, ni ma mère ni mon père ne m'ont jamais embrassée**, je pense qu'ils avaient trop souffert pour pouvoir aimer. Ma mère est morte en 1979, j'avais 36 ans.

Mon père est mort en 1991, j'avais 48 ans. La nuit qui a suivi son décès j'ai été réveillée par une évidence, une certitude que la succession serait infernale, qu'on ne s'en sortirait pas, et en effet, si vous imaginez le pire, vous serez encore loin de la réalité. C'est au-

delà de ce qu'on peut raconter. Mon frère est diabolique, il pourrait vous assassiner avec un beau sourire. Cette succession a duré 10 ans, un cauchemar, le cauchemar de ma vie, et si une minute de bonheur dure une minute, une minute de malheur dure une éternité, d'autant que je n'ai pas été soutenue par mon mari, je lui en ai voulu. »

➤ Sa réflexion

« J'aurais voulu que mon père ne revienne pas de la guerre, comme cela je ne serais pas née, ce serait le bonheur, le néant, le saint néant. J'aurais voulu ne pas naître. J'ai été usée par cette succession, ma sœur qui est schizophrène a été protégée par sa maladie. C'est à partir de 1991, date du début de la succession que j'ai été révoltée, que j'ai connu l'horreur, l'incompréhension, que je ressasse sans cesse. **Pour moi mes cancers sont dus à ma vie, j'en suis sûre.** Le cerveau, par l'intermédiaire des émotions est tout-puissant, il peut tout faire, notamment affaiblir notre système immunitaire. Le premier cancer est apparu 5 ans après le début de l'enfer de cette succession qui en a duré 10, le second en 2001 au terme de cet enfer. Quant à celui de 2012, il signe le fait que je suis fatiguée de vivre car depuis 1991 je n'ai pas déstressé. La vie est un cauchemar, il y a trop de malheurs. On dit : 'Tant qu'il y a de la vie il y a de l'espoir', moi je dis : 'Tant qu'il y a de la vie il y a du désespoir !' »

b)

Véga née en 1956

➤ Dossier médical

**Maladie de Hodgkin (cancer du système lymphatique) à 17 ans.**

1973 à 17 ans : maladie de Hodgkin traitée par splénectomie, chimiothérapie et radiothérapie.

1974 à 18 ans paralysie faciale a frigore (périphérique).

1996 à 40 ans ménopause précoce.

2005 à 49 ans pneumopathie infectieuse bilatérale.

➤ Sa vie

« Je suis l'aînée d'une fratrie de 3 enfants, j'ai 2 frères. J'ai été adorée par mon père et par ma mère, ils ont fait leur maximum. J'ai adoré mon papa, nous étions très proches. Mon père avait eu un garçon et une fille d'un précédent mariage. Il avait été marié avec la tante de

ma mère qui est morte d'un cancer, il a donc épousé en secondes noces la nièce de sa première femme. Ils avaient 10 ans d'écart, la famille n'a pas du tout apprécié ce mariage, mon père a été complètement rejeté par toute la famille. La famille a pris les deux enfants du premier mariage, qui ont été élevés par mes tantes. Ils devaient appeler leur père tonton les rares fois où ils le voyaient. Je me souviens que mon père restait dans la voiture quand, de temps en temps, il m'emmenait voir ma grand-mère. Je n'ai pas mal vécu cette histoire dans un premier temps, le cocon familial étant tellement aimant.

Puis il y a eu mai 1968, j'avais 12 ans. Mon père qui était policier partait le soir à 18 heures et rentrait le lendemain matin à 8 heures après les nuits d'émeute. Ma mère et moi ne dormions guère, nous l'attendions, la peur au ventre, très angoissées, nous étions saisies de frayeur s'il avait un peu de retard. J'ai connu des sentiments d'effroi, de terreur que j'ignorais auparavant, comme si l'insouciance de l'enfance m'avait quittée, j'ai compris que mon père avait un métier dangereux. Puis j'ai connu aussi des sentiments de révolte quand j'ai réellement pris conscience de l'anathème que la famille avait lancé sur mon père. J'ai commencé à me révolter contre l'attitude de la famille vis-à-vis de mes parents, pour le mal qu'ils faisaient à mon père. J'ai pris conscience que les fondements de ma famille, que j'avais cru stables, étaient instables à cause de ces deux enfants exclus du noyau familial, j'ai compris que je vivais au sein d'une famille spéciale, que la situation n'était pas normale. Dès que l'on touchait à mon père je me révoltais, seul mon père comptait, je voulais protéger mon père, c'était mon dieu.

En 1973, j'avais 17 ans, ma vie a basculé. Mon père a été gravement blessé lors de son travail dans une course poursuite avec des voyous. Il est resté 10 jours dans le coma, et 3 mois à l'hôpital. J'ai eu tellement peur de le perdre ! J'étais rongée par l'anxiété. Six à huit mois plus tard on diagnostiquait ma maladie de Hodgkin. J'étais très bien réglée auparavant, les cycles se sont espacés de 60 à 90 jours, mais j'ai toujours eu des règles. Elles se sont arrêtées à 40 ans. Au moment de ma maladie, mon demi-frère et ma demi-sœur se sont révoltés eux aussi et seulement à ce moment-là ils se sont rapprochés de nous et sont vraiment devenus mes demi-frère et sœur. Ma maladie m'a fait gagner un frère et une sœur. Mon demi-frère a été très présent pendant ma maladie, et j'ai gardé une relation privilégiée avec lui, il est l'homme que j'aurais pu aimer.

Je me suis mariée à 22 ans, nous avons désiré un enfant 2 ans plus tard. Comme il ne venait pas, j'ai eu un traitement pendant 18 mois. Puis un médecin m'a dit clairement que je

n'aurais jamais d'enfant, mes ovaires ayant été abîmés par le traitement de ma maladie de Hodgkin. Cet épisode a été l'évènement le plus douloureux de ma vie avec l'agression de mon père. Je me suis séparée de mon mari à 31 ans, et mon mari m'a appris alors qu'il était homosexuel. J'ai rencontré à ce moment-là un homme marié avec qui j'ai une relation tumultueuse depuis, avec des pauses épisodiques, nous ne vivons toujours pas ensemble. Je me demande si je n'ai pas choisi ces hommes car aucun homme ne pouvait rivaliser avec mon père.

En 2005 ma mère est décédée. J'ai retrouvé des lettres terribles écrites par mes tantes, je les ai brûlées. Je me suis culpabilisée d'avoir privilégié mon père, de ne pas avoir remercié assez ma mère qui a été exemplaire. Je lui ai même dit un jour : 'Tu aurais mieux fait de me laisser partir plutôt que de me laisser une vie sans enfant.' J'ai fait ma pneumopathie bilatérale après le décès de ma mère, j'ai été hospitalisée en urgence. Mon père est mort au début de l'année 2013, je suis en paix par rapport à son décès. »

➤ Sa réflexion

« **Pour moi, c'est une évidence que ma maladie est secondaire à l'agression sur mon père.** J'ai tellement été rongée par la terreur de le perdre, pour moi, cela ne peut pas être autre chose. Quand on a ce genre de maladie, on vous soigne mais on vous laisse à votre solitude, on est seule à traverser cette épreuve de la maladie. On aimerait pouvoir en parler, je pense que cela a bien évolué, il y a une prise en charge maintenant. Je suis venue ici faire une mise au point de ma vie. Vous m'avez été d'une grande aide, je n'avais jamais parlé de tout cela.»

c)

*Médée née en 1956*

➤ Dossier médical

**Cancer du sein à 27 ans, mastectomie bilatérale ; cancer de la thyroïde à 43 ans.**

1976 à 20 ans naissance d'une fille.

1979 à 23 ans naissance d'un garçon.

1983 à 27 ans : avril cancer du sein gauche : tumorectomie : épithélioma glandulaire de type juvénile curage ganglionnaire : négatif.

1983 juin : mastectomie bilatérale, implantation de prothèses.

1984 stérilisation tubaire.

1999 à 43 ans cancer de la thyroïde, thyroïdectomie totale.

➤ Sa vie

« J'ai eu une enfance heureuse, mes parents étaient aimants. Néanmoins, je suis l'aînée d'une fratrie de 13 enfants nés en 17 ans. **J'ai vécu cette grande fratrie comme une espèce de honte, oui c'est cela, de la honte.** En troisième position, il y a eu des jumeaux, l'un d'eux est mort à 15 jours, l'enfant suivant porte le prénom de cet enfant décédé. Un jour j'ai demandé à ma mère, qui peinait pour passer le balai avec son gros ventre, pourquoi elle avait autant d'enfants, elle m'a répondu : 'Parce que je ne peux pas faire autrement.' Elle était très catholique. Même si ma mère ne laissait pas peser mes frères et sœurs sur moi, j'étais mal dans ma peau, j'avais la fratrie sur les épaules. **Cette place d'aînée d'une grande fratrie m'a gênée au plus profond de moi-même,** jusqu'à ce que je quitte la maison à 21 ans ; tous ces enfants, cela n'est pas normal. A l'école de la commune j'arrivais avec toute la smala, je ne me souviens que d'une seule robe neuve et une paire de chaussures bleues, car même pour moi l'aînée, on portait des vêtements de récupération. Nous vivions dans une ferme, nous avions de riches voisins qui, à Noël, offraient gentiment un cadeau à chaque enfant, je le vivais comme une aumône, c'était humiliant.

Quand j'étais petite, je ne voulais pas d'enfants. J'ai eu mes premières règles à 14 ans, elles se sont bien passées, ma mère était là. Étrangement, ma mère qui avait eu plus d'enfants qu'elle n'en voulait, était très en avance pour nous informer, nous prévenir des moyens de contraception. Elle, elle a subi toute sa vie, elle n'a jamais pu s'occuper d'elle. J'accuse son médecin traitant qui aurait dû l'aider à avoir moins d'enfants. J'ai été bloquée toute mon enfance à cause de la famille trop grande. Je me suis sentie mieux quand, à 16 ans, je suis partie dans un lycée où j'étais la seule de la famille, sans ma fratrie. Je me suis épanouie, je me suis libérée, puis ensuite quand j'ai quitté la maison pour vivre avec mon mari que j'ai épousé en 1975. Dès les premiers salaires j'ai dépensé de l'argent pour m'acheter des vêtements neufs. Quand j'ai été enceinte la première fois j'ai été très déçue, je n'étais pas prête, j'ai vomi presque toute ma grossesse, puis le second est arrivé. Si je n'avais eu qu'un enfant, cela aurait été bien. Si je n'en avais pas eu du tout, cela aurait été bien aussi. Et pourtant j'aime mes enfants, j'ai été maman sitôt leur naissance, je les ai allaités. »

d)

Aspasie née en 1955

➤ Dossier médical

**Cancer du sein à 59 ans.**

1978 à 23 ans naissance d'une fille.

1981 à 26 ans naissance d'un garçon.

1984 à 29 ans naissance d'un garçon.

Migraines épisodiques entre les premières règles à 13 ans et la ménopause à 51 ans.

2014 mars à 59 ans cancer du sein droit, tumorectomie, radiothérapie, hormonothérapie.

➤ Sa vie

« Je suis la cinquième d'une fratrie de 5 enfants. En fait il y en a eu 6, mais je n'ai appris qu'à 18 ans que j'avais une autre sœur morte à la naissance. Moi je n'étais pas désirée, ma mère ne voulait pas de moi, j'ai toujours ressenti cela. J'ai appris par la voisine que quand ma mère était enceinte de moi, elle ne sortait plus de chez elle, elle ne voulait pas se montrer enceinte, elle ne voulait pas être enceinte. La voisine a appris la grossesse juste avant l'accouchement. J'ai ressenti tout le temps ce fait que je n'étais pas désirée, je n'avais pas ma place dans ma famille, je ne l'ai jamais trouvée, c'est toujours le problème de la place qui revient. Mon problème a toujours été de trouver ma place.

Ma mère était restée seule avec les 2 aînés quand mon père a été fait prisonnier pendant les 5 ans de guerre, il n'en parlait jamais. Ma mère était triste, elle ne souriait jamais, elle avait été orpheline de père à 8 ans. Il n'y avait pas beaucoup de joie à la maison, et pas beaucoup d'argent, il n'y avait aucune place pour le superflu, il n'y avait pas de place pour la tendresse non plus, ma mère était froide, elle **ne m'a donné aucune tendresse. Celle-ci m'a énormément manqué.** De l'amour, je ne sais pas, cela n'a jamais été exprimé en tout cas. Mon père n'intervenait pas, il laissait ma mère diriger.

J'ai été comptable, mon premier salaire a été un grand moment, il me donnait, en plus d'une autonomie, une place ailleurs. Je me suis mariée pour partir de chez moi à 21 ans. Puis

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

j'ai eu mon premier enfant, ce qui a été l'évènement le plus heureux de ma vie, lui aussi me donnait une place, celle d'une mère, j'ai enfin trouvé une place quand j'ai eu mon premier enfant. J'ai été reconnue, je commençais à exister.

Mon travail a été important dans ma vie par rapport à cette place qu'il me donnait, et la position sociale. J'étais appréciée dans cette entreprise où j'ai travaillé pendant 28 ans de ma vie, je prenais mon travail très à cœur. Puis l'entreprise, qui était florissante, en raison de la retraite du patron, a été vendue en 2008, avec reprise du personnel. Deux ans après, l'entreprise a été en difficulté, j'ai assisté, impuissante à la dégringolade. En 2010, les patrons ont trouvé que mon salaire était en trop, ils ont tout fait pour me faire démissionner. Ils m'ont mise à faire du ménage, ils m'ont mise au placard, j'ai perdu toutes mes responsabilités, cette étape a été psychologiquement très dure. L'entreprise a chaviré et j'ai été licenciée économique en avril 2012. Je n'aurais pas pu tenir plus longtemps, à quelques mois près, ils auraient obtenu que je démissionne, je n'en pouvais plus. Le marché du travail n'a pas voulu de moi, je suis au chômage depuis. Je n'étais plus bonne à rien, je ne pouvais plus me situer, j'avais le sentiment d'être inutile. Je me retrouvais confrontée à ce problème de place qui m'avait étreinte toute mon enfance. De plus j'ai eu un sentiment de culpabilité car, étant donné que j'avais été performante dans la même entreprise pendant 28 ans, je n'avais pas fait de formations. Cette période a été la plus difficile de ma vie, je ne dormais plus. Je n'ai pas pu me lancer dans d'autres activités à cause de mon image de moi-même très dévalorisée, du ressentiment, j'avais envie de travailler, pas de m'investir dans d'autres activités.

En février 2014, j'ai eu un cancer du sein, aucune personne du corps médical ne m'a posé de questions sur ma vie, je le regrette. »

➤ Sa réflexion

**« Ce cancer, je l'ai ressenti comme un signal d'alarme. Il m'a permis de remettre les pendules à l'heure, de me remettre sur les rails, de définir mes priorités, et par-dessus tout de me permettre de définir ma vraie place.** Il m'a permis de me reconnaître moi-même, et pas seulement en tant que mère ou que femme qui travaille, il m'a permis de me rendre compte de mes erreurs d'appréciation. J'ai maintenant une auto-reconnaissance, un autre état d'esprit. Je peux maintenant prendre un livre et lire pour le plaisir, ce dont je n'étais pas capable auparavant, ma mère m'interdisait de lire, d'aller à la bibliothèque, il y avait toujours autre chose à faire. Je peux maintenant envisager d'autres activités si je ne retrouve

pas de travail, ce n'est plus un drame. **C'est 'guérissant' de comprendre, il y a une cohérence dont je n'avais pas conscience avant ce cancer.** J'ai retrouvé le sommeil après la fin de ma radiothérapie, que j'avais perdu depuis 2010, quand j'avais été mise au placard.»

e)

*Iléana née en 1992*

➤ Dossier médical

### **Cancer de la thyroïde à 21 ans.**

2013 à 21 ans cancer de la thyroïde : thyroïdectomie totale et traitement par l'iode radioactif.

➤ Sa vie

« Je suis l'aînée d'une fratrie de deux enfants, j'ai un frère 2 ans plus jeune que moi. Mes parents ont été extrêmement maladroits, ils n'ont pas su m'aimer comme je l'aurais voulu. Mon père nous a donné une éducation très carrée, à l'ancienne, comme à l'armée, je ne dis pas que c'était l'horreur..., mais c'était psychorigide. Mon père est un homme torturé qui peut torturer, qui fait de la maltraitance mentale... non je ne sais pas si je peux utiliser ce mot de maltraitance. Mon père est atteint d'une rectocolite ulcéro-hémorragique, une maladie auto-immune. J'aurais voulu davantage de tendresse verbale, or mon père fait des colères injustes et démesurées, et des colères il y en avait tous les jours. J'ai un souvenir précis, j'avais 9 ans, nous avons passé 2 jours à Eurodisney et il n'y avait pas eu d'engueulade, 2 jours sans un cri, c'était si rare que je m'en souviens, car mon quotidien était fait de clashes assez violents avec les hurlements de mon père. Ma mère pleurait, et moi, je faisais des crises de nerfs, j'avais envie d'être violente et virulente pour me décharger, je le vivais très mal. Souvent lors des engueulades, je sentais des bouffées d'angoisse monter jusqu'à ma gorge. Il fallait faire attention, être toujours en alerte pour ne pas mettre mon père en colère. Il n'y a que ma mère qui puisse supporter cela. Je voulais que mes parents divorcent et aller vivre avec ma mère, pour être sereine. Il y a eu trop de négativité dans les paroles de mes parents, ils ont toujours appuyé là où cela faisait mal. Je n'ai pas du tout confiance en moi. Pour l'école on m'a boostée dans le négatif : 'Je te déballe tous tes défauts qui font que tu n'as pas de bonnes notes, prends-les maintenant en compte.' Mon père n'est que négativité dans ses discours, il me comparait toujours aux autres et négativement. Il a une place trop importante

dans ma vie, il me bouffe mon oxygène. J'évitais et j'évite de rester seule avec lui car il va en profiter pour parler négativement. Le dialogue était fermé avec mon père.

J'ai vécu toute mon enfance en colère, en colère contre mon père, contre moi-même, dans l'angoisse de ses colères, l'angoisse de l'échec, de ne pas être à la hauteur et d'en être coupable, de rater ma vie, d'être mise à la porte. Il en exprimait la menace, il m'est arrivé de rester à la porte de la maison durant une heure à cause de mes mauvaises notes ou bien parce que je répondais. En fait je sais maintenant qu'il ne l'aurait jamais fait, mais enfant, je ne le savais pas. Mon père m'a fait beaucoup culpabiliser.

Nous avons déménagé quand j'avais 10 ans, j'étais en CE2, j'ai redoublé, j'ai très mal vécu ce redoublement, le premier vrai échec de ma vie, puis j'ai aussi redoublé ma sixième et j'avais donc 2 ans de plus que les autres. Cette différence d'âge m'a été un problème, le collège s'est mal passé, je me suis bagarrée, on m'a écrasé des crottes de chien sur mon jogging, déchiré ma carte de cantine. Je me suis sentie seule, rejetée, triste, frustrée, stressée, angoissée. Ma mère me disait souvent : 'Tu finiras comme ta tante qui est restée une célibataire aigrie.'

J'ai eu mon cancer de la thyroïde à 21 ans. Quand je suis rentrée de l'hôpital après l'intervention, mon père m'a dit : 'Je ne me mettrai plus jamais en colère.' Enfin ! Enfin ! Cette phrase j'aurais adoré l'entendre adolescente. »

➤ Sa réflexion

**« J'ai l'impression d'avoir accumulé toutes les difficultés de ma vie, et de les avoir mises là, dans ma gorge. Quand je sens mon angoisse c'est toujours là, un nœud dans ma gorge. Je suis persuadée qu'il y a un lien entre mon passé et mon cancer, je suis presque certaine que ce n'est pas une fatalité, je trouve cela tellement logique, il faut que quelque chose sorte. Le cancer se nourrit du négatif. J'ai d'abord été très en colère quand j'ai eu mon cancer, je l'ai pris comme une punition, punition d'avoir été une mauvaise petite fille qui répond, qui n'est pas l'image que son père a envie d'avoir d'elle. Puis j'ai pris du recul j'ai grandi, et la relation à mon père a changé. Dans cette relation à mon père, il y a un avant et un après cancer, depuis, il fait très attention à moi, il devient un papa poule, il est plus tempéré, il fait beaucoup moins de colères même s'il en fait encore. Je suis mieux dans ma tête, je n'ai pas de regrets. Ma colère contre ce cancer s'est amendée, le fait d'intégrer ce cancer dans ma vie m'y a aidée. »**

f)

Ondine née en 1956

➤ Dossier médical

**Cancer du sein à 58 ans, chirurgie radiothérapie.**

1981 naissance d'un garçon.

2010 novembre à 54 ans pancréatite.

2010 décembre cholécystectomie.

2014 à 58 ans cancer du sein droit : Tumorectomie, radiothérapie.

➤ Sa vie

« Ma vie n'est pas drôle, je suis la seconde d'une fratrie de deux filles. Mes parents étaient paysans, c'était la terre avant tout, on manquait l'école pour ramasser les patates, on ne s'occupait pas de la santé. J'ai eu une enfance normale, sans tendresse, il n'y avait pas le temps. Pour l'amour... oui, sans doute, je ne sais pas si on peut appeler cela de l'amour. Quand je faisais mes devoirs le soir avec la lumière, je me faisais engueuler car cela grillait de l'électricité. Ma grand-mère paternelle qui était propriétaire de la ferme vivait avec nous, elle détestait ma mère. Par exemple, elle achetait des steaks pour elle, pour mon père, et pour nous les enfants, mais pas pour ma mère. Mon père était alcoolique, il faisait des crises de délirium tremens, mais il n'y a jamais eu de violences physiques sur sa famille. Il était né en 1922, avait fait la guerre, parfois, la nuit, il sortait de la maison tout nu en criant qu'il était poursuivi par les Allemands. Un soir il a cloué une planche sur la porte de sa chambre en disant : 'Les Boches sont là.' Ma mère était malheureuse, elle passait son temps à travailler, elle s'absentait de la maison le plus possible. Je n'ai jamais vu un signe de tendresse entre mes parents et je pense qu'elle passait à la casserole par obligation.

Puis quand j'avais 14 ans, la ferme a été vendue pour partager avec les 6 frères et sœurs de mon père, nous sommes restés avec très peu d'argent pour vivre. Ma mère s'est suicidée l'année suivante, elle avait 42 ans, moi j'en avais 15. L'année suivante ma grand-mère est morte, et comme ma sœur était mariée, je suis restée seule avec mon père. Il faisait beaucoup de séjours à l'hôpital à cause de son alcoolisme, je restais seule, terrorisée.

A 18 ans j'ai rencontré le père de mon fils, chez ma sœur. C'était la première fois que je sortais de mon village. Un an après nous avons entamé la vie commune, rapidement il m'a

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

CCCXXVII

trompée, et puis il est parti mais il continuait quand même à venir me voir, et je suis tombée enceinte. Il ne voulait pas de l'enfant mais moi j'ai voulu le garder, j'ai vécu la grossesse toute seule. Il est revenu juste avant l'accouchement, et a reconnu l'enfant même s'il s'en est très peu occupé ; nous avons repris la vie commune pendant 7 ans. Il a continué à me tromper, il buvait le week-end, rentrait complètement bourré et je devais passer à la casserole, je considère maintenant que j'ai été violée. Il n'était pas violent mais méchant, il me disait : 'T'es moche, t'es grosse, t'es imbaisable.' Il est parti définitivement en 1988, en partant il m'a dit : 'Quand je suis revenu à la fin de ta grossesse, ce n'était ni pour toi ni pour l'enfant, mais parce que ma copine d'alors m'avait mis à la porte.' Depuis je vis seule, je n'ai pas voulu donner suite aux rencontres que j'ai faites, c'est trop douloureux. J'ai élevé mon fils, seule.

Mon fils a rencontré une femme avec qui il a eu deux enfants. Ils se sont séparés pendant la seconde grossesse, c'est elle qui l'a mis à la porte. Il est revenu vivre chez moi, et a commencé à boire alors qu'il ne buvait pas auparavant. J'ai vécu les années les plus noires de ma vie à ce moment-là, entre 2007 et 2011, il rentrait la nuit complètement ivre, il délirait. Toujours dans ses délires, il parlait de son père, il disait qu'il était mieux que son père, que son père n'avait pas fait ceci, cela. Parfois il était comateux, je devais l'aider à se coucher, plusieurs fois il est resté dormir dans sa voiture, je le trouvais le matin encore inconscient. J'avais honte devant les voisins. Je ne sais pas comment il ne s'est pas tué sur la route, ou n'a pas tué quelqu'un, il a eu un retrait de permis de 6 mois pour conduite en état d'ivresse. Je passais des nuits blanches à l'attendre, morte d'inquiétude, j'étais hantée par la peur de le perdre, d'autant plus que mon neveu est mort à 23 ans d'un accident de la route, après une nuit arrosée. J'ai fait brutalement ma pancréatite en novembre 2010, et j'ai été opérée de la vésicule en décembre 2010.

En 2011, mon fils a rencontré une autre femme, peu à peu il a récupéré un équilibre. Il a maintenant une vie stable avec elle, il vient d'avoir un enfant. Il a acheté une maison et il bricole le week-end avec son père. Ils se sont rapprochés. »

➤ Sa réflexion

« La période la plus difficile de ma vie a été cette période entre 2007 et 2011 où mon fils allait mal, et mon fils, c'est toute ma vie, le plus bel évènement de ma vie c'est sa naissance, la réussite de ma vie c'est mon fils. Le sentiment le plus difficile de ma vie c'est la peur, la peur de le perdre qui m'a tenaillée pendant plusieurs années. J'ai eu mon cancer du

sein en 2014. Je pense que le corps réagit à sa façon à toutes ces souffrances. Les souffrances morales m'ont fait beaucoup plus de mal que les problèmes physiques que j'ai là, avec mon cancer. Maintenant je vais bien, et je pense que je n'ai rien. **Peut-être que si je n'avais pas fait de traitement, j'aurais pu ne rien développer du tout parce que je vais bien maintenant.**

Je vous ai raconté toute ma vie, je vous remercie, cela fait du bien d'en parler.»

g)

*Mélo die née en 1950*

➤ Dossier médical

**Cancer du sein gauche à 55 ans.**

1973 à 23 ans naissance d'un garçon

1975 à 25 ans naissance d'un garçon

1978 à 28 ans naissance d'une fille

1983 à 33 ans naissance d'une fille

2005 septembre à 55 ans cancer du sein gauche : mastectomie.

2010 mars à 60 ans métastase osseuse rachis.

2014 stabilité de la métastase osseuse.

2017 stabilité des lésions.

➤ Sa vie

« Je suis la troisième d'une fratrie de 4 enfants. J'ai eu une enfance heureuse. Ma mère était mère au foyer, elle n'était pas tactile du tout, peu démonstrative, même un peu distante, mais je savais que j'étais aimée. Elle est morte en 1992 à 69 ans d'une maladie de Charcot qui l'a diminuée pendant 4 ans. Elle avait perdu son père et sa mère d'un cancer quand elle avait 18 et 20 ans. Mon père était autoritaire, plutôt absent car faisant beaucoup de bénévolat, mais aimant et responsable. J'ai eu mes premières règles à 14 ans, j'avais été prévenue par mes copines. J'aurais aimé que ce soit ma mère qui me prévienne. A la maison, on ne parlait jamais de sexe. A 19 ans j'ai rencontré mon futur mari, nous nous sommes mariés quand j'ai eu 22 ans, j'ai fait un mariage heureux. J'ai eu les enfants que je voulais.

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

CCCXXIX

Un jour de 2004, j'ai été appelée par la police pour venir chercher mon second fils de 21 ans qui avait été mis en garde à vue pendant 24 heures pour consommation de drogue, c'était mon premier contact avec la police. Mon fils avait été arrêté, n'allait pas bien et je n'avais rien vu. J'ai mis la responsabilité sur moi, j'ai eu **une grande culpabilité**. Quelle faute avais-je commise ? J'ai eu **la honte de ma vie**, j'ai connu pour la première fois de ma vie ce sentiment que j'ignorais auparavant. **J'ai eu très peur** pour mon fils car il n'allait pas bien, de plus sa copine l'a quitté à ce moment. Je n'en ai parlé à personne, excepté à mon mari et aux enfants. Cela a été une vraie épreuve pour moi. Cette même année 2004 il y a eu aussi une histoire de famille. Mon mari, pour un problème de partage, s'est fâché avec son frère qui a refusé de venir au mariage de ma fille qui est sa filleule. Il me faut la paix pour vivre, je déteste les embrouilles. J'ai été opérée de mon cancer en 2005.

En février 2010, mon père, qui est diabétique, est rentré à l'hôpital pour être amputé de ses 2 jambes. Il est mort en juin 2010, il avait 90 ans. »

➤ Sa réflexion

« Le problème avec mon fils a été l'épreuve la plus difficile de ma vie, avec la maladie de ma mère. Mais pour la maladie de ma mère il n'y avait pas cette culpabilité, cette honte. **Je me suis demandé s'il y avait un lien avec mon cancer puisque, un an après l'arrestation de mon fils, on m'opérait de mon cancer.**

Depuis mon cancer, je vis plus intensément, cette vie me convient mieux. De plus mon mari est plus attentif et mon fils qui va mieux est plus proche de moi. C'est un mal pour un bien. J'ai retrouvé l'harmonie, j'estime que je suis guérie.»

*h)*

*Orlane née en 1954*

➤ Dossier médical

**Cancer du sein gauche à 51 ans, cancer du sein droit à 61 ans.**

1978 à 24 ans naissance d'une fille.

1982 à 28 ans naissance d'une fille.

2005 à 51 ans cancer du sein gauche, tumorectomie, radiothérapie, hormonothérapie.

2015 à 61 ans cancer du sein droit, carcinome canalaire infiltrant 45 mm, SBR3, 9 ganglions envahis sur 10 avec dépassement capsulaire, récepteurs hormonaux négatifs. Chimiothérapie, radiothérapie.

➤ Sa vie

« Je suis l'aînée d'une fratrie de deux filles. J'ai eu une enfance étriquée, pas très épanouissante, sans ouverture d'esprit, sans ouverture au monde, à la culture. Ma mère était mère au foyer, malgré cela elle n'était pas présente, pas mère poule, il n'y avait pas de bisous, pas de câlins. Il y a eu de l'amour quand même, mais elle n'a jamais su le manifester, il n'y a eu aucune tendresse, elle ne sait pas montrer ses émotions, elle les montre mal, mes rapports ont toujours été difficiles avec ma mère. Elle a eu une vie facile, sans travailler, mais je n'aurais pas voulu donner ce modèle-là à mes filles. Je considère mon travail comme une ouverture sur le monde, je travaille par choix. J'ai eu l'amour et la tendresse de mon père qui était très présent. Ils ne s'entendaient pas trop mal.

Je suis partie de la maison à 17 ans pour fuir. Je me suis mariée à 19 ans, j'ai fait un mariage d'amour réussi. J'ai eu mes deux filles, le nombre d'enfants que je voulais.

En 1995, j'avais 41 ans, mon père est mort à 61 ans. Il est mort en quelques mois d'un cancer de l'intestin, il a été opéré, n'a pas eu d'autre traitement. Les médecins nous ont tout de suite dit qu'il était condamné à brève échéance, mais lui ne l'a pas su, ou n'a pas voulu le savoir. A cause de cela je me suis retenue de l'accompagner, pour ne pas lui laisser deviner le pronostic. Si son absence a été difficile, le manque d'accompagnement d'avant sa mort l'a été davantage encore, je m'en suis voulu, d'autant plus que je n'étais pas là au dernier moment. J'ai mis au moins cinq ans à faire le deuil, la mort d'un père est irréparable, on perd une protection, une chaleur.

Les rapports avec ma mère se sont détériorés de plus en plus après la mort de mon père. Elle est le commandant de la famille, elle aime obliger les autres à faire des choses pour elle. Ce besoin de pouvoir, d'autorité, elle l'exerçait sur mon père, après elle a voulu l'exercer sur nous. Et elle a beaucoup plus d'emprise sur moi que sur ma sœur. Mon père gérait le quotidien, ce qu'elle m'a demandé de faire ensuite, j'ai subi son harcèlement journalier humiliant et culpabilisant. Elle a un rapport à l'argent que je trouve difficile, elle privilégie le paraître aux dépens de l'essentiel parfois, pour moi c'est insupportable.

En 2003, mon mari a pris une retraite anticipée à 50 ans après une vie professionnelle ratée. Il a espéré repartir sur un autre projet qui lui plaisait, mais après quelques mois, le projet lui a échappé, cela n'a pas marché. Il en a été très affligé. Il a déclaré une polyarthrite à ce moment-là.

En 2005 j'ai eu mon premier cancer du sein.

Depuis 3 ou 4 ans, depuis 2013, la mésentente avec ma mère va crescendo, les relations sont de pire en pire, et les conflits permanents, humiliants, quotidiens, pour des futilités. Elle appelle la mairie quand quelqu'un se gare trop près de chez elle, ou me demande d'aller prévenir la police, elle se dispute avec ses voisins, n'ouvre pas quand on sonne à sa porte, une fois j'ai failli prévenir les pompiers, elle a menacé de se suicider. Ma mère est méchante, le mot est peut-être un peu fort, mais elle s'attaque aux gens plus sensibles. Depuis quelques années elle se sent vieillir et a du mal avec cela. **Ma mère est la grosse difficulté de ma vie depuis quelques années.** J'ai l'impression d'être devant un mur, la situation me semble bloquée. S'ajoute à cette grosse difficulté une aggravation notable de la polyarthrite de mon mari, c'est une catastrophe, il ne peut plus marcher. En plus, ma fille a divorcé en 2015, et ma mère a pris parti pour mon gendre, je n'ai pas pu le supporter. Leur fils qui a 18 mois a une malformation cardiaque et doit se faire opérer du cœur dans quelques semaines. Pour couronner le tout, depuis 2014 j'avais coupé les ponts avec ma sœur pour une bricole reflétant sa jalousie. J'aurais dû aller vers elle car elle a une vie encore plus difficile que la mienne, mais je ne pouvais pas et m'en culpabilisais, depuis que j'ai le diagnostic de mon cancer, nous avons repris contact. »

➤ Sa réflexion

« Lors de mon premier cancer, cent fois je me suis posé la question d'un lien avec ma vie, **je pense que la vie envoie des messages.** Après mon premier cancer, j'ai pensé que cela allait changer quelque chose dans ma vie. Finalement je n'ai rien modifié, et notamment avec ma mère rien n'a changé. Je n'ai pas su faire un break pour recalculer mes priorités, et pourtant, je pensais que c'était nécessaire pour moi, j'aurais dû m'arrêter pour y réfléchir. Je me suis relancée tout de suite, j'étais tellement contente de m'en être sortie. Depuis 2014 je ne peux plus gérer, je me sens submergée, je ne peux plus supporter ma mère et nos rapports conflictuels. Il va falloir que je revoie ma vie.»

Revue quelques mois après l'entretien.

« Merci, je me suis sentie nettement mieux après l'entretien, cela m'a libérée, j'ai vu les choses plus clairement. J'ai écrit une lettre à ma mère, j'ai dit que pour l'instant, je ne voulais plus que nous nous voyions et que je ne voulais plus lui parler même par téléphone. J'ai dans un premier temps refusé la chimiothérapie, je suis littéralement terrorisée par l'hôpital, par les piqûres. J'ai fait 2 séances d'hypnose pour gérer cela et j'ai accepté de faire cette chimiothérapie. J'ai, lors des séances, travaillé sur ma relation avec ma mère, et j'ai pu reprendre contact, je n'ai plus cette boule au ventre que j'avais quand je l'appelais au téléphone, ma colère est tombée, je suis plus sereine, je vais mieux, j'ai arrêté à la fin des séances d'hypnose le Lexomil que je prenais depuis quelque temps.»

i) *Hébé née en 1954*

➤ Dossier médical

**Cancer du sein à 57 ans.**

1972 à 18 ans naissance d'une fille.

1981 à 27 ans naissance d'un garçon.

1982 à 28 ans IVG.

1990 à 36 ans thyroïdectomie partielle pour nodule bénin.

2011 à 57 ans cancer du sein tumorectomie, radiothérapie.

2015 à 61 ans lumbago traité par morphine.

➤ Sa vie

« Je suis l'aînée de 3 enfants. Mon enfance n'a pas été facile, ma mère de confession juive a épousé un arabe. Elle a été rejetée par sa famille, elle a été dépressive et a fait de nombreux séjours à l'hôpital. Mes rapports avec ma mère ont toujours été difficiles, l'amour de ma mère, je ne m'en souviens pas, je ne la vois plus depuis plusieurs années. Je n'ai pratiquement pas vécu avec mes parents, mais chez ma grand-mère. J'ai été mise en pension à l'âge de 10 ans. Ma sœur a été placée en famille d'accueil à 3 ans, elle y a été battue, mon frère à 5 ans. Mes parents ont divorcé quand j'avais 14 ans. A 17 ans j'ai claqué la porte de chez moi et suis partie vivre chez mon petit copain. J'ai rapidement été enceinte et ses parents nous ont obligés à nous marier. J'aurais voulu rentrer aux Beaux-Arts, j'ai dû aller travailler.

Nous sommes restés 14 ans ensemble, cela a été l'enfer, c'était un flambeur, il craquait tout l'argent du ménage. Nous avons divorcé quand notre fils avait 3 ans, en 1984. Mon fils a commencé alors rapidement à faire des migraines foudroyantes à un rythme soutenu, parfois une ou deux fois par mois, qui l'emmenaient régulièrement à l'hôpital où on lui faisait un électroencéphalogramme, une IRM qui étaient normaux, il a pris de la Dépakine de 3 à 7 ans car les médecins ont craint une épilepsie. Ces malaises-migraines se sont arrêtés brutalement quand mon fils a quitté la maison à 18 ans en 1999. Un jour de cette année-là, il a déchiré tous ses dossiers de la maison et il est parti. Dans un premier temps, il est resté en contact avec moi, puis petit à petit les contacts se sont espacés. Autour de 2008, 2009, il y a eu une fracture dans ma vie par rapport à mon fils. Ses mails sont devenus de plus en plus évasifs, sur l'un d'eux il a écrit : 'Maman, je ne peux pas être là pour toi.' Je n'ai plus eu ni adresse ni téléphone, il ne correspondait plus avec sa sœur non plus, il ne voulait pas que je lui envoie des photos de ses neveux, il a coupé les ponts avec tous ses copains, avec ses cousins qui ont pleuré, il était aimé. Je me suis demandé s'il n'était pas dans une secte. Je sais qu'il a rencontré une femme, qu'il s'est marié. J'ai appris qu'il a vécu en Angleterre, à cause de papiers administratifs qu'il a voulu récupérer. Il dit qu'il n'a pas choisi cette situation mais qu'il la subit. Mon second mari, épousé en 2007, et moi sommes allés sur ses traces pour comprendre, nous ne l'avons pas vu mais avons vu l'endroit où il travaillait.

Le père de mon fils supporte très mal la situation, il s'est refermé sur lui-même, il est muet par rapport au problème, il est devenu un ours. Il va en mourir, il se laissera mourir.

➤ Sa réflexion

« L'année 2009 est l'année de la fracture de ma vie, c'est un drame de perdre un enfant qui est toujours vivant, c'est l'évènement le plus difficile de ma vie, avec ce sentiment le plus horrible, celui de rejet, d'abandon, cela m'envahit. J'ai eu l'impression que mon fils m'avait abandonnée. **J'ai travaillé toute seule sur moi-même, et je pense que cette fracture de ma vie de 2009 a quelque chose à voir avec mon cancer de 2011, on peut soi-même se rendre malade.** Le manque de ne pas voir son enfant pendant des années, ce n'est pas possible, et je ne l'ai pas vu depuis 7 ans. Parfois j'ai de la culpabilité, je me demande ce que je n'ai pas fait. Depuis 2 ans seulement je peux en parler, avant, quand on me demandait de ses nouvelles, je disais : 'Il va bien'. J'avais honte d'en parler car je craignais qu'on pense

que j'étais une mauvaise mère, alors que mon fils m'a dit un jour : 'Tout le monde aimerait avoir une maman comme toi.'

**Mon lumbago non plus n'est pas un hasard**, un jour de 2015, j'ai vu sur Facebook une photo de son bébé dont j'ignorais l'existence, je suis allée dans ma salle de bains pour vaquer à mes occupations, me suis penchée, une violente douleur m'a traversé le bas du dos, je n'ai pas pu me relever. J'ai appelé SOS médecins, j'ai dû rester alitée une semaine pour lumbago aigu.»

*j)*

*Déméter née en 1946*

➤ Dossier médical

**Cancer du foie à 57 ans.**

1971 à 25 ans naissance d'une fille.

1973 à 27 ans naissance d'un garçon.

1996 à 50 ans hématémèse par rupture de varices oesophagiennes sur hépatite alcoolique.

2003 à 57 ans hépatocarcinome traité par chimioembolisation.

➤ Sa vie

« Je suis enfant unique. J'ai eu un père très aimant, par contre ma mère ne m'a jamais aimée, elle ne m'a donné aucune tendresse. Une fois j'ai été hospitalisée quelques jours dans une clinique à 100 mètres de la maison pour un kyste axillaire bénin, ma mère n'est pas venue me voir.

Je me suis mariée en 1971, j'étais amoureuse. Malgré cela le jour de mon mariage une petite voix m'a soufflé : 'Dis non', mais je n'ai pas osé. Mon mari, à la sortie de la mairie m'a ouvert la portière de la voiture, il m'a dit : 'C'est la dernière fois que je le fais.' C'était un salaud machiavélique de la race de ma mère, il était macho, il m'a rapidement trompée, je me suis mise à boire à cause de l'échec de mon couple. Nous avons divorcé en 1994. J'ai eu tous les torts à cause de mon alcoolisme, d'autant plus que mon beau-père était un magistrat, machiavélique lui aussi. Je n'ai plus vu mes enfants pendant une bonne dizaine d'années, ce

qui n'a pas arrangé mon alcoolisme, et ce jusqu'à mon hématémèse, ensuite j'ai réussi à arrêter de boire à 50 ans.

J'ai appris en 1976, à l'âge de 27 ans par hasard, lors d'une conversation avec une cousine que j'étais une enfant adoptée. Ma cousine parlait de je ne sais quoi et elle m'a dit : 'Toi qui as été adoptée, tu dois bien le savoir.' J'ai été tellement stupéfaite que j'ai zappé cette nouvelle, je n'en ai pas voulu, je n'en ai pas parlé. Néanmoins je me suis rendu compte que beaucoup de gens le savaient, notamment mon mari. **C'est une vie enlevée, un coup mortel**, c'est le cordon qu'on coupe pour la seconde fois. Qui suis-je ? En fait ma mère avait voulu une poupée, elle l'avait eue. Elle m'avait prise comme on prend un chiot quand il est petit, mignon, pas encombrant, elle ne l'avait pas aimé plus grand.

Mon père est décédé quelques jours avant que j'apprenne la nouvelle. Je n'ai jamais pu en parler avec lui. J'ai pu en parler à ma mère seulement 25 ans plus tard. Elle est devenue blême, m'a dit qu'elle ne savait rien de mon passé, que c'était mon père qui savait. Elle m'a dit que c'était mon père qui m'avait choisie, qu'il lui avait demandé si elle était toujours décidée pour une adoption, que c'était un engagement très sérieux. Elle m'a quand même appris que j'avais été adoptée à quelques mois, le temps légal pour que la mère vienne rechercher son enfant. Ma mère était née en 1901, donc elle m'a adoptée à 45 ans. Je n'ai pas fait de recherches sur mon origine. Mes enfants ne le savent pas, je n'ai pas pensé à leur en parler. »

➤ Sa réflexion

« **Je me suis posé la question d'un lien entre le secret de mon adoption et mon cancer du foie.** La plus grande difficulté de ma vie c'est ce secret, le fait qu'on m'ait caché l'adoption, plus que le fait d'avoir été adoptée. Une autre grande difficulté a été l'annonce de mon cancer du foie qui s'est faite après le scanner par une femme médecin, une garce qui l'a faite en trente secondes, dans un couloir : une tonne de neige glacée m'est tombée sur la figure. Mon grand bonheur : mon mari actuel, une merveille. Je serais morte sans lui.»

k)

**Colombe née en 1960**

➤ Dossier médical

**Mélanome à 39 ans.**

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

1979 à 19 ans IVG

1988 à 28 ans naissance d'un garçon.

1996 à 36 ans fausse couche précoce.

1997 à 37 ans naissance d'un garçon.

1999 à 39 ans mélanome.

➤ Sa vie

« Je suis la dernière d'une fratrie de trois enfants, j'ai une sœur et un frère aîné. Je suis très proche de mon frère, je m'entends particulièrement bien avec lui. J'ai adoré mon frère, il était mon modèle. Nous nous sommes mariés le même jour, et nous avons chacun un enfant d'un an au moment du mariage. Mes parents étaient parfaits, rien à dire, j'ai eu une enfance heureuse. Ma mère était très aimante, mon père aussi, bien qu'on ne le vît pas souvent car il travaillait beaucoup.

J'ai fait mon mélanome à 39 ans. Je venais de refaire ma vie, j'avais un second petit garçon de deux ans, je nageais dans le bonheur. Je suis morte le jour où j'ai appris la nouvelle. J'ai pris un mur en pleine face à 200 à l'heure. Mon mari a été exemplaire, et moi odieuse, j'ai honte, je m'en veux énormément. Quand j'ai eu ce cancer, pour le protéger je n'en ai pas parlé à mon petit garçon, je m'isolais pour pleurer. Il parlait très bien et il s'est mis à bégayer. J'ai appelé le pédiatre en panique, et lui ai expliqué ce qui se passait. Il m'a demandé de dire bien dans les yeux à mon petit garçon ce qui se passait. J'ai fait exactement ce qu'il m'avait dit, malgré le fait que je pensais qu'à deux ans, mon fils ne comprenait pas ; je l'ai fait en pensant que c'était comme si je parlais à mon chien, j'ai pleuré devant lui, je lui ai expliqué que j'étais malade. Quinze jours plus tard le bégaiement avait disparu.

En 2008, je suis morte une seconde fois quand mon frère est décédé à 50 ans d'un cancer du colon avec métastase hépatique. L'avant dernière nuit, c'est moi qui ai activé sa pompe à morphine, c'est ce qu'il voulait, je lui ai dit au revoir, il avait perdu 30 kg. J'ai pleuré pendant un an, sans m'arrêter, je n'étais plus là. J'ai refusé de prendre des anxiolytiques, je voulais souffrir comme lui, je ne suis pas allée jusqu'à mourir comme lui parce que j'avais des enfants. Je crois que c'est la personne que j'aimais le plus au monde. »

➤ Sa réflexion

« Depuis mon cancer, je suis une autre femme, je ne suis plus moi. C'est une deuxième vie, pas la même, mais une autre, je préférais la première. J'ai passé mon enfance au soleil, j'allais à la plage entre mai et octobre de midi à 19 heures, sans protection, sans crème solaire. Ce que j'aimais le plus au monde c'était me mettre au soleil, ma nouvelle vie est une vie à l'ombre.»

*l)*

*Manon née en 1949*

➤ Dossier médical

**Cancer du rectum à 40 ans.**

1970 à 21 ans naissance d'un garçon.

1973 à 24 ans naissance d'une fille.

1989 à 40 ans cancer du rectum.

1989 adénofibrome du sein.

2007 à 58 ans chirurgie d'un schwannome (tumeur nerveuse bénigne présacrée).

➤ Sa vie

« Je suis la dernière d'une fratrie de 3 filles nées en 3 ans. Ma mère avait 10 ans de plus que mon père. Ils se sont mariés en 1946 après la guerre pendant laquelle mon père est resté 5 ans prisonnier. Mon père est mort quand j'avais 5 ans. Ma mère n'a pas travaillé, elle a vécu avec les allocations familiales et les bourses. Elle s'est débrouillée comme elle a pu, elle faisait les fins de marché pour récupérer de la nourriture, souvent elle sortait la nuit pour aller récupérer du bois pour nous chauffer ou d'autres choses. Mon enfance a été marquée par la peur de la perdre comme j'avais perdu mon père.

A 20 ans je suis partie faire un petit voyage avec ma sœur, j'ai eu une aventure de quelques jours avec un Marocain, j'ai été enceinte. J'ai voulu garder l'enfant, mais je n'ai pas prévenu le géniteur que je n'ai jamais revu. Ma sœur l'a prévenu à la fin de ma grossesse, il ne s'est jamais manifesté. Quand je suis rentrée ma mère n'a pas voulu me voir, j'ai été pendant toute ma grossesse la honte de la famille. Après la naissance elle a accepté l'enfant. Puis j'ai rencontré mon premier mari, nous nous sommes mariés en 1972, j'avais 23 ans. Cela a été la plus grosse erreur de ma vie, j'ai commencé à prendre des antidépresseurs à ce

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

CCCXXXVIII

moment-là. Il a reconnu mon enfant à la mairie, mais n'a pas du tout endossé la paternité. Je me suis vite rendu compte que mon mari était violent, alcoolique, dépensier, joueur. Dès que notre fille est née la situation est devenue infernale, il a toujours souligné que c'était sa fille et mon fils, les violences sur mon fils et moi sont devenues fréquentes. Ce petit garçon a été un objet de chantage pour mon mari quand il voulait obtenir quelque chose de moi. Une fois il a attrapé mon fils par les cheveux et lui a mis un couteau sous la gorge en menaçant de l'égorger si je ne lui donnais pas mon salaire. Moi, je portais toujours un foulard autour du cou pour dissimuler les traces, car il m'attaquait au cou. Il agonisait mon fils de violences verbales, le traitait de bougnoul, bâtard, fils de pute, fils d'arabe. C'est comme cela que mon fils a appris que mon mari n'était pas son père, moi je ne disais rien, j'avais trop peur, la frayeur que me provoquait cet homme m'empêchait d'intervenir. Quand mon fils a eu une dizaine d'années seulement, je lui ai expliqué qui était son papa, il était trop tard.

En 1975, je me suis enfuie, je me suis barrée de la maison avec les 2 enfants, et j'ai réussi à divorcer. Mon mari a continué à me harceler jusqu'à ce que je rencontre mon second mari en 1983. Au début il y a eu garde alternée, même pour mon fils puisqu'il l'avait reconnu, puis mon fils a refusé d'y aller. Mon mari avait créé un état de conflit permanent entre les 2 enfants qui a perduré après la séparation. Mon fils est lui-même à l'image de son pseudo-père, il est devenu violent à l'adolescence. Je n'ai plus pu m'en aider, il est d'abord parti en internat à 13 ans, puis a été placé en foyer éducatif par les juges car il devenait de plus en plus violent, et il s'est mis à voler. Il a fait 5 ou 6 foyers, car il s'enfuyait, il a voulu rentrer dans la légion, il n'a pas pu. Il a fini en prison pour vols et violences à la personne, sa peine a été augmentée pour délit de fuite. En 1988 il a eu des hallucinations, il a été hospitalisé en psychiatrie, les psychiatres ont posé le diagnostic de schizophrénie. Mon cancer a été diagnostiqué en 1989. »

➤ Sa réflexion

**« Le corps flanche de trop de souffrances et le mien a flanché au moment où mon fils a fait de la prison, où on a parlé de schizophrénie. C'était mon constat d'échec, le summum de ma culpabilité. Je n'aurais pas dû me marier, je n'aurais pas dû rester, je n'aurais pas dû accepter. J'aurais dû le protéger, j'aurais dû lui expliquer son origine avant que son pseudo-père ne l'agonise de sottises, le traite de bâtard. Je l'ai fait trop tard, mon corps n'a pas tenu. »**

*m)*

*Astarté née en 1945*

➤ Dossier médical

**Cancer du sein droit à 63 ans, récurrence à 67 ans.**

1965 à 20 ans appendicectomie.

1970 à 25 ans naissance d'un garçon.

1978 à 33 ans chirurgie d'un adéno-fibrome sein droit.

2003 à 58 ans maladie de Basedow (maladie auto-immune de la thyroïde).

2008 à 63 ans septembre cancer du sein droit : tumorectomie et radiothérapie.

2012 à 67 ans février mastectomie sein droit pour carcinome intra-canalair.

➤ Sa vie

« J'ai eu une enfance douloureuse socialement. J'ai un frère de deux ans mon aîné. J'ai vécu au sein d'une famille très pauvre, mon père était matelot, pêcheur, il était alcoolique, ivre presque tous les jours, mais non violent. Malgré cela, j'ai aimé mon père qui m'a apporté de la tendresse mais aussi beaucoup d'inquiétude, de honte et d'insécurité car je vivais dans la crainte de son état d'imprégnation alcoolique de chaque jour. Je me suis même battue quand on me le rappelait, la honte m'a suivie jusqu'à mon divorce d'avec mon mari en 2000.

Ma mère faisait des ménages, elle a eu une enfance terrible au sein d'une fratrie de quatre. Elle a été orpheline de mère à sept ans et est restée avec un père alcoolique, violent, souvent les enfants dormaient dehors. Elle a épousé mon père qui avait treize ans de plus qu'elle, non pas par amour, mais pour se placer. Il n'y avait pas d'amour entre mes parents, ce qui aggravait le sentiment d'insécurité car les enfants aiment que les parents s'aiment. Ma mère sortait avec d'autres hommes, elle cherchait chez ces hommes ce qu'elle n'avait pas chez elle. Je m'en suis très vite rendu compte, je pense que je l'ai compris dès l'âge de sept ou huit ans. Elle venait nous voir le soir, nous porter des bonbons et nous disait qu'elle allait tricoter chez la voisine. Je savais que cela n'était pas vrai, ce qui était très douloureux pour la petite fille que j'étais, et cela a toujours duré. Je n'ai jamais eu de tendresse de ma mère, je ne sais pas si elle m'a aimée. Elle a surtout aimé mon frère, à qui elle me comparait en permanence. Comme j'étais une petite fille inquiète, à l'école cela n'était pas brillant. Elle me

disait : ‘Qu’est-ce qu’on va faire de toi ? T’es tout juste bonne à garder les vaches.’ Elle m’a toujours rabaissée. Elle m’obligeait à aller faire les courses à crédit car il n’y avait pas d’argent, ce qui augmentait ma honte, et c’était toujours moi qui les faisais.

J’ai reproduit le schéma familial, j’ai épousé un homme fêtard, alcoolique, qui m’a trompée dès notre rencontre, et je le savais. Je me disais : ‘Je n’épouserai pas cet homme’, mais je voulais quitter le milieu familial, et je l’ai épousé en 1969 à 24 ans, je me suis mariée contre mon gré. Quand j’ai été enceinte de mon fils, il m’a demandé d’avorter, je n’ai pas voulu, et il n’a pas aimé son fils. Notre mariage a duré 31 ans, 31 ans de souffrances et de malheur, toutefois sans violence physique. L’alcool est la mère de tous les vices, c’était l’anarchie totale, il rentrait ivre ou ne rentrait pas, ou après plusieurs jours d’absence. Il dépensait beaucoup, travaillait peu, il me manipulait, et j’ai toujours cédé à ses caprices. Il était pervers et me disait que sans lui je n’étais rien. A 50 ans il s’est provoqué un accident de travail pour être mis en invalidité, ce qui fut fait. Plusieurs fois j’ai pensé à le quitter, jusqu’au jour de Noël 2000, où j’ai pris la décision. Ce jour-là, mon mari et mon fils se sont disputés, mon fils a dit qu’il ne voulait pas rester pour le repas de Noël, pas manger avec un con pareil. J’ai dit : ‘Moi non plus !’ et j’ai emmené tous mes invités au restaurant, sans mon mari. Le lendemain je téléphonais à un avocat et je prévenais mon mari de ma décision. Il m’a répondu : ‘Si c’est ta décision !’ il a rajouté : ‘Je ne t’ai jamais autant trompée que pendant mon abstinence.’ (Il avait essayé d’arrêter de boire un moment). Donc il m’avait trompée le plus, en pleine lucidité, sans l’excuse de l’alcool. Trois mois plus tard il était en ménage avec une autre femme. Je me suis dit : ‘Ce n’est pas possible que cet homme-là m’ait aimée !’ alors que moi je l’ai aimé. J’ai vécu sa nouvelle vie comme une trahison terrible alors que quand il me trompait je le vivais comme une infidélité. La période qui a suivi a été la plus difficile de ma vie. Je m’en voulais de l’avoir quitté, et je m’en voulais aussi de ne pas l’avoir fait plus tôt. **Moi qui ai toujours cherché l’amour de ma mère que je n’ai pas trouvé, je n’avais pas eu non plus celui de mon mari, je me suis sentie démembrée.** Deux ans après notre séparation, en 2003 je faisais ma maladie de Basedow.

J’ai beaucoup travaillé pour notre foyer comme mon mari ne travaillait guère. Pendant un temps, nous avons eu un commerce. Je mettais mon fils chez ma mère toutes les vacances. Ma mère a, petit à petit, pris ma place auprès de mon fils. Elle lui disait : ‘Heureusement que tu as ta grand-mère pour s’occuper de toi, parce que ta maman te délaisse.’ Ma mère a fait de mon fils son propre fils, il considère sa grand-mère comme sa mère. Moi j’ai tout cédé à mon

filis pour compenser, nos relations se sont distendues. En août 2006 il s'est marié et m'a interdit d'inviter mes amis, j'ai senti qu'il fallait que je me fasse toute petite, et mon ex- mari et sa copine ont été mis à l'honneur, je me suis sentie comme une merde. Et la situation n'a fait que s'envenimer, mon fils me parlait de plus en plus durement. Il a divorcé en 2007, il ne me parle plus du tout depuis ce temps-là. Il a un fils que je n'ai jamais vu. J'ai été opérée de mon cancer du sein en septembre 2008. »

➤ Sa réflexion

« **A la question : 'Est-ce que notre santé nous parle de notre vie ?' pour moi la réponse est oui, c'est sûr et certain.** Pourtant aucun médecin ne m'a demandé quoi que ce soit sur ma vie lors de mes problèmes de santé, et ma santé a été chahutée comme ma vie. J'ai vécu une vie douloureuse de manque d'amour. Le problème le plus difficile de ma vie c'est le manque d'amour maternel, je l'ai cherché toute ma vie. A la fin de sa vie ma mère m'a souvent demandé pardon pour le mal qu'elle m'avait fait. Ce pardon souvent demandé m'a confortée dans le fait qu'elle ne m'aimait pas, et qu'elle a dû me faire du mal par rapport à mon fils. Je ne m'aime pas moi-même non plus d'ailleurs, probablement car je me vois avec les yeux de ma mère, ou ceux de mon mari. J'ai énormément lutté toute ma vie, je ne voulais pas que cela paraisse, je voulais que tout aille bien, je voulais être la bonne fille de ma mère, la bonne épouse de mon mari, la bonne mère de mon fils. La période la plus difficile de ma vie est la période qui a suivi mon divorce après 2001, qui a concrétisé pour moi le manque d'amour de ma mère et de mon mari, j'ai fait ma maladie de Basedow en 2003 ; ensuite le manque d'amour de mon fils surtout à partir de 2006, 2007, et j'ai fait mon cancer du sein en 2008.

J'ai vécu toute ma vie en insécurité, avec un sentiment de honte, d'abord enfant, puis femme. Ces sentiments ont marqué toute ma vie jusqu'au décès de ma mère en juin 2013. Je me suis libérée, je vis maintenant pour moi, avant je vivais toujours pour plaire à ma mère, je voulais par-dessus tout être la bonne fille à la recherche de son amour qui m'a tellement manqué. Ensuite, mon mari a rompu le lien, mon fils a rompu le lien, peut-être pour me permettre de vivre pour moi. J'ai fait une psychothérapie pendant 10 ans, elle m'a énormément aidée à avoir davantage confiance en moi, à avoir plus d'estime de moi. J'espère et j'attends du bonheur à venir car pour l'instant, l'évènement le plus heureux de ma vie ? Je ne sais pas, non je ne vois pas.»

n)

Argantaëlle née en 1965

➤ Dossier médical

**Cancer de la thyroïde à 17 ans.**

1979 à 14 ans thyroïdectomie totale et parathyroïdectomie pour cancer de la thyroïde.

1986 à 21 ans naissance d'une fille.

1990 à 25 ans naissance d'une fille.

1992 à 27 ans naissance d'un garçon.

➤ Sa vie

« Je suis la troisième d'une fratrie de 4 enfants. J'ai 2 sœurs aînées, et un frère un an plus jeune que moi. Ma mère était une mère colonelle, très autoritaire, mon père n'avait rien le droit de dire. D'ailleurs il était toujours absent, il travaillait beaucoup, peut-être l'excuse pour l'absence, pourtant ma mère dit toujours qu'il s'est beaucoup occupé de moi quand j'étais petite. Je suis d'une famille noble par mon père, ma mère est roturière, mais c'est elle qui était très, très attachée à la particule, aux armoiries, au château, elle a d'ailleurs, de l'avis de l'entourage, épousé un nom, une particule. Je ne sais pas si mes parents se sont aimés, je sais qu'ils n'ont plus de rapports sexuels depuis la naissance de mon frère, et qu'ils ne se parlent plus depuis 20 ans, mais vivent toujours ensemble car il est inenvisageable dans la famille de divorcer, et pour maman de perdre la particule... Il était interdit que les gens appellent ma mère par son prénom, comme beaucoup de gens faisaient avec mon père, il fallait l'appeler par son nom complet avec la particule. Un fils était capital pour elle, pour porter le nom, pour les armoiries, pour le château, pour l'héritage, il fallait absolument qu'elle ait un garçon. Cela, je l'ai entendu tout le temps, et moi j'étais la troisième fille, cela faisait beaucoup. Ma mère c'est son fils, son fils et encore son fils. Elle le préférait, montrait et montre encore une nette préférence pour lui. Quand nous nous chamaillions, j'avais toujours tort et lui raison, elle m'a même dit qu'elle me frappait, je n'en ai pas le souvenir.

J'ai eu mon cancer à 14 ans, on m'a dit que je suis restée 9 heures sur la table d'opération. Quand j'ai eu mon cancer les médecins ont demandé si j'avais eu un choc, et ma mère a cru que c'était de sa faute. J'ai su que j'avais eu un cancer seulement à 18 ans, et c'est mon frère qui m'a mise au courant en disant : 'Tu nous fais chier toi avec ton cancer.' Il m'a

reproché, à ce moment-là, de lui avoir volé sa mère, de lui avoir volé l'amour de sa mère car, quand j'ai eu mon cancer, maman est venue pendant deux mois avec moi à l'hôpital, et après elle s'est occupée un peu plus de moi, de même lors des hospitalisations qui ont suivi, car, comme j'oubliais souvent de prendre mes médicaments, mon calcium, j'ai fait de nombreuses crises de tétanie, peut-être pour que ma mère s'occupe de moi. Avec mon frère, nous ne nous parlons pratiquement plus, mais à chaque fois que l'on se voit, il me redit que je lui ai volé l'amour de sa mère. C'est lui qui a hérité du château et je n'y ai plus accès, je n'ai plus le droit de revoir la chambre où j'ai vécu mon enfance. Je n'arrive pas à lui pardonner. Mon frère est une poule mouillée, il est devenu homosexuel avec sa mère très castratrice qui le couvait énormément. »

➤ Sa réflexion

« Peut-être que le décodage de mon cancer c'est la différence que ma mère faisait entre mon frère et moi. **Le cancer a été gagnant pour moi, j'ai gagné l'amour de ma mère, il y a eu un revirement de situation, ma place dans la famille c'était le néant avant mon cancer, et après j'étais le centre du monde.** Mon frère ne retrouvait pas sa place, et il ne m'a pas pardonné, moi j'ai eu mal physiquement, à l'époque on ne donnait pas d'antalgiques, et mon frère a eu mal dans son cœur ».

Le château où Argantaëlle a passé son enfance est en Bretagne et les mesures ont montré que le granit du château était bourré de radon. Elle a été la seule de la famille à faire un cancer de la thyroïde. »

o)

***Félicité née en 1934***

➤ Dossier médical

**Cancer du sein évolué à 60 ans.**

1958 à 24 ans naissance d'un garçon.

1963 à 28 ans naissance d'une fille.

1886 hystérectomie totale sans annexectomie pour fibrome.

1994 à 60 ans cancer du sein gauche : adénocarcinome infiltrant 3 cms, multiples foyers au pourtour, SBR3, nombreux embolus lymphatiques, 15 métastases ganglionnaires sur

18 ganglions prélevés dont 11 ruptures capsulaires dissociant le plus souvent la totalité de la capsule, surexpression de l'oncogène C-erb2+. Tumorectomie, chimiothérapie, radiothérapie, curiethérapie.

2017 à 83 ans va bien.

➤ Sa vie

« Je suis la dernière d'une fratrie de 3 enfants. J'ai eu une enfance heureuse, avec des parents tendres et aimants. J'ai quitté la maison à 22 ans pour me marier, j'ai fait un mariage d'amour. J'ai eu le nombre d'enfants que je voulais, un garçon et une fille. Nous étions heureux. En 1991, sans avoir été malade, mon mari est mort brutalement une nuit à 1 h du matin d'une crise cardiaque, il avait 60 ans. Ma vie s'est arrêtée là, elle s'est brisée, j'avais 56 ans. J'ai perdu ma moitié, je n'avais pas eu d'autre homme avant, et je n'en ai pas eu après non plus, pour moi, la question ne se posait même pas, je ne pouvais pas. L'absence a été très difficile, et elle l'est toujours. Pendant plusieurs années après sa mort, l'image de mon mari tombant à terre, terrassé par la crise cardiaque, me réveillait une ou deux fois par nuit, cela s'est atténué mais je me réveille encore. Tout a changé ensuite dans ma vie, mais je me suis débrouillée, il le fallait, je n'ai pas un caractère à me laisser glisser, à me laisser abattre, il fallait continuer, il n'y avait pas de question à se poser. J'étais sûre que mon mari aurait voulu que je continue ma route, pour moi, pour mes enfants, petits-enfants, je ne me suis même pas posé la question, cela m'était une évidence. J'ai même trouvé la force d'apprendre à conduire en janvier 1992, soit 7 mois après le décès de mon mari. Je me suis habituée à ma nouvelle vie, le train-train, seule, j'ai continué mon petit bonhomme de chemin, **j'ai réussi à m'y faire. J'ai toujours vécu en me contentant de ma vie, en m'adaptant à ce que j'avais qui me convient.**

Et puis en novembre 1994, soit 3 ans après la mort de mon mari, on a trouvé ce cancer du sein alors que la mammographie de janvier 1994 était normale. Tout est allé très vite ensuite, j'ai été opérée en décembre. Je vais bien depuis. Le milieu médical m'a soutenue puis mon environnement familial m'a beaucoup aidée, mes enfants, mon gendre, ma belle-fille ont été présents, j'ai senti leur amour. Nous nous entendons très bien dans la famille, et puis il y avait mes 2 petites-filles. Mon mari rêvait d'un petit-fils qui est né en 1992, l'année qui a suivi son décès. Ce petit-fils m'a beaucoup aidée, il représente quelque chose de mon mari. Mes petites-filles aussi m'ont aidée à vivre, et les deux qui sont nées ensuite également. »

➤ Sa réflexion

« Je pense que les maladies tombent au hasard. Le chirurgien qui m'a opérée m'a dit que mon cancer pouvait avoir quelque chose à voir avec le décès de mon mari, moi je ne sais pas.»

*p)*

*Mnémosyne née en 1964*

➤ Dossier médical

**Cancer du sein gauche à 41 ans, cancer du sein droit à 48 ans.**

1995 à 31 ans naissance d'un garçon à 8 mois.

1998 à 34 ans fausse couche curetée.

1998 laser pour dysplasie sévère du col de l'utérus.

1999 à 35 ans naissance de jumeaux à 8 mois un garçon, une fille.

2005 à 41 ans cancer du sein gauche : tumorectomie, chimiothérapie, radiothérapie.

2012 juin à 48 ans cancer du sein droit, mastectomie, prothèse retirée car infection.

2013 janvier à 49 ans reconstruction mammaire droite mastectomie gauche (indemne).

2013 juin reconstruction mammaire gauche.

2013 septembre retrait de la prothèse gauche pour infection.

➤ Sa vie

« Je suis fille unique, c'est très triste. Toutefois mon enfance est la meilleure période de ma vie, j'ai eu une enfance heureuse, avec des parents aimants, j'aimerais que tous les enfants du monde aient des parents comme les miens. Mon père me disait : 'Il y a 2 personnes en qui tu pourras toujours avoir confiance, nous serons toujours là pour toi quoi qu'il arrive.' »

J'ai eu mes premières règles à 12 ans, j'étais chez ma grand-mère qui a pris son téléphone pour téléphoner à toutes ses copines avec fierté. J'ai été désemparée un peu par son attitude. Je me suis mariée à 26 ans, j'ai été heureuse jusqu'à la naissance de mon fils aîné. Mon fils aîné est malentendant avec en plus une psychose infantile avec stéréotype autistique.

Mon mari a montré alors le peu d'intérêt qu'il avait pour son enfant dont il s'est peu occupé. Mon fils ne sait ni lire, ni écrire, il a peur de la mort, la sienne, celle des autres, surtout depuis la mort de sa grand-mère quand il avait 10 ans, il en parle souvent. Mon mari a cautionné la seconde grossesse en espérant avoir un enfant normal. Et il a eu la même attitude désintéressée avec les jumeaux qui sont eux aussi malentendants. Mes 3 enfants sont appareillés, les médecins n'ont pas réussi à mettre de diagnostic sur leur problème auditif. Il n'y avait jamais eu de problèmes dans la famille.

En décembre 2004 mon oncle maternel est décédé d'un infarctus à 60 ans, je l'aimais beaucoup. En mars 2005 ma grand-mère est décédée à 87 ans. Ma mère est décédée en mai 2005 à 63 ans, d'un cancer du poumon. **Ma famille a été raflée en 6 mois.** Ma mère avait eu un cancer du poumon en 2001, elle a eu alors une lobectomie. Puis il y a eu une récurrence en 2003, à partir de septembre 2003 elle a été très malade, elle a beaucoup souffert. C'est la période la plus difficile de ma vie, c'était un tord-boyaux cérébral, cette inquiétude de ne pas savoir combien de temps j'allais garder ma maman, il y a une intuition animale qui m'a emprisonnée dans cette inquiétude, c'était fusionnel entre elle et moi. Quand elle est morte, un pilier de ma vie s'est écroulé, le cordon est tombé, il y a eu un trou dans ma vie, il ne pourra jamais se combler. Je me sens orpheline, si vous saviez combien elle me manque ! Et sûrement à mon père aussi puisqu'il m'a dit : « Si tu n'étais pas là je me tirerais une balle dans la tête. »

#### ➤ Sa réflexion

« Mon père a des réactions cutanées dès qu'il a un souci, donc si on manifeste au niveau de la peau pourquoi pas autre chose ? Pour moi, c'est clair, la période la plus difficile est celle de la maladie, du décès de ma mère, **j'ai déclenché mon cancer fin 2004, donc un an et 3 mois après le décès de ma mère.** Pour mon cancer, je n'ai jamais eu peur de mourir, trop préoccupée de la mort des autres. Ma mère a fumé pendant 30 ans, moi aussi je fume depuis 30 ans un paquet de tabac par jour, sauf pendant mes grossesses. Je me sens très mère mais j'ai quand même eu des enfants à problèmes. C'est une injustice totale d'avoir des enfants malades. C'est vraiment injuste pour eux, pour moi, comme une punition. Quelque part je peux m'en vouloir d'avoir fait des enfants. Pour engager un combat interne qui débouche sur une maladie, il faut s'en vouloir quelque part. Mon mari ne m'a pas du tout soutenue au moment de mon cancer, il a été un vrai fantôme. Quand j'ai fait la récurrence, j'ai

regardé mon mari, j'ai dit : 'Je divorce.' Je ne voulais pas revivre la solitude dans la maladie. J'ai divorcé à 48 ans, en 2012. »

q)

Luciana née en 1948

➤ Dossier médical

**Cancer du colon à 60 ans, métastase pulmonaire à 62 ans.**

1970 à 22 ans naissance d'un garçon.

1979 à 31 ans naissance d'une fille.

2008 à 60 ans adénocarcinome colique, colostomie, anus artificiel transitoire, chimiothérapie.

2010 à 62 ans métastase pulmonaire, lobectomie.

➤ Sa vie

« Je suis l'aînée d'une fratrie de 6 enfants. Ma mère est ma référence, dans tous les domaines, ma référence absolue. Elle a eu 6 enfants en 10 ans. Mon père était très dur, il n'y avait que le travail. J'étais l'aînée des filles donc toutes les corvées étaient pour moi. Quand je me suis mariée, ça a été une libération. Pourtant je me suis mariée par pitié, mon mari avait une famille tellement difficile, je me suis dit : 'Je vais le sauver, je ne peux pas le laisser tomber, il a eu une enfance si difficile avec un père alcoolique.' Il a été orphelin de père avec une mère malade. Avec mon mari on s'est entendu comme des collaborateurs, pas comme des époux, on n'était pas proches. On n'avait presque pas de rapports sexuels, il n'y avait jamais de tendresse, je n'avais pas la sensation d'être une femme. Quand j'ai été enceinte de mon fils il m'a dit : 'Il n'est pas de moi' étant donné le peu de rapports que nous avons. Cela a été très difficile pour moi, je n'ai pas bien vécu cela, je lui en ai voulu, nous nous sommes encore éloignés. Je le lui ai dit beaucoup plus tard, il n'a rien dit, il ne s'est jamais excusé. Il ne se livrait jamais, il était toujours dans la retenue. Je n'ai pas été malheureuse car j'ai adoré mes enfants.

Quand mon mari a eu un myélome j'ai pensé que c'était à cause de sa famille car quelque temps avant sa maladie, il s'est passé une chose très, très grave. Mon mari a appris que son frère avait violé sa propre fille, donc la nièce de mon mari. En fait cette fille que son

frère a élevée comme sa fille n'était peut-être pas sa fille. Mon mari a appris aussi que sa sœur aînée présentait sa sœur cadette à des garçons contre rémunération : du proxénétisme. Et cela a commencé quand elle avait 9 ans, il y a eu enquête mais pas assez de preuves. Mon mari n'a pas pu accepter cela, il n'a pas pu accepter que son frère soit un violeur, sa sœur une proxénète. Mon mari est un homme très droit qui a toujours travaillé, son frère vivotait, ne travaillait pas. Les deux frères étaient très différents, mon mari a été élevé par ses grands-parents. Le bon sens populaire dit : se faire du mauvais sang, et il a eu un myélome. Je pense qu'il s'est miné, c'était trop difficile pour lui, **c'était le point final de ce qu'il pouvait supporter**, sa famille a trop pesé sur lui. On n'en a jamais parlé, il ne voulait pas en parler. On n'a pas non plus parlé de la mort. J'intègre le cancer de mon mari dans ces problèmes de famille, s'il a eu son myélome c'est à cause de sa famille. Il est mort en 2004 à 59 ans après 4 ans de traitement. »

➤ Sa réflexion

« Juste avant de mourir, à l'hôpital, il m'a dit qu'il m'aimait. Il ne me l'avait jamais dit, jamais. J'aurais préféré qu'il ne le dise pas. Comme j'ai eu une éducation judéo chrétienne très rigide, très culpabilisante, **j'ai énormément culpabilisé de cela, incroyablement culpabilisé**. Je me suis dit que j'étais passée à côté de lui, j'aurais dû le deviner, être plus gentille avec lui, plus douce, surtout quand il a été malade, et moi j'ai continué à être comme nous étions avant, pas proches du tout. **J'ai essayé d'étouffer ma conscience**. Probablement que cela a joué un rôle dans mon cancer. Quand j'ai eu mon cancer du colon, j'ai eu l'impression de revivre le cancer de mon mari, de revenir en arrière. En fait, cela a été dur, pas pour moi, mais pour le fait de faire revivre à mes enfants la maladie qu'ils avaient vécue avec leur père.

Depuis mon cancer, je me sens plus fragile qu'avant, mais je sais pourquoi j'ai guéri. Parce que 6 mois avant de savoir que j'avais un cancer, j'ai rencontré un homme formidable, j'ai découvert plein de choses que je ne connaissais pas du tout. J'ai découvert l'intimité, je ne pensais pas qu'on pouvait être aussi intime avec quelqu'un, il est ma moitié d'orange. Quand j'ai eu mon cancer, je lui ai donné la liberté de s'en aller, car il y avait trois mois que nous étions ensemble. Quand j'ai eu ma poche, quand je me voyais avec ma poche, au lit avec lui, je pensais que cela n'était pas possible, pas acceptable, et il a été très délicat, formidable.

C'est un cadeau de la fin de ma vie. Je l'ai rencontré sur internet. J'espère vivre jusqu'à 100 ans. Je me dis que je m'en sortirai.

Cet entretien que vous m'avez proposé m'a fait beaucoup réfléchir, je vous remercie.»

r)

Zarès née en 1963

➤ Dossier médical

**Cancer du sein à 35 ans.**

1985 à 22 ans naissance d'une fille, menace d'accouchement prématuré, alitée 4 mois.

1988 à 25 ans naissance d'un garçon.

1998 à 35 ans cancer du sein droit : tumorectomie, radiothérapie, chimiothérapie, hormonothérapie.

2011 décembre à 48 ans apparition brutale d'une cruralgie, bilan normal, immobilisation pendant 2 mois, 6 ou 7 infiltrations depuis, TENS (Neurostimulation Electrique Transcutanée), consultation au Centre Anti Douleur.

2012 prise de morphine pour augmentation de la cruralgie, plusieurs cures de corticoïdes lors des poussées, douleur persiste, monte pendant la journée, intenable en fin de journée.

➤ Sa vie

« Je suis l'aînée d'une fratrie de 3 enfants qui sont nés en 3 ans. Un frère est né 1 an après moi et une sœur l'année suivante. Je suis une enfant prématurée de 7 mois, j'ai passé un mois en couveuse. J'ai eu une enfance heureuse, mes parents nous aimaient et ils s'aimaient même s'il n'y avait aucune démonstration de tendresse. Ma mère était une femme soumise, mais elle avait le retour avec mon père. A 19 ans, je suis tombée amoureuse d'un homme marié, soit-disant divorcé et qui avait un enfant de 2 ans. J'ai projeté d'aller en vacances 15 jours avec lui. Ma mère m'a dit : 'Si tu pars avec lui, ne reviens pas.' Je suis partie. Pendant un an je n'ai pas revu mes parents. J'ai été heureuse avec la vie de bohème que mon copain m'a fait mener au début, même s'il était irresponsable, même si c'est moi qui payais la pension de son fils, même s'il buvait un peu.

Nous avons eu nos 2 enfants, je voulais une famille nombreuse. Nous nous sommes mariés en 1993, j'avais 30 ans. Il ne s'est pas du tout investi dans l'éducation des enfants. Il a même pensé placer sa fille quand elle a eu 5 ans. Il était devenu alcoolique, maniaco-dépressif, il a un frère et une sœur qui se sont suicidés, il a lui-même menacé de se défenestrer devant les enfants. A partir de 1996, il a vécu renfermé dans sa chambre, il ne travaillait plus, il était un boulet, il dilapidait mon salaire. Une fois en présence des enfants il m'a frappée, je me suis défendue. Le lendemain ma fille a vomi du sang, elle a été hospitalisée, elle a été transfusée, les médecins ont pensé à un syndrome de Mallory Weiss qui n'a pas été confirmé. Mon mari était devenu toxique, nocif, dangereux, malsain pour ses enfants, j'ai commencé à avoir vraiment peur pour eux. Il faisait des mises en scène avec des boîtes vides de médicaments, une fois ma fille a dû appeler les pompiers, en fait il n'avait pas pris de médicaments, mais il était ivre mort. Il faisait d'autres choses machiavéliques.

En 1998 j'ai fait mon cancer du sein. Il n'a pas été présent du tout. Même si dans ma famille on ne se sépare pas, on ne divorce pas, j'ai quand même décidé de me séparer, de m'éloigner géographiquement. J'ai pu prendre la décision après mon cancer en 1999, j'ai déménagé en 2001. Je pense que la décision de ce déménagement a quelque part sauvé mes enfants. J'ai divorcé quelques mois plus tard. Mon mari est décédé en 2011 de son alcoolisme. J'ai de la colère, je suis folle furieuse par rapport à l'attitude de ce père vis-à-vis de ses enfants, beaucoup plus que du mari vis-à-vis de moi. J'ai compris que j'ai ma part de responsabilité, que j'aurais pu partir avant.

Après ma chimiothérapie j'ai été ménopausée, j'avais 35 ans. J'ai été fâchée qu'on ne m'ait pas prévenue. Mais la ménopause en elle-même ne m'a pas dérangée, elle m'a même plutôt arrangée. En 2001 mon père est décédé brutalement d'une rupture d'anévrisme, il avait 71 ans.

En 2004, j'ai rencontré l'homme qui deviendra mon second mari. Bien que nous vivions séparément, la situation a été très conflictuelle avec mes enfants qui ne l'ont pas accepté. Mes enfants étaient même fous furieux de ma liaison, car avant, ils avaient leur mère pour eux seuls depuis 1999, voire avant puisque leur père était absent de l'éducation. Mon fils a manifesté de la colère, il a dit des choses que jamais je n'avais entendues dans sa bouche, il est habituellement gentil et prévenant avec moi. Quand j'avais eu mon cancer du sein, il avait 10 ans, il avait proposé de repasser le linge car j'aurais du mal à le faire avec mon bras. Et là il m'a traitée de salope, de putain. Ma fille est devenue très difficile, elle a eu de mauvaises

fréquentations, elle disparaissait plusieurs jours sans prévenir. Nous avons décidé qu'elle partirait faire ses études près de chez ma mère, et elle a vécu chez ma mère. Mon fils a suivi le même parcours, il est parti en 2011 faire ses études et il a vécu chez ma mère. C'est ma mère qui a fait ce qu'il revenait à moi, la mère, de faire, ce n'est pas normal. Ma mère met la barre très haut, c'est un modèle, mais je ne veux pas que ce soit mon modèle, car je n'y arriverai pas.

Je me suis mariée en 2009 mais nous avons continué à vivre séparés par 100 km à cause du travail. Nous nous voyions le week-end. Nous vivons maintenant ensemble depuis septembre 2011. Ma vie a changé avec plus de confort, et pourtant j'ai débuté ma cruralgie en décembre 2011. A part cette cruralgie et ma culpabilité, je suis une femme comblée, cela se passe très bien avec mon second mari. »

➤ Sa réflexion

« Un des regrets de ma vie est d'avoir fait des enfants avec le père que je leur ai donné. **J'ai failli**, alors que ma mère m'a donné un père avec qui j'ai eu une relation privilégiée, mon papa, je rêve encore de mon papa. **J'ai de la culpabilité de leur avoir réservé une enfance difficile avec un tel père**, un avenir incertain, je ne les ai pas assez protégés, armés. **Si c'était à refaire je ne ferais pas d'enfants**, je pense que c'était de l'égoïsme de ma part, c'était pour moi, pour avoir des enfants. Je pense que je n'ai pas pris les bonnes décisions aux bons moments. Ma fille a un enfant et souhaite un second, cela me fait peur. Moi, j'ai été terriblement angoissée pendant mes grossesses, je pensais qu'elles me verrouillaient au père. J'ai travaillé ma culpabilité, mais elle est omniprésente dans notre civilisation judéo-chrétienne.»

s)

**Bizenta née en 1963**

➤ Dossier médical

**Cancer du sein à 51 ans, maladie auto-immune de la thyroïde à 51 ans, capsulite rétractile épaule à 51 ans.**

1963 chirurgie plastique des oreilles.

1974 à 11 ans hépatite virale absentéisme de 6 mois à l'école, puis absentéisme épisodique d'une journée par mois pour embarras gastrique.

1980 à 17 ans fracture du bassin suite à accident sur la voie publique, douleurs lombaires persistantes depuis, nombreux bilans radiologiques.

1987 à 24 ans début d'un phénomène d'acrocyanose avec engelures.

1992 à 29 ans anorexie : poids : 42 kg, taille : 1,78 m.

2005 à 42 ans accident sur la voie publique, traumatisme cervical, douleurs cervicales persistantes depuis, port d'une minerve épisodique.

2014 à 51 ans ménopause.

2014 invalidité à 80% pour capsulite épaule droite, TENS sans succès, cryothérapie plus efficace. Dorsalgies pratiquement disparues depuis la capsulite.

2014 décembre thyroïdite auto-immune, hypothyroïdie.

2014 décembre cancer du sein droit, tumorectomie, mastectomie, chimiothérapie.

#### ➤ Sa vie

« Je suis au milieu d'une famille de 3 enfants, j'ai 2 frères. En fait il y a eu un autre garçon né un an avant moi, qui est mort à 8 mois d'une mort subite du nourrisson. J'ai eu, je crois, l'amour de mes parents, même si mon père était absent, invisible, même s'il n'y a eu aucune tendresse, on ne s'embrasse pas, on ne se touche pas dans ma famille, il n'y a pas de contact, pas de baisers, pas de geste. Ma mère avait eu une enfance difficile, elle a perdu sa mère à 8 ans. Elle a commencé à travailler, à faire des ménages à 12 ans, son père s'est remarié et a eu une dizaine d'enfants. Elle a coupé les ponts avec lui dès qu'elle s'est mariée.

Avec mes frères, je n'ai jamais eu aucune complicité, et cela perdure. Mon frère aîné est un solitaire, un intellectuel brillant, un haut niveau, le bac à 16 ans, toujours major de ses promos, les grandes écoles, un génie, mais un fou. Il me gardait à distance, il me refoulait. Mon frère cadet n'a pas trouvé sa place dans la famille. Mes frères ne sont jamais venus vers moi pendant mes dépressions, mes périodes de chômage, je dirais qu'ils sont des étrangers. Je ne connais guère leurs enfants, je n'ai pas été prévenue de toutes les naissances. Je considère que je ne fais pas partie de la famille de mes frères.

En hiver 91 j'ai pris pour mon problème d'acrocyanose un congé sans solde pour aller au soleil pendant 3 mois, ce qui m'a valu ensuite une mise au placard dans mon travail. Une dépression a suivi avec un arrêt de travail pendant un an et un licenciement à suivre. A cette période difficile de 1992 de l'anorexie, de la dépression, du licenciement, mon frère aîné s'en est pris à moi. Il y a eu une scène très violente que j'ai vécue comme une réelle agression, il m'a insultée, envoyé un tabouret à la figure. Moi qui n'ai jamais été en contact avec la violence, je considère cet épisode comme un vrai traumatisme, il m'a violentée alors que j'étais un maillon faible, vulnérable de la famille, et je n'ai pas compris pourquoi. J'ai dû fuir le nid douillet de mes parents, il fallait que je déguerpisse, je me renseignais pour ne pas venir quand il était là, une fois je suis allée dormir à l'hôtel. J'ai vécu chez mes parents, excepté les missions dues à mon travail, jusqu'à l'âge de 40 ans. C'était une hantise, une terreur de le voir, j'avais peur, je ne voulais pas que mes parents prononcent son prénom. En 2005, je l'ai revu chez mes parents, il a eu une seconde crise agressive envers moi, j'ai fait une crise de nerfs, on a dû appeler SOS médecins. Ce jour-là mon père m'a prise dans ses bras, c'était la première fois de ma vie, j'avais 42 ans. Mais personne n'en a plus reparlé, il a fallu que je me remette debout, que je reprenne le cours de ma vie.

Je suis restée célibataire, je ne sais pas vraiment si c'est voulu ou imposé par la vie. Peut-être que l'emprise de mon père m'a empêchée de me marier. J'ai su récemment qu'un homme lui a demandé ma main à mon insu et il a refusé. Je n'ai pas eu d'enfant, ce qui n'est pas un problème pour moi, je ne me suis jamais senti la fibre maternelle. En 2010 à 47 ans j'ai rencontré l'amour, pour la première fois, j'ai eu un coup de foudre, mais il était marié. En 2013 seulement j'ai compris, dans la souffrance, qu'il ne quitterait jamais sa femme. **Je pense que c'est l'évènement déclenchant de mon cancer.** Cette relation a été extrêmement destructrice car je connaissais enfin l'amour pour la première fois de mon existence, il est l'homme de ma vie et je suis la femme de sa vie.

En 2014, dans la même année, celle de mes 51 ans, de ma ménopause, trois problèmes de santé sont arrivés à peu de chose près en même temps : ma capsulite, ma thyroïdite, mon cancer du sein. »

➤ Sa réflexion

« Je ne serais pas étonnée qu'il y ait un lien entre ces problèmes de santé et mes souffrances de vie. Le manque de tendresse, d'affection m'a beaucoup fragilisée. Les

évènements les plus douloureux sont le problème familial avec mes frères qui est une grande souffrance, et puis cette douloureuse prise de conscience de la lâcheté des hommes.

**J'ai l'impression que mon cancer me fait découvrir quelque chose de moi que j'ignorais, je me découvre courageuse.** Je n'ai pas eu peur d'aller à l'hôpital, moi qui étais tellement craintive de cela ayant gardé de ma chirurgie d'oreilles une hantise des hôpitaux. Je me suis sous-estimée, et c'est fini, je reprends le dessus, cela me donne de la force, je me sens prête à repartir professionnellement, et, surprise, mon frère aîné m'a téléphoné pour me demander de mes nouvelles.

La question de votre thèse, je me l'étais déjà posée et ma réponse est oui, notre santé nous parle de notre vie.»

t)

*Euterpe née en 1947.*

➤ Dossier médical

**Chirurgie d'une hernie discale à 45 ans ; Cancer du sein à 60 ans.**

1965 à 19 ans appendicectomie.

1967 à 20 ans naissance d'un garçon.

1970 à 23 ans naissance d'une fille, mort-née.

1971 à 24 ans naissance d'une fille.

1978 à 31 ans naissance d'une fille.

1982 à 35 ans début des lombalgies.

1992 à 45 ans chirurgie d'une hernie discale L4-L5.

2007 à 60 ans cancer du sein gauche : tumorectomie, radiothérapie.

➤ Sa vie

« Je suis l'aînée de trois enfants, j'ai un frère et une demi-sœur. J'avais 18 mois et mon frère n'était pas né quand mes parents se sont séparés. Je n'ai jamais revu mon père. Mes parents s'étaient rencontrés pendant la guerre autour d'un réseau de résistance. Ma mère a été capturée par les Allemands et est restée 8 jours en prison où elle a été battue. Ses compagnons

ont été déportés et ne sont pas revenus. Mon père est né en France, ses parents sont polonais, il s'est engagé dans l'armée française.

En fait mon père aurait voulu emmener sa femme avec lui quand il est reparti chez lui, mais elle n'a pas voulu, ou pas pu, à cause de mon grand-père hostile à l'union et au départ de sa fille. Je pense que ma mère en a voulu à son père qui n'était pas venu au mariage. Je pense qu'il y a de la colère en elle, parfois elle faisait des colères avec violence verbale, mais sans violence physique. Elle était froide, elle ne m'a pas donné de tendresse. Le divorce a été prononcé 5 ans après la séparation. Mon père a obtenu le droit de visite, une partie de la garde, mais il n'a utilisé ni l'un ni l'autre, je ne l'ai jamais revu. **Il y a toujours ce manque, que je considère comme un abandon.** Il y a un vide, il manque quelqu'un. J'ai toujours pensé qu'un jour il viendrait frapper à ma porte, mais il n'est jamais venu. Je ne sais pas s'il est encore vivant, il aurait 87 ans. J'en ai voulu à ma mère de ne pas avoir suivi mon père, surtout que je pense que mes parents se sont aimés, ma mère parle souvent de lui. Mon père aimait la lecture, le cinéma, la musique, ma mère aussi, mon beau-père aime la campagne. Je n'ai jamais fait de recherches, je n'en ai pas eu le courage. J'ai eu peur de ne pas être accueillie. Lui n'a jamais donné de ses nouvelles. Et puis j'avais peur de trahir mon beau-père en faisant cela.

Ma mère est restée seule pendant 5 ans, puis s'est remise en ménage, sans se marier. Mon pseudo beau-père plaisait beaucoup à mon grand-père paternel, il était breton, terrien comme lui. Il a été gentil avec moi, mais je ne l'ai jamais appelé papa. Néanmoins j'ai de l'estime pour lui qui est quelqu'un de bien, il est un ancien de la 2<sup>ème</sup> DB du général Leclerc. Ils ont eu ma demi-sœur ensemble qui est née quand j'avais 7 ans. Mon beau-père n'a fait aucune différence entre elle et nous.

J'ai commencé à avoir mal au dos à peu près en 1982, vers 35 ans, épisodiquement, j'étais souvent bloquée pendant une ou plusieurs semaines. Puis ces épisodes sont devenus plus fréquents et j'ai dû être opérée en 1992. La chirurgie a amélioré les douleurs, néanmoins j'ai encore des périodes pendant lesquelles j'ai mal au dos, pendant lesquelles je dois consulter, prendre des antalgiques. Je gère, je fais très attention, je suis plus prudente avec mon dos au point de modifier mon quotidien et mes activités.

Mon beau-père a eu un cancer du larynx en 2001. Ma demi-sœur a obtenu une procuration pour gérer les comptes bancaires de ses parents, elle a eu peur de perdre le

monopole de l'héritage. Elle a réussi à récupérer les biens de son père, ce qui est normal, mais aussi tous ceux de notre mère. J'ai assuré le nursing de mon beau-père, je suis habituée, je travaille en maison de retraite, sa fille ne voulait pas le faire. Il est décédé en 2002, c'est moi qui lui ai fermé les yeux. Un jour devant toute la famille réunie, ma demi-sœur m'a dit que c'était pour le 'pognon' que j'avais fait tout cela. J'ai voulu répondre, ma mère ne m'en a pas laissé le temps, elle m'a envoyé une gifle, une gifle magistrale. **Cette gifle a été une déflagration dans ma vie**, je n'ai pas compris, je ne comprends toujours pas. Je ne sais pas ce qui s'est passé pour que ma mère fasse cela, c'était la première fois de ma vie qu'elle me giflait, j'avais 55 ans. Cette gifle m'a traumatisée, profondément blessée, car incompréhensible pour moi. **Dans ma vie il y a l'avant et l'après gifle**, je l'ai vécue comme une punition de je ne sais quoi, comme si ma mère jouait un double jeu. Je n'ai pas reconnu ma mère, **j'ai perdu ma mère ce jour-là**. Après le départ de mon beau-père ma sœur a pris l'ascendant sur ma mère, et m'a séparée d'elle. La semaine qui a suivi cet épisode, je n'ai pas pu aller travailler, je ne dormais plus, je ne trouvais plus mes mots, j'ai eu des problèmes d'équilibre et des acouphènes. Je suis toujours gênée par ces derniers depuis.

Les relations se sont détériorées. En 2004, ma mère ne pouvant plus rester seule chez elle, j'ai proposé de la prendre chez moi. Ma demi-sœur et ma belle-sœur ont décidé de la mettre en maison de retraite, contre mon avis. J'allais l'y voir régulièrement jusqu'à un jour de 2005, où, devant mon mari elle a porté la main sur moi avec sa canne. Je n'ai plus voulu y retourner. Elle m'a fait dire par intermédiaire qu'elle souhaitait me voir, je n'ai pas obtempéré. Elle m'a téléphoné en disant que je lui manquais, mais je n'y suis pas allée. Elle est morte en 2007, sans que je la revoie. Elle a été, sur le souhait de ma demi-sœur et de ma belle-sœur, incinérée alors qu'il y a un caveau familial. Ce avec quoi je ne suis pas d'accord, de par mon éducation catholique. Je ne sais même pas où sont les cendres de ma mère. »

#### ➤ Sa réflexion

« L'évènement le plus difficile de ma vie est mon problème avec ma mère qui a commencé avec la gifle en 2002, et les questions sans réponses qui sont nées avec. Pourquoi ? Est-ce qu'on peut gifler quelqu'un qu'on aime ? Ces questions' sont toujours là au bord des lèvres et du cœur. Je me suis sentie tellement vulnérable, coupable. L'année la plus difficile a été cette année 2006 qui a précédé sa mort en 2007, et mon cancer du sein la même année. Je pense que c'est lié.»

u)

Coronis née en 1948

➤ Dossier médical

**Cancer du sein à 55 ans.**

1971 à 23 ans naissance d'un garçon.

1972 à 24 ans naissance d'une fille.

1976 à 28 ans naissance d'une fille.

2003 à 55 ans cancer du sein droit, tumorectomie, radiothérapie.

➤ Sa vie

« Je suis l'aînée d'une fratrie de 3 enfants, j'ai 2 frères. Quand j'avais 5 ans, mon père est décédé d'une tuberculose. Ma mère est restée seule à la ferme et nous a élevés, les 3 enfants. Mon grand-père, mon oncle, ma tante sont venus nous aider, il y avait aussi mon cousin de 11 ans mon aîné, qui formaient un cocon protecteur. J'ai vécu entourée, je n'ai pas eu de manque, il y avait de la tendresse, de l'amour. J'ai eu une enfance heureuse.

En 1969 j'ai fait un mariage d'amour. Nous avons eu le nombre d'enfants que nous souhaitions, je les ai élevés, j'étais femme au foyer. Ma mère est devenue dépendante en 1982, j'avais 34 ans, elle a vécu 16 ans chez moi, je l'ai assumée tout ce temps. A partir de 1987, mon mari a changé de travail, il était souvent absent. Mon mari aimait les femmes et un jour j'ai compris qu'il me trompait. J'ai fermé les yeux. En 1997, il a été opéré d'un anévrisme de l'aorte, et en 1998 il a eu une prothèse valvulaire cardiaque, il a été mis en invalidité. Au départ, il s'est ennuyé, puis s'est pris d'amitié pour le voisin, ils passaient beaucoup de temps ensemble, et il s'est épris de la femme du voisin qui avait 17 ans de moins que lui. J'ai découvert cette relation le 5 octobre 2002, il est parti avec elle le premier novembre suivant. C'est, avec la mort de ma mère l'épisode le plus douloureux de ma vie, j'ai perdu l'amour. On a découvert mon cancer en 2003. »

➤ Sa réflexion

**« Pour moi, ce cancer a du sens dans ma vie, il est dû au choc émotionnel, c'est pour moi un lien évident de cause à effet. Son départ a été comme un décès, et même pire puisqu'il était toujours vivant. Mon mari était ma vie, nous devions vieillir ensemble, son**

**départ a été une fracture de vie, j'ai perdu l'amour.** En 2004 j'ai eu un nouvel ami, je reste avec lui car je ne m'ennuie pas avec lui, mais je ne l'aime pas, je vais d'ailleurs y mettre fin. »

v)

**Youlia née en 1944**

➤ Dossier médical

1958 à 14 ans début des lombalgies qui persisteront toute la vie nécessitant bilan, kinésithérapie, traitement anti-inflammatoire, nombreux arrêts de travail.

1962 à 18 ans naissance d'un garçon.

1967 à 23 ans naissance d'une fille.

1998 à 54 ans hospitalisation en urgence et transfusion pour anémie due à ulcère gastrique.

2002 à 58 ans cancer du sein : tumorectomie, radiothérapie, hormonothérapie.

➤ Sa vie

« Je suis la cinquième d'une fratrie de 9 enfants, j'ai 5 frères et 3 sœurs. Je n'ai pas eu une enfance facile. Mon père était routier, souvent absent, il dépensait son salaire en boisson. Ma mère faisait des ménages pour assurer notre subsistance. J'ai souvenir que, quand mon père rentrait à la maison, il était toujours ivre, et le restait. Ma mère disait : 'Montez vite dans votre chambre', et la violence commençait, verbale et physique sur ma mère. Une fois mon père a jeté une bouilloire d'eau bouillante sur les jambes de ma mère. Nous étions témoins de ces scènes. Mes frères aînés tentaient de s'interposer pour éviter les coups à ma mère. J'avais peur, peur d'entendre crier, de la violence, je dormais mal la nuit quand mon père était présent. Pour nous les enfants, il y avait de la violence verbale, mais pas de violence physique, sauf quand mes frères tentaient de s'interposer pour protéger notre mère. Un de mes frères aînés a été mis à la porte par mon père, il avait 17 ans, il est mort à 30 ans d'un arrêt cardiaque.

Je n'ai eu aucun amour de mon père, aucune tendresse, je ne me souviens pas d'un baiser de mon père, il a gâché notre vie. Il est mort d'un cancer de l'œsophage, en décembre 1972, à 64 ans, rongé par le tabac et l'alcool. Ma mère est morte en 2005, j'avais 49 ans. L'amour de ma mère... elle n'avait pas le temps, je ne sais pas ce que c'est un petit mot, un

petit baiser de tendresse d'une mère. Ma mère était très courageuse, j'ai aimé, admiré ma mère. Elle a souvent dit que, si elle avait eu la pilule, nous ne serions pas tous là.

Je me suis mariée à 17 ans, pour échapper à mon enfance, à mon père, et aussi parce que j'étais enceinte, je ne connaissais rien à la vie. J'ai replongé dans le même scénario avec un mari alcoolique. Je ne supportais pas qu'il boive, les scènes étaient fréquentes, et les rapports sexuels pas souvent désirés, obtenus sous la menace. Nous avons eu nos deux enfants. Mon mari est mort à 35 ans d'un cancer de l'œsophage lui aussi, j'ai été veuve à 29 ans. Si mon mari n'était pas mort, je l'aurais quitté. J'ai élevé mes enfants toute seule et me suis remariée à 37 ans, cette fois un mariage d'amour. Tout ce temps j'ai toujours eu mal au dos. Les douleurs ont commencé à 14 ans, on m'a dit que j'avais une scoliose. Elles ont occasionné de très nombreuses consultations, j'ai souvent vu le médecin, au rythme d'une consultation chaque mois pour ces douleurs. J'ai eu des bilans, j'ai pris beaucoup d'anti-inflammatoires qui ont provoqué mon ulcère. J'ai eu de nombreux arrêts de travail, au moins 15 jours par an pendant lesquels j'étais alitée, je dormais sur une planche. J'ai eu de très nombreuses séances de kiné, de rééducation ma vie durant. Souvent quand mon fils était petit et que je n'avais personne pour le garder, je l'emmenais avec moi, il disait : 'Quand je serai grand, je serai kiné pour te soigner', et il est kiné. Ces douleurs m'ont un peu lâchée depuis les années 2000, vers 56 ans, depuis ma retraite et depuis ma propre prise en charge avec de la piscine 4 fois par semaine.

L'évènement le plus douloureux de ma vie est la mort de mon frère, d'un arrêt du cœur, en juin 1972, l'année de ses 33 ans. Quand je pense à lui, l'émotion est là, intacte, c'est comme si c'était hier. J'y pense presque tous les jours. Je vais sur sa tombe une fois par semaine. Il m'a manqué toute ma vie, et beaucoup manqué, il m'aurait été un réconfort. C'est lui qui s'interposait devant mon père et se bagarrait avec lui pour protéger notre mère. Ces images sont gravées dans ma mémoire et reviennent souvent. Il a beaucoup souffert de son enfance, de son départ, de quitter sa mère, ses frères, ses sœurs, et d'avoir dû rayer son père de sa vie. J'en ai voulu à mon père de l'avoir mis à la porte à 17 ans. J'ai été longtemps révoltée, avec un sentiment d'incompréhension, d'injustice. Même si l'image de mon père, se traînant derrière le cercueil de mon frère, désespéré, semblant écrasé de regrets est aussi présente à ma mémoire. »

➤ Sa réflexion

« Je vous ai raconté toute ma vie. La perte de mon frère, c'est la souffrance de ma vie. Je me demande comment on fait pour vivre ça, pour s'en sortir. Je me suis demandé si mon enfance n'avait pas pour conséquence tardive ce cancer, il n'y a jamais eu de cancer du sein dans ma famille. J'ai le sentiment que nos souffrances émotionnelles impactent notre santé.»

w)

*Vinciane née en 1946*

➤ Dossier médical

**Cancer du sein à 57 ans.**

1963 à 17 ans appendicectomie.

1975 à 29 ans désir de grossesse, infertilité inexplicquée traitement inducteur pendant 3 ans.

1978 à 32 ans projet d'adoption.

1980 à 34 ans naissance d'une fille après grossesse spontanée, cycles réguliers depuis.

1986 à 40 ans naissance d'un garçon après une grossesse spontanée désirée pendant 2 ans.

2003 à 57 ans cancer du sein, chimiothérapie, radiothérapie, hormonothérapie.

➤ Sa vie

« Je suis fille unique, mes parents se sont mariés après la guerre, mon père avait 40 ans et ma mère 36. Mes parents auraient aimé un autre enfant, mais ils n'ont pas voulu prendre le risque car ma mère a eu un très mauvais accouchement qui s'est terminé par une césarienne. On a demandé à mon père de faire un choix entre la mère et l'enfant. Mon père a été très choqué, il a choisi la mère et heureusement, les deux ont survécu. Ma mère est restée un mois à l'hôpital, elle n'a pas pu s'occuper de moi, elle en a eu un profond regret, elle en parlait souvent. Elle a eu une très vilaine cicatrice et a eu une hernie sur le ventre dont elle a dû se faire opérer, puis elle a dû porter un corset pendant un certain temps. J'ai eu une enfance très chaleureuse, toute simple, avec l'amour et la tendresse de mes parents.

En 1972 mon père est mort d'un cancer de la gorge à 65 ans, ce fut mon premier face-à-face avec la mort, cette mort qui n'était pas normale. C'est à ce moment-là que j'ai rencontré mon mari. Je me suis mariée à 27 ans, puis nous avons souhaité un enfant. Quand j'ai été face à ma propre reproduction, je ne pouvais pas ne pas penser à ce problème qu'a eu ma mère, c'était présent en moi. Mon accouchement a été long et difficile, et s'est terminé au forceps. L'accouchement de mon garçon s'est bien passé.

En 2002 c'est ma mère qui est morte, elle avait 92 ans, ce décès était dans la norme, néanmoins, ce fut un grand manque, je suis fille unique donc elle était le dernier maillon ascendant d'une famille nucléaire à trois. J'ai ressenti un grand vide, il n'y a plus personne pour me répondre. Elle est morte en février 2002 et j'ai été opérée de mon cancer en août 2003. »

➤ Sa réflexion

« **Je pense qu'il y a un lien entre mon cancer et la mort de ma mère** car pourquoi le cancer à ce moment-là ? J'ai mieux accepté la mort de ma mère que celle de mon père car elle-même avait baissé les bras, mais c'est ce sentiment de vide, de fin de quelque chose, de la vie familiale à trois qui m'étreint, je ne peux plus évoquer avec personne la vie de la lignée. J'ai un sentiment de colère, d'impuissance. La mort me révolte, je ne la comprends pas, c'est une absurdité, je ne suis pas croyante. Je vous ai dit plein de choses auxquelles je n'avais pas réfléchi, mais ce n'est pas inintéressant de réfléchir à tout cela. Ma maladie a été une leçon de vie, j'ai changé ma conception de la vie, j'ai une façon de voir les choses qui me convient mieux que celle de ma vie d'avant.»

x)

*Aïcha née en 1958*

➤ Dossier médical

**Tumeur border line de l'ovaire à 47 ans.**

1985 à 27 ans naissance d'une fille.

1988 à 30 ans naissance d'un garçon.

2005 à 47 ans novembre chirurgie d'une tumeur ovarienne border line de 6 cm.

2006 à 48 ans complément chirurgical : omentectomie (ablation épiploon), pas de traitement complémentaire.

➤ Sa vie

« Je suis l'aînée d'une famille de trois enfants, j'ai deux frères. Mon père a été le plus jeune commandant de l'armée de l'air. J'ai eu une enfance classique, avec la coopération en Afrique. En 1969, mon père est mort d'un AVC, il avait 38 ans, j'en avais 11. Ma mère a dû élever seule les trois enfants. Elle a pris la place du commandant, elle était difficile, très autoritaire. Elle s'est battue pour nous garder un même statut social. En 1978 mon petit frère est mort d'un accident sur la voie publique, il avait 16 ans, et moi 20.

J'ai rencontré mon futur mari qui est un fils d'ouvrier. Il n'a pas été le bienvenu auprès de ma mère à cause de sa condition sociale. Au moment où j'allais me marier, ma mère m'a annoncé que j'avais une demi-sœur par mon père qui avait été marié une première fois et avait eu une fille, ce que j'ignorais complètement ; mon frère, mes cousines le savaient. Ce secret m'a blessée, davantage que le motif du secret dévoilé. Puis j'ai appris un autre secret d'une de mes tantes : à l'occasion d'une parole équivoque j'ai appris qu'elle avait été la maîtresse de mon père, elle est maintenant alcoolique, elle a eu 5 enfants. Ma seconde tante a eu deux enfants de deux pères différents, il transpire dans la famille qu'un des pères serait allemand, une relation pendant la guerre. Toute cette belle famille bourgeoise tellement attachée au paraître, aux robes Vichy et à la bonne éducation s'est écroulée.

Au début de l'année 2005, j'ai découvert que mon mari allait sur les sites de rencontre sur internet, il avait le numéro de téléphone d'une femme dans son portable. C'était le premier accroc de notre vie de couple, j'ai été bouleversée. En novembre de la même année, on détectait ma tumeur. »

➤ Sa réflexion

« **Ce problème de santé m'a donné la force d'un très net changement d'attitude avec ma mère.** Ma mère a tenté de me culpabiliser du fait qu'elle n'ait pas refait sa vie après la mort de mon père pour élever les enfants. Je peux maintenant lui résister, je ne me laisse plus faire ni dicter ma conduite par ma mère, j'ai appris à lui dire non. Je lui résiste quand elle fait la guerre à ma fille, sa petite-fille, qui est homosexuelle. J'ai fait une mise au point avec mon mari qui a été très présent lors de ma maladie. J'ai admis que j'avais du mal avec la

sexualité, je suis très classique, trop fermée, souvent je dis non. Je me sens depuis mon pré-cancer davantage en harmonie avec moi-même.»

y)

*Eos née en 1955.*

➤ Dossier médical

**Cancer du sein bilatéral à 50 ans, récurrence à gauche à 59 ans.**

1997 à 42 ans naissance d'une fille.

2005 à 50 ans cancer du sein bilatéral traité par tumorectomie, radiothérapie, hormonothérapie.

2014 à 59 ans récurrence de cancer du sein gauche, mastectomie.

➤ Sa vie

« Je suis la troisième d'une fratrie de 4 enfants. J'appartiens à une famille modeste mais aimante, j'ai eu une enfance heureuse. Ensuite, j'ai eu beaucoup d'échecs dans ma vie amoureuse, beaucoup de blessures, j'ai souffert de cela, de voir mes amies mariées avec des enfants. Mais ma liberté m'a permis de mener une vie indépendante, libre, faite de voyages, de sorties, de légèreté. En 1994, à 39 ans, j'ai commencé à faire des démarches pour une adoption, toute seule, j'en ai arrêté le processus car j'ai rencontré mon futur mari. Nous nous sommes mariés en 1997. A 42 ans après 20 ans de liberté, d'indépendance, je suis rentrée dans le moule que j'avais évité si longtemps et qui n'était pas moi, mes parents me disaient toujours que j'étais marginale. Nous avons acheté la maison, et ma fille est née pour notre grand bonheur. Cela a été le plus beau jour de ma vie. J'ai petit à petit arrêté le sport qui est si important pour moi, j'ai perdu certains amis de mon célibat. Je suis institutrice, j'ai eu des classes de plus en plus lourdes avec des cas difficiles. Mon mari a failli être licencié, et nous avons vécu un moment dans la hantise du chômage. La famille de mon mari s'est déchirée autour d'un héritage, ce qui a été très difficile pour lui. J'ai eu par moments une sensation de gros étouffement. En 2005, j'ai eu mon cancer du sein bilatéral alors qu'il n'y a jamais eu de cancer dans la famille, et notamment pas de cancer du sein. Après ce cancer, j'ai changé les options de ma vie me recentrant sur l'essentiel.

Le 23 avril 2014, ma fille a voulu mourir, elle a avalé du Lexomil. Elle a passé 8 jours à l'hôpital. C'est le jour le plus difficile de ma vie. Pendant son hospitalisation, nous ses parents, avons été complètement ignorés, comme si nous étions coupables, ce qui a augmenté la culpabilité que j'ai de ne pas l'avoir fait suivre avant cet épisode, ce à quoi j'avais pensé sans le mettre en application. En juin 2014, mon père est décédé, il avait 92 ans, c'est dans l'ordre des choses. En septembre 2014, je suis allée voir la cancérologue qui m'a dit que tout était bien, et en octobre j'ai découvert ce nodule qui a été biopsié et a montré une récurrence du cancer. »

➤ Sa réflexion

**« Je me demande si ce choc psychologique relatif à ma fille a provoqué cette récurrence, car cela a été un vrai choc, une blessure au plus profond de moi, le moment le plus difficile de ma vie, ce qu'elle a fait m'a tuée. Mon cancer n'est rien à côté du geste de ma fille, car contre lui je peux me battre, mais pour ma fille je ne sais pas. En ce qui concerne mon premier cancer, beaucoup de gens ont les problèmes que j'ai eus dans les années précédentes, la menace du chômage pour mon mari, les problèmes dans la famille, dans le travail, sans faire de cancer, donc je ne sais pas, même si j'avais, à ce moment, une sensation de gros étouffement. Par contre pour cette récurrence, je penserais volontiers que ce choc a pu y participer car il semble être apparu très brutalement dans les mois qui ont suivi, et ce choc a été terrible pour moi, une déflagration dans ma vie.»**

## X. DOSSIERS SUPPLEMENTAIRES DIVERS

### a) Tania née en 1983

#### ➤ Dossier médical

#### **Péritonite sur perforation d'ulcère gastrique, en post-partum, à 27 ans.**

2008 à 25 ans IVG.

2009 le 17 décembre à 26 ans naissance d'une fille par ventouse, puis forceps.

2010 le 9 janvier à 27 ans : péritonite sur perforation d'ulcère gastrique.

2012 à 29 ans naissance d'une fille.

#### ➤ Sa vie

« Je suis la seconde d'une fratrie de 2 enfants, j'ai un frère aîné. Ma mère, ma grand-mère ont été très aimantes, mon père était très souvent absent pour son travail, si bien que j'ai eu une relation très privilégiée, très fusionnelle avec ma mère. Je suis serbe, nous sommes venus en France en 1991 à cause de la guerre, nous avons tout laissé. Ma mère et mon frère ont eu un ulcère à l'estomac.

En 2008 j'ai été enceinte après un oubli de pilule, je n'étais pas prête. Alors que mon mari voulait garder la grossesse, j'ai avorté, j'en ai eu beaucoup de culpabilité surtout lors de ma seconde grossesse un an plus tard en 2009, quand j'ai attendu ma fille. Ma grossesse a été difficile avec des gastralgies et des insomnies incessantes. J'ai accouché le 17 décembre et mon accouchement aussi a été difficile, j'ai eu une ventouse, puis un forceps qui a échoué, et enfin un second forceps par un autre médecin. Le premier mois j'ai eu du mal à m'occuper de mon bébé, je pleurais toutes les nuits et le 9 janvier 2010 j'ai été hospitalisée en urgence pour perforation d'un ulcère gastrique. J'ai commencé à prendre mes marques pour devenir maman seulement ensuite, le premier mois passé. Ma seconde grossesse s'est très bien déroulée de A à Z, ainsi que l'accouchement, j'étais même pressée de m'occuper de mon bébé, je n'avais plus peur. Et aujourd'hui je viens enlever mon stérilet et j'ai hâte d'être enceinte. »

#### ➤ Sa réflexion

« Pour moi c'est clair, je pense que cette péritonite aurait pu être évitée. J'ai été très angoissée pendant toute ma grossesse, on ne m'a posé aucune question au sujet de mes gastralgies et de mes insomnies, j'attendais qu'on me pose des questions, elles ne sont pas venues. Si on m'avait posé ces questions que j'attendais, j'aurais pu parler de mes angoisses. J'avais seulement besoin d'être rassurée, encadrée. J'avais tellement peur de mettre un enfant au monde, d'abord à cause de mon contexte historique et puis j'avais peur de ne pas être à la hauteur de l'amour maternel de ma maman. Souvent je pense qu'il ne fallait pas grand-chose pour éviter cette perforation, mais aucune question n'a été posée ni pendant ma grossesse ni au moment de la perforation ni après non plus, d'ailleurs.»

**b)**

**Gaïa née en 1971**

➤ Dossier médical

**Thyroïdectomie totale à 43 ans pour nodule bénin.**

1998 à 27 ans naissance d'une fille.

2002 à 31 ans naissance d'une fille.

2005 à 34 ans naissance d'une fille.

2009 à 38 ans algies abdominales, fibroscopie, coloscopie normales.

2013 à 43 ans hyperthyroïdie, nodule thyroïdien du lobe gauche de 3 cm.

2013 thyroïdectomie totale : nodule bénin.

➤ Sa vie

« Je fais partie d'une fratrie de 3 filles, ma lignée est matriarcale. Mon arrière-grand-mère était infirmière libérale, ma grand-mère tenait un commerce, elle n'était pas facile, mais elle m'a donné la gnaque, elle disait toujours : 'On ne plie jamais.' Ma mère n'a pas travaillé mais elle gérait les finances de la maison, elle a voulu, ainsi que mon père, que ses filles soient autonomes. Pour moi aussi un diplôme c'est ma liberté, un mec il peut partir, le diplôme reste. Une de mes sœurs est avocate, l'autre orthodontiste, et moi dentiste.

Je me suis mariée en 1997, un mariage d'amour, j'ai un couple stable. Avec mon mari nous essayons d'avoir un projet commun chaque année. Après mes études je me suis installée. En 2005 j'ai commencé à fatiguer après la naissance de ma troisième fille. Pour une assurance

***Thèse Anne Gabard Allard 2017***

professionnelle j'ai eu un bilan médical qui a révélé un dosage thyroïdien à la limite de l'hyperthyroïdie. Un contrôle deux ans plus tard, en 2007 a montré la même chose. En 2008, j'ai installé un second fauteuil dentaire pour travailler d'une façon plus fluide, mais, en fait, c'était pour moi plus fatigant. J'ai pris une collaboratrice et une seconde assistante dentaire. Leur arrivée en 2008 et l'après m'a apporté des soucis que j'ai supportés pendant plusieurs années. En 2009 j'ai commencé à avoir des douleurs abdominales pour lesquelles j'ai consulté mon médecin à plusieurs reprises, j'ai eu une coloscopie et une fibroscopie, le gastro-entérologue m'a dit que j'avais un angle colique gauche spasmé, les différents traitements symptomatiques n'ont pas amélioré les choses.

Quand quelque chose ne va pas à mon cabinet cela m'agresse car je considère être sur mon territoire, où je décide et où je gère. En 2012 j'ai décidé de licencier l'assistante. Le licenciement s'est très mal passé, elle a eu le lendemain de l'annonce, un arrêt de travail reconductible qui a duré six mois, elle a demandé cet arrêt pour accident de travail : foulure de genou, ce qui a été refusé. J'étais tracassée, j'avais des insomnies importantes, et est apparu à ce moment-là le nodule de la thyroïde avec l'hyperthyroïdie franche. Le licenciement a été difficile avec bataille d'avocats, il a été effectif en mai 2013. En juin 2013 mon dosage de TSH, réalisé juste avant l'intervention s'est normalisé spontanément, signant un retour à la normale du fonctionnement de ma thyroïde. Mais l'intervention était enclenchée à cause du nodule, de la ponction suspecte, elle a été effectuée. En fait je me suis peut-être fait enlever la thyroïde pour rien puisque le dosage s'était normalisé tout seul et que le nodule était bénin. »

➤ Sa réflexion

« J'étais bloquée dans une spirale dont je ne trouvais pas la sortie, j'étais dans une phase morbide, je me suis emprisonnée toute seule, c'est absurde de vouloir être sur tous les fronts : en plus du travail, des enfants, du sport, je faisais des triathlons ! Et je voulais trouver les solutions toute seule. **C'est mon corps qui l'a trouvée la solution, dans un premier temps en provoquant mon hyperthyroïdie qui a été pendant longtemps une hyperthyroïdie frustrée et m'a permis d'assurer sur tous les tableaux. Dans un second temps en me faisant comprendre que je devais modifier ma vie,** ce que je fais depuis la thyroïdectomie car j'ai eu peur quand le résultat de la ponction a été suspect. Je travaille une journée de moins par semaine, je suis plus cool, je dors mieux, je n'ai plus mal au ventre,

c'est formidable, j'ai dit stop au triathlon, j'ai pris 5 kg mais ce n'est pas grave. J'ai acquis une certaine sagesse, c'est plutôt positif »

c)

*Nikita née en 1975*

➤ Dossier médical

**Hémiplégie droite à 33 ans sous pilule, sans tabac ; sciatique brutale à 37 ans ; infections gynécologiques incessantes de 33 à 39 ans.**

1997 à 22 ans IVG.

2000 à 25 ans IVG.

2005 à 30 ans naissance d'une fille.

2008 à 33 ans hémiplégie droite, sous pilule, pas de tabac, récupération en 6 mois, (antécédent d'accident vasculaire chez un grand-père à 64 ans).

2008 à 2014 de 33 à 39 ans infections vaginales mensuelles, disparition totale fin 2014.

2012 à 37 ans sciatique brutale, deux infiltrations de L4-L5, les douleurs ont disparu depuis.

➤ Sa vie

« J'ai eu une enfance heureuse, je suis la seconde d'une fratrie de deux enfants, j'ai un frère aîné. Je suis née au sein d'une famille aimante, j'ai eu l'amour, j'aurais aimé un peu plus de tendresse. Je suis partie de chez moi à 19 ans pour prendre mon indépendance, peut-être un peu trop tôt.

J'ai rencontré mon mari à 18 ans, il y a eu plusieurs ruptures, dont une pendant laquelle j'ai rencontré quelqu'un d'autre et j'ai été enceinte, j'ai fait une IVG dont j'ai mis 6 mois à me remettre, en fait j'y pense encore. Une même situation a entraîné une autre IVG en 2000 qui a été moins mal supportée. L'année suivante j'ai entamé une vie commune avec le père de ma fille, c'était une union d'amour. En 2004 la situation a commencé à se dégrader pour la raison qu'il ne me donnait aucune tendresse. J'ai espéré, en faisant un bébé, changer la

situation, nous avons eu notre fille en 2005. Je sais maintenant qu'un enfant ne sauve jamais ces situations de mésentente mais les aggrave, ce qui a été le cas, je l'ai quitté en 2007.

Au début la séparation s'est bien passée, mais après quelques mois, il a commencé à me mener une vie difficile, peut-être était-il jaloux car j'ai rencontré un autre homme avec qui je me suis remise en couple en 2009, en plus nous n'étions pas tout à fait d'accord sur l'éducation de notre fille. Il a fait un dossier sur moi, disant que j'étais une mauvaise mère, que j'avais choisi un travail de nuit pour ne pas m'occuper de ma fille que je donnais parfois à garder à mes parents. Il menaçait de récupérer la garde complète de notre fille, qui était alternée, de m'envoyer au tribunal. **En août 2008, j'ai reçu une convocation du tribunal qui m'a achevée, en septembre 2008, je faisais mon hémiplégie** dont j'ai mis 6 mois à récupérer.

J'ai désiré avoir un enfant avec mon nouveau compagnon avec qui je me suis pacée. Lui, qui a déjà 2 enfants d'une première union, n'en veut pas, ce qui a égratigné encore mon statut de mère. Autour de 37 ans, l'année des derniers espoirs et aussi de toutes les peurs, j'ai compris que je n'aurais plus d'enfant, cette prise de conscience a été très difficile. C'est cette année de mes 37 ans en 2012 que j'ai fait cette sciatique brutale qui a nécessité 2 infiltrations. Par ailleurs, depuis le début de cette nouvelle vie commune, j'ai fait des infections gynécologiques presque incessantes, alors que je n'en avais jamais fait avec mon premier mari. Elles ont beaucoup nui à ma vie de couple puisque la plupart du temps nous n'avions pas plus d'un rapport sexuel par mois, ces infections se sont arrêtées brutalement il y a 6 mois et je pense avoir compris pourquoi. »

➤ Sa réflexion

« **Je pense que mon hémiplégie, je l'ai faite à cause du tribunal**, c'est l'évènement le plus difficile de ma vie. On m'attaquait sur mon statut de maman, et on avait réussi à mettre le doute. De 2007, date de séparation d'avec mon premier mari, à 2014, j'ai douté de mon rôle de mère, j'ai beaucoup culpabilisé de faire perdre à ma fille sa famille, d'être avec un homme qui n'est pas son père, j'en rêvais la nuit ! J'ai fait ma sciatique brutale en 2012, l'année où j'ai dû me rendre à l'évidence que je n'aurais plus jamais d'enfant. J'ai fait le rapprochement entre tout cela et ces infections vaginales incessantes qui gênaient tellement ma vie de couple entre 2008 et 2014, et ont complètement disparu depuis 2014; nous avons maintenant des rapports tous les jours. Je pense qu'en 2014, il y a eu un évènement qui a été le facteur

déclenchant cette guérison : j'ai fait une formation sur la petite enfance qui m'a beaucoup aidée à comprendre et beaucoup déculpabilisée, un voile s'est levé, j'ai remis les choses à leur place. Depuis cette date, j'ai réussi à me mettre à ma place dans mon rôle de maman de ma famille recomposée. Le fils de mon compagnon actuel parle de ma fille comme de sa sœur, il le faisait avant mais je ne l'entendais pas. J'ai repris confiance en mon rôle de maman que j'ai complètement récupéré, et j'ai l'impression d'avoir une vraie famille, je l'accepte cette famille telle qu'elle est, ainsi que le fait de ne plus avoir d'autre enfant. Je pense que, entre 2008 et 2014, j'avais perdu l'harmonie à moi-même et je l'ai retrouvée. Je pense que si j'avais compris plus tôt ce que j'ai compris lors de la formation sur la petite enfance, j'aurais beaucoup moins culpabilisé.

Merci pour cet entretien qui m'a aidée à remettre de l'ordre et à donner du sens.»

*d) Perséphone née en 1940*

➤ Dossier médical

**Vertiges à 64 ans, lymphome à 66 ans, Parkinson à 70 ans.**

1963 à 23 ans cure de rétroversion utérine pour dyspareunie (douleur pendant les rapports).

1968 à 28 ans naissance d'une fille.

2004 à 64 ans début des vertiges : bilans ORL, ophtalmologique, neurologique : normaux.

2005 hospitalisation une semaine pour vertiges, bilan normal.

2006 à 66 ans lymphome.

2009 lombalgies bilan normal, consultation au Centre anti-douleur.

2010 à 70 ans diagnostic de Parkinson troubles de la marche, de l'équilibre, sans tremblement.

➤ Sa vie

« Je n'ai pas été heureuse dans mon enfance, elle a été difficile, je ne sais pas ce que c'est que de jouer. J'étais la seconde d'une fratrie de 11, et ma mère voulait un garçon, **j'ai**

**été le vilain petit canard, je n'ai pas été aimée.** Il y a eu 6 filles et 5 garçons. Souvent j'ai raté l'école que j'ai quittée à 13 ans pour garder mes frères et sœurs.

Mes parents ont vécu la guerre, ils avaient un magasin de chaussures, et ils ont tout perdu pendant les bombardements. Ma mère **a été veuve à 40 ans, enceinte du onzième**, elle ne sortait jamais de chez elle, elle travaillait sans cesse, c'est pas humain cela, je pense qu'elle n'a jamais été heureuse. Il n'y avait aucune tendresse chez moi, je n'ai jamais été embrassée par mes parents, à table on n'avait pas le droit de parler. Mon père était sévère, même violent, j'ai reçu des coups de ceinture. Peut-être aussi battait-il ma mère, il y avait beaucoup de disputes. Il est mort à 42 ans d'un AVC, j'avais 19 ans. Ma mère a dû aller faire des ménages en plus de son travail à la maison. Elle a été courageuse, mais elle était dépassée et s'est mise à boire, **j'avais honte**. Avec mes frères et sœurs il n'y avait pas d'entente, pas de confiance, mais beaucoup de jalousie. **On ne s'aimait pas entre frères et sœurs**. D'ailleurs je ne parle à aucun d'eux sauf une sœur.

Quand j'ai commencé à travailler, je devais donner tout mon argent pour élever mes frères et sœurs. J'ai rencontré mon mari et nous avons projeté de nous marier. Les 2 mois précédant le mariage, j'ai gardé l'argent que je gagnais, et juste avant mon mariage, mon frère m'a mis une raclée pour que j'avoue où j'avais mis l'argent. Ma mère était présente, elle n'a rien dit, je lui en ai voulu. J'ai quitté la maison, et mon frère m'a dit : 'Ne reviens jamais sinon on te casse.'

J'ai fait un mariage d'amour, j'avais 22 ans, ma mère n'est pas venue. Le soir du mariage, nous n'avons pas pu avoir de rapport sexuel, la pénétration a été impossible, et après les difficultés sexuelles ont continué, cela m'a poursuivi toute ma vie. Je n'étais jamais pressée d'aller me coucher, car tous les rapports sexuels étaient douloureux, on m'a même opérée pour cela de la cure de rétroversion utérine, ce qui n'a rien changé, ils sont restés douloureux, sans plaisir, sans orgasme. Je pense que j'ai été terrorisée par la crainte d'une grossesse, **la terreur d'être enceinte m'a paralysée parce que je ne voulais pas d'enfant**, ou bien seulement un... peut-être.... Je pense que cela m'a bloquée car ces difficultés durent depuis 50 ans alors que j'aime mon mari. Malgré mon amour pour lui, je n'ai pas pu lui donner l'amour physique, je n'ai pas pu de toute ma vie me donner vraiment à mon mari, je n'ai pas pu. J'avais tellement peur de reproduire ce qui s'était passé chez moi.

J'ai eu ma fille en 1968. Elle a été gâtée car mon mari a deux sœurs et un frère qui sont restés célibataires, donc elle était la seule enfant. A 17 ans, elle est tombée amoureuse d'un de ses professeurs. Il avait 32 ans de plus qu'elle et 3 enfants. Mon mari et moi lui avons conseillé de le quitter, ce qu'elle n'a pas fait et qui l'a éloignée de nous, elle a quitté la maison, et n'a plus voulu nous revoir. A ce moment-là, j'ai commencé à perdre du poids, je suis descendue à 33 kg pour 1,57 mètre, et depuis, c'est-à-dire depuis 30 années nous ne la voyons plus. Quand mon mari s'est fait opérer à cœur ouvert, quand j'ai fait mon lymphome, elle l'a su par mon beau-frère, elle ne s'est pas manifestée. Elle s'est mariée sans nous prévenir, est partie vivre dans le midi. Un jour, en 2003, j'ai appris par mon beau-frère qu'elle allait revenir dans la région, je l'ai vécu comme une catastrophe. Depuis, **chaque fois que je sors de chez moi, je suis terrorisée de la rencontrer**, de toute façon, **je ne sors plus qu'accompagnée de mon mari, à cause de mes vertiges** qui sont apparus en 2004 et qui persistent et de ma peur de tomber. Je n'ai jamais ces vertiges quand je suis chez moi ni quand je suis en voiture. J'ai commencé à avoir mal au dos autour de 2009, depuis, je ne peux plus tenir debout, je suis bien allongée ou assise, mais pas debout. Debout ce sont des douleurs atroces, je plaindrais un chien qui a cela, je suis obligée de mettre un corset. **Je ne peux plus guère marcher**, les traitements du centre anti-douleur n'ont pas marché, **je ne sors plus de chez moi. Mon Parkinson** se manifeste par des problèmes d'équilibre et de marche, je n'ai pas de tremblements, **lui aussi m'empêche de sortir de chez moi**. Je ne reverrai plus ma fille ».

e)

Viviane née en 1945

➤ Dossier médical

**Elastofibromes (tumeurs bénignes) du dos opérés 6 fois.**

1965 à 20 ans fausse couche curetée.

1966 à 21 ans naissance d'un garçon.

1967 à 22 ans fausse couche curetée.

1968 à 23 ans naissance d'une fille née à 7 mois et demi, 1,9 kg.

2005 à 2011 de 60 à 66 ans 6 interventions chirurgicales pour élastofibrome dorsal sous scapulaire.

Opérée 2 fois à gauche et 6 fois à droite, parfois des deux côtés en même temps. L'indication chirurgicale est portée quand la taille des élastofibromes devient handicapante, autour de 6 à 8 cm, quand ils deviennent douloureux. Hospitalisée de plus en plus longtemps pour lâchage de suture, redon, mècheage. La dernière fois pendant 15 jours.

➤ Sa vie

« Je suis l'aînée d'une fratrie de trois filles. Mes parents étaient commerçants, travaillaient beaucoup. Ma mère était une femme adorable, exceptionnelle, mais complètement absente et pas à l'écoute, elle m'a beaucoup manqué. Mon père en plus du commerce était musicien, et encore plus absent, il n'y avait que la musique qui comptait, il était égoïste. Je considère que j'ai eu une carence affective, et pourtant nos parents nous aimaient. Ils essayaient de combler le manque affectif par l'argent.

Je me suis mariée à 20 ans. J'aurais voulu travailler mais comme j'avais souffert de l'absence de ma mère, je me suis consacrée à mes enfants, je me suis sacrifiée. Je l'ai regretté parfois de ne pas travailler, avoir un métier c'est épanouissant, ça donne une liberté financière, c'est important. Je pense que si j'avais travaillé, j'aurais été indépendante et je ne serais peut-être plus avec mon mari. J'ai eu mon fils en 1966, et ma fille en 1968. Ma fille était prématurée, née à 7 mois et demi. Elle a toujours été fragile, a fait toutes les maladies infantiles, de l'asthme, une maladie d'Hashimoto et une maladie de Cröhn. On l'a sans doute surprotégée, c'est peut-être pour cela, par jalousie, que mon fils, un jour, quand elle était bébé a tenté de l'étouffer avec un coussin. J'aurais voulu un troisième enfant mais mon mari n'a pas voulu, et je ne voulais pas lui faire un bébé dans le dos.

Mon fils s'est marié, a eu un enfant, puis sa femme l'a quitté, il a divorcé. En 2004, il a rencontré une autre femme qui avait déjà un enfant. Un jour il est venu nous dire qu'il s'était remarié avec cette femme, puis trois mois plus tard qu'il avait acheté une Porsche, vendu son appartement, quitté son travail et partait en Espagne pour ouvrir des chambres d'hôtes. En 2005 la banque nous a demandé de payer son appartement qui n'était pas fini de payer et pour lequel nous étions cautions. Nous sommes allés le voir en Espagne où il vivait dans un taudis, une sorte de quart-monde, et tout est allé de plus en plus mal quand nous avons refusé de continuer à payer les dettes qu'il continuait à faire. Il nous a insultés, nous a reprochés que tout soit toujours pour sa sœur : 'la petite Caro si fragile !' Ensuite, il a eu une petite fille, et

nous n'avons pas été prévenus. Je n'ai pas vu mon fils depuis des années, ma petite-fille a six ans, je ne l'ai vue qu'une seule fois. Il ne voit plus sa sœur non plus, il a des dettes envers elle.

J'ai l'impression d'avoir raté quelque chose. Si je meurs je ne veux pas que mon fils vienne à mon enterrement, je le lui interdis, et pourtant un enfant c'est la chair de sa chair. Quand j'en parle ça me fait du bien, la parole ça me libère. Mais je n'ai pas envie de voir un psychologue, je pense que le temps est un médicament. »

➤ Sa réflexion

« Je suis sûre que toutes ces tumeurs que j'ai dans le dos, c'est le corps qui dit qu'il y a un problème. Lors de ma première intervention un jeune interne m'a demandé si je n'avais pas eu un choc, mais ça n'est pas allé plus loin. Mes problèmes de santé ont commencé juste après que mon fils nous a prévenus de son mariage qui était déjà fait, c'était en 2004 et j'ai été opérée pour la première fois en 2005. A l'annonce de la nouvelle de son mariage, je suis tombée dans les pommes : on était tellement nuls qu'on ne méritait même pas un coup de fil. J'en veux beaucoup à mon fils. Et tout est allé de mal en pis, avec lui, la porte est fermée, il est passé dans un autre monde avec des valeurs différentes, pour moi c'est une chose incompréhensible. Mon mari y pense toutes les nuits, moi j'y pense tout le temps, il n'est pas de journée sans que je ne voie l'image de mon fils, je dors mal, j'ai des envies de suicide. Je suis de plus en plus gênée dans mes mouvements quotidiens, je ne peux plus faire de jardinage, de peinture, de vélo, la marche même est difficile à cause du balancer des bras, j'ai du mal à conduire, je deviens maladroite, je casse, je renverse. Dans les crises douloureuses de cet élastofibrome, c'est à se flinguer, c'est épouvantable, c'est comme un coup de poignard dans le dos, et maintenant, la douleur est toujours présente comme si j'avais un poignard planté dans le dos en permanence. Ceci dit, je considère que ce qui s'est passé avec mon fils, c'est une trahison, un vrai coup de poignard dans le dos.

Je me demande parfois si je ne suis pas folle, mais pourtant, il y a bien quelque chose de concret quand même. Pour le malade, on a l'impression, quand les médecins se sentent impuissants, qu'on vous prend pour quelqu'un qui s'invente des maladies, mais on n'est pas cinglés, on trouve bien des trucs énormes dans mon dos, je ne suis pas folle. Les deux derniers professeurs consultés ne comprennent pas pourquoi ça récidive. Ils m'ont dit : 'On ne peut plus rien pour vous, on ne peut plus vous opérer, votre dos est trop délabré.' Je suis allée au centre anti-douleur, ça n'a rien changé.»

f)

*Danaé née en 1954*

➤ Dossier médical

**13 interventions chirurgicales : appendicectomie, cœlioscopie pour algies : normale ; 3 cures chirurgicales d'hémorroïdes ; une cure de rétroversion utérine pour algies ; salpingectomie percoelioscopie pour hydrosalpinx ; chirurgie de l'épaule ; laparotomie pour annexectomie gauche pour hydrosalpinx; cure de prolapsus ; chirurgie d'un genou ; chirurgie esthétique d'un tablier abdominal ; chirurgie épaule droite ; mise en invalidité.**

1963 à 9 ans appendicectomie.

1976 à 22 ans naissance d'un garçon.

1977 à 23 ans cœlioscopie pour algies : normale.

1978 à 24 ans naissance d'une fille, cerclage, couchée 3 mois, hémorragie à 6 mois.

1979 à 25 ans 2 coloscopies pour rectorragies importantes : normales.

1981 janvier à 27 ans cure chirurgicale d'hémorroïdes.

1981 décembre nouvelle cure chirurgicale d'hémorroïdes.

1982 à 28 ans troisième cure chirurgicale d'hémorroïdes.

1986 à 32 ans cure de rétroversion utérine pour algies.

1990 à 36 ans salpingectomie gauche sous cœlioscopie pour pyosalpinx.

1991 à 37 ans chirurgie de la coiffe de l'épaule droite.

1995 à 41 ans laparotomie pour algies : annexectomie gauche : hydrosalpinx.

1996 à 42 ans fracture traumatique de S4.

2009 à 55 ans cure chirurgicale de rectocèle, TVT.

2011 à 57 ans chirurgie post traumatique d'un genou, septicémie.

2011 à 57 ans neuromodulation des racines sacrées pour incontinence anale.

2012 à 58 ans capsulite rétractile de l'épaule droite post-traumatique, mise en invalidité.

2013 septembre à 59 ans chirurgie esthétique : tablier abdominal.

2014 mars à 60 ans chirurgie épaule droite.

➤ Sa vie

« Je suis la dernière d'une fratrie de 3 filles. J'ai eu une enfance heureuse avec beaucoup d'amour mais une éducation très stricte. Mon père était très, très autoritaire, je pense que maman a été malheureuse. Ma sœur au milieu de la fratrie a fait une leucémie à 10 ans, elle a été ensuite hyper protégée, chouchoutée par mes parents, surtout mon père. **Je pense qu'elle a été privilégiée à cause de la maladie, la maladie lui a donné une place privilégiée toute sa vie.** Je me disais : 'C'est comme cela, je ne suis pas jalouse.' Moi j'ai été un peu malade, j'ai eu une tuberculose, je suis restée trois mois à la maison sans aller à l'école.

Mon père a payé le mariage et la robe de mariée de mes sœurs, pas pour moi, j'ai payé moi-même et le mariage et la robe. Après mon mariage, en 1975, je n'ai jamais été invitée avec mon mari à rester manger chez mes parents, mes sœurs si.

J'ai vraiment commencé à souffrir de la différence d'avec mes sœurs à partir du moment où je me suis mariée et davantage encore quand j'ai eu mes enfants et que la différence s'est portée sur eux, surtout une si grande différence ! Tant que c'était moi, cela m'était égal. Peut-être qu'inconsciemment avant, je ne voulais pas y croire, je ne voulais pas l'admettre. Pour les petits-enfants, mon père a vraiment privilégié les enfants de ma sœur du milieu, surtout son aîné, né en 1976, un garçon qui a été le préféré de tous les autres petits-enfants. Mon père lui offrait des cadeaux à ses anniversaires et pas aux miens. Tout est remonté encore plus fort au moment du mariage de ma fille, en 2003. Je suis allée avec elle pour acheter sa robe, et lui ai dit de choisir la robe sans regarder les prix, je payais la robe. J'ai fait la même chose pour ma belle-fille qui ne voyait plus ses parents. En 2002, mon père s'est pendu, c'est moi qui l'ai trouvé. Je pense qu'il ne supportait plus la solitude. Ma mère était morte en 1988.

Mon mari supporte très mal le monde médical, s'il a une prise de sang, il tombe dans les pommes, et pourtant à chaque fois que j'ai été hospitalisée, il m'a accompagnée et est venu me voir tous les jours. Oui tous les jours où j'ai été hospitalisée il est venu me voir à l'hôpital, il a fait fi de ses difficultés avec le monde médical. Il a toutefois un regret, car une fois, une ambulance m'a emmenée à l'hôpital, et il n'a pas pu m'accompagner, il s'en souvient et le regrette, il a d'ailleurs dit : 'Plus jamais ça !' »

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

➤ Sa réflexion

« La question de votre thèse d'un lien éventuel entre la maladie et la vie est intéressante. Je ne me l'étais jamais posée, je n'avais jamais vu cela sous cet angle. Mais il semble qu'il y ait un lien fort pour moi entre la maladie et l'amour, car ma sœur, qui a été malade, a été davantage aimée. Tant que j'étais enfant les différences de traitement avec ma sœur ne m'ont pas gênée, je ne les ai jamais ressenties, mais après mon mariage en 1975, puis après la naissance de mes enfants cela a été très douloureux, m'a fait beaucoup souffrir. J'ai commencé à être malade en 1976, date de la naissance du premier enfant de ma sœur qui a été malade enfant, la fille préférée de papa, son fils a été le petit-fils préféré de papa.

Toutes les épreuves de mes problèmes de santé nous ont soudés mon mari et moi. A chaque fois, la maladie a été pour moi un ciment dans mon couple, un ciment de l'amour dans mon couple.»

g)

*Olga née en 1939*

➤ Dossier médical

**Méningiome (tumeur cérébrale bénigne) à 75 ans.**

1966 à 27 ans appendicectomie.

1968 à 28 ans naissance d'un garçon par césarienne.

1974 à 35 ans fausse couche curetée.

2014 à 75 ans chirurgie d'un méningiome.

2015 à 76 ans carcinome basocellulaire aile narinaire gauche.

➤ Sa vie

« Je fais partie d'une fratrie de deux enfants, j'ai un frère de neuf ans mon aîné, il est décédé en 2014. J'ai eu une enfance heureuse avec des parents sévères mais aimants, j'ai eu l'amour et la tendresse des deux. Ma mère est morte en 1972 à 62 ans d'un cancer du sein, j'ai souhaité sa mort, car elle souffrait en fin de vie. Mon père est mort à 90 ans, il voulait mourir.

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

CCCLXXVIII

Je me suis mariée en mai 1962 à 23 ans, c'était un mariage d'amour pour moi, pour lui je ne sais plus. Nous avons été mariés pendant 50 ans, il y a eu un moment difficile quand j'ai fait ma fausse couche qui a été une vraie épreuve, j'ai compris à ce moment-là comment une femme pouvait voler un enfant. J'ai eu globalement 50 ans de bonheur avec un mari gentil, maintenant je ne dis pas un mari aimant, et pourtant je le pensais avant. Puis un matin en octobre 2013, il a dit : 'Je pars.' Je n'avais rien vu venir. Qu'il ait une aventure, oui, mais partir comme cela je n'aurais jamais cru une chose pareille possible, c'était inenvisageable pour moi. Après un mois de séparation il a dit qu'il ne reviendrait jamais. Ma vie s'est brisée, s'est arrêtée, c'est un tremblement de terre, une panique de vie, c'est le moment le plus difficile de ma vie, j'ai dit à mon fils : 'Je vais me laisser glisser.' Si mon fils n'avait pas été là je me serais effectivement laissé aller, laissé mourir. J'ai d'ailleurs pensé que j'allais avoir une maladie grave, j'ai pensé au cancer du sein puisque ma mère en était morte. Je n'ai pas voulu divorcer car je ne voulais pas qu'il se remarie. »

➤ Sa réflexion

« Moi je pense qu'il y a un lien entre le départ de mon mari et ma maladie trois mois plus tard, en janvier 2014, ce moment a été le plus difficile de ma vie. Après son départ, j'ai commencé à avoir des pertes d'équilibre, je suis tombée dans la rue, et on a fait ce diagnostic de tumeur du cerveau. Après avoir voulu me laisser glisser, j'ai été galvanisée par ma maladie, elle m'a renforcée pour pouvoir me défendre ; la haine m'a tenue, si on lâche on est foutu. Maintenant je me dis : 'Il a bien fait de partir et il aurait dû partir avant si cela ne lui convenait pas.' Maintenant je m'accroche, et ma maladie y est pour quelque chose.»

*h)*

*Tiffany née en 1968*

➤ Dossier médical

**Diabète non insulino-dépendant à 43 ans.**

1990 naissance d'une fille.

1993 naissance d'un garçon.

2011 mars à 43 ans découverte d'un diabète, non insulino-dépendant.

➤ Sa vie

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

CCCLXXIX

« Je fais partie d'une fratrie de 2 filles, j'ai une sœur de 9 ans mon aînée. J'ai eu une enfance normale, j'ai eu l'amour de mes parents, mais pas la tendresse, ils n'en avaient pas le temps. Ils étaient agriculteurs, étaient déjà au travail le matin quand je me levais et souvent aussi le soir quand je me couchais. C'est ma grand-mère paternelle, qui vivait avec nous, qui s'occupait de moi.

Je suis partie de la maison pour me marier en 1989, j'avais 21 ans, c'était un mariage d'amour, nous avons eu nos 2 enfants comme nous voulions. J'ai beaucoup cocooné mes enfants, car j'avais souffert de ne pas l'avoir été.

En 2009, mon père est décédé brutalement en 10 jours, à 76 ans, on n'a pas su de quoi. Il était obèse, pesait 130 kg et on a évoqué un diabète bien qu'il n'y en ait jamais eu dans la famille, mais il n'a jamais consulté, les médecins étaient proscrits à la maison, on n'avait pas le temps d'être malade. J'ai accepté cette mort rapide car j'avais assisté à la mort lente de ma grand-mère décédée après 4 ans de maladie d'Alzheimer quand j'avais 19 ans. En plus je travaille en maison de retraite et connais les difficultés de fin de vie. Mon mari par contre ne l'a pas acceptée car il considérait mon père comme son propre père, il a perdu un repère. Mes enfants aussi ont eu du mal aussi à accepter cette mort brutale. Mais on n'en a pas parlé à la maison bien que l'atmosphère se soit alourdie, que cette période ait été difficile.

Cette période a été aussi très difficile car mon fils a cherché pendant une année un apprentissage de menuisier qu'il ne trouvait pas. Cette recherche faite d'échecs répétés m'a beaucoup affectée, d'autant plus que mon mari ne s'en est pas du tout occupé, il a baissé les bras. **Je me suis sentie abandonnée, j'ai vécu la solitude et la peur.** Mon fils a trouvé son apprentissage en juillet 2009, et j'ai dû galérer pour le réveiller et le tirer réellement physiquement du lit tous les matins. Ce fut un vrai combat, j'estime que je me suis battue avec mon fils. En 2010 j'ai moi-même passé un examen après une formation, pour mon travail, ce qui a ajouté au stress. Début 2011, mon fils s'est battu avec un copain à l'école juste avant le passage du CAP, un nouveau stress pour moi, j'ai même eu peur qu'on lui interdise de le passer. Mon fils m'a fait mener une vie de patachon. Et enfin il a passé son CAP et l'a eu, il est devenu compagnon du devoir. Maintenant mon fils va bien, il a une copine, a quitté la maison en 2014, je me sens en vacances dans ma tête, je suis libérée. On s'en est sorti. »

➤ Sa réflexion

« La période de 2008 à 2011 a été la période la plus difficile de ma vie, je les appelle les années folles, j'ai failli craquer. J'ai connu la solitude et la peur. La solitude de la prise en charge de mon fils, puisque mon mari s'en est complètement désintéressé. J'ai connu la peur de ne pas trouver cet apprentissage car nous n'avions pas d'alternative, la peur que mon fils chavire, tourne mal, devienne un mauvais garçon. J'ai eu la peur viscérale de ne pas remplir mon contrat de maman qui doit amener ses petits à maturité, à une autonomie, et ce au moment où mon père disparaissait. Cette peur m'empêchait de dormir, j'en rêvais la nuit, et ne pensais qu'à cela dans la journée, à ce que mon fils allait devenir. Mon fils était la fierté de mon père, le seul garçon de la lignée puisque ma sœur a 2 filles, je me suis accrochée pour que mon fils réussisse, pour être fière de lui. **Ce diabète qui est apparu en 2011, à cette époque charnière de ma vie, n'est pas un hasard, il peut avoir du sens, même si les médecins que j'ai vus pour ce problème ne m'ont posé aucune question sur ma vie.**»

i)

Zora née en 1967.

➤ Dossier médical

**Herpès vulvaire récidivant à partir de l'âge de 21 ans à raison de 2 à 3 crises par an pendant 15 ans, excepté pendant la grossesse et l'allaitement, augmentation du rythme des crises à 32 puis 36 ans à raison d'une, voire deux par mois malgré un traitement au long cours ; 2 ITG (Interruption Thérapeutique de Grossesse).**

1982 à 15 ans IVG.

1984 à 17 ans ITG (Interruption Thérapeutique de Grossesse) pour spina bifida à 5 mois et demi.

1985 à 18 ans ITG pour microcéphalie à 7 mois et demi.

1987 à 20 ans naissance d'une fille.

1988 à 21 ans primo-infection herpétique, herpès génital qui sera récidivant.

1999 à 32 ans naissance d'une fille.

2002 à 2010 de 35 à 43 aménorrhée.

Aucun antécédent familial de malformation.

➤ Sa vie

*Thèse Anne Gabard Allard 2017*

CCCLXXXI

« Je suis au milieu d'une fratrie de trois enfants. En fait je suis la seule enfant de mon père. Ma mère s'est retrouvée enceinte, fille mère à 19 ans, le père est parti. Mon père l'a épousée, et je suis arrivée 14 mois plus tard. Mon père était patron pêcheur donc très souvent absent, il m'a beaucoup manqué, j'ai quand même eu l'amour et la tendresse. Puis mon père s'est mis dans l'alcool, ma mère a tout géré, et elle a demandé le divorce. Mes parents ont divorcé quand j'avais 8 ans, j'ai eu l'impression de perdre mon père. J'ai quand même bien accepté le divorce d'autant plus que ma mère s'est remariée, son mari a été un second papa, j'ai découvert ce qu'était un papa présent, j'ai retrouvé l'amour et la tendresse. J'ai eu un frère en 1980, j'avais 13 ans.

J'ai connu le père de mes enfants à 15 ans, j'ai été enceinte cette année-là, j'ai subi un avortement car je n'étais pas prête, pas sûre. Je suis partie de chez moi à 17 ans pour vivre avec lui. C'était pour moi une relation d'amour, et pourtant je me suis vite rendu compte, dès la naissance de ma fille qu'il était infidèle. Je me suis sentie démunie, impuissante. Puis il y a eu les violences, il me frappait avec les mains, les pieds, mais jamais au visage, pour que cela ne se voie pas. Il avait lui-même eu une enfance très difficile, avait été enfant battu, avait été placé. Son père avait fait de la prison pour violence sur ses enfants. Je voulais l'aider à sortir de cela, j'y croyais. Entre la naissance de mes filles, entre 1987 et 1999, je suis partie 4 fois et je suis revenue. En 1999, j'ai été enceinte par surprise, lui voulait garder la grossesse, moi je ne voulais pas. Il m'a assurée de la fin de ses infidélités, je l'ai cru. Le fait d'avoir un enfant était une sécurité pour lui, une façon de me garder pensait-il, alors qu'il n'a jamais voulu m'épouser. J'ai pris ma décision de garder la grossesse, après elle s'est bien passée. Mais je me suis vite rendu compte qu'il ne tenait pas ses promesses et recommençait à être infidèle, j'étais prise au piège avec un bébé. J'ai su avec certitude que je devais partir.

A ce moment de ma vie j'ai rencontré un autre homme, j'ai compris qu'il existait autre chose, ce nouveau copain m'avait redonné confiance en moi. Il s'est tué lors d'un accident de moto. Ma décision de partir était irrévocable, j'étais sûre de moi, c'était en 2002. J'ai dû attendre pour accumuler un peu d'argent et prendre un billet d'avion car nous vivions à l'étranger. Pendant ce laps de temps, mon mari a abusé ma fille aînée, il est allé se masturber et éjaculer sur elle dans sa chambre. Elle a réussi à me le dire 3 jours plus tard. J'ai été en panique depuis ce jour, j'avais une frousse en moi qui me prenait tout le corps. Nous avons dû rester 15 jours au domicile, le temps d'obtenir les billets d'avion, nous nous enfermions dans la chambre, j'avais prévenu la gendarmerie car il avait menacé de me tuer. Nous sommes

parties mes 2 filles et moi en novembre 2002. Il est venu faire un scandale à l'aéroport, mais nous étions enfin séparés, même s'il est rentré lui aussi en métropole 15 jours après nous. Nous avons porté plainte et il y a eu un procès en 2006, il a écopé de 1 mois et demi de prison pour menaces de mort sur moi et 4 mois pour ce qu'il a fait à sa fille. Les dommages- intérêts n'ont pas été réglés.

J'ai une culpabilité énorme depuis l'abus de ma fille en 2002, c'est le sentiment le plus difficile de ma vie. J'aurais dû partir avant que cela n'arrive, si j'étais partie avant, comme je l'avais décidé, cela ne serait pas arrivé. J'y ai pensé tous les jours pendant 5 ans, je ne dormais plus, j'ai dû prendre des somnifères. Après la séparation d'avec mon mari j'ai perdu 8 kg en quelques semaines jusqu'à peser 44 kg pour 1,58m, et je suis restée 8 ans sans mes règles,

Mon herpès génital est apparu après la naissance de ma première fille en 1988 à un rythme de 3 ou 4 par an. Puis les crises sont devenues beaucoup plus fréquentes après ma seconde grossesse, à raison d'une crise par mois, à ce moment où je me sentais prise au piège, alors que je n'en ai pas eu pendant la grossesse ni l'allaitement. **Mes rapports sexuels avec mon mari étaient depuis longtemps difficiles, il m'obligeait, me menaçait,** et il était très demandeur. **Mes crises d'herpès m'arrangeaient, elles me laissaient quelques jours de répit, sans rapport.** Les crises ont continué quand je suis restée seule après la séparation, au moment où j'étais tellement mal avec ma culpabilité, et tellement mal avec l'incompréhension de ma seconde fille qui avait 3 ans et n'était pas capable de comprendre le pourquoi de l'interdiction du droit de visite de son père. Cette culpabilité m'a entravée depuis ce temps. Fin 2014, mon mari a essayé de reprendre contact avec sa seconde fille. Elle avait 15 ans, et j'ai pu, à ce moment lui expliquer ce qui s'était passé.

Depuis 2012, j'ai un nouveau compagnon qui est très respectueux, je ne savais pas que cela pouvait exister un homme comme cela, et pourtant quand il va dans la chambre de ma fille, j'y vais aussi. Quand j'ai des rapports avec lui, je revois en imagination, puisque je ne l'ai pas réellement vue, la scène de mon mari sur ma fille, je suis bloquée. De toute façon, les crises d'herpès, qui continuent au rythme d'une, voire deux par mois malgré le traitement au long cours, espacent les rapports, et depuis un an les crises sont encore plus fréquentes, au rythme de 2 par mois. »

➤ Sa réflexion

« J'ai fait une séance d'hypnose il y a 3 ans qui a fait diminuer de plus de moitié ma culpabilité, je pense que j'aurais pu éviter les somnifères en faisant cette séance plus tôt, depuis je fais tous les soirs de l'auto hypnose, qui me fait beaucoup de bien. Je vous remercie, l'entretien a été bénéfique, cela m'a libérée, m'a aidée à recaler ces évènements de ma vie.»

# Thèse de Doctorat

Anne GABARD-ALLARD

« Notre santé au risque de notre histoire »

« Your health reflects your stories »

## Résumé

Cette thèse est née d'un étonnement bâti sur 40 années d'exercice de la gynécologie. Quelle étrange distorsion entre les succès incontestables, spectaculaires de la médecine moderne occidentale et dans le même temps le nombre important de pathologies incomprises par cette même médecine qui ne répond pas non plus aux questions légitimes, fondamentales que se pose chacun d'entre nous quand surgit la maladie, dont l'habituel « pourquoi moi ? »

La tentative d'une approche transversale de la connaissance nous a permis de légitimer une prise en compte du patient complexe pour lequel le corps et l'esprit sont réfléchis ensemble dans une unité incompressible. Cette voie de réflexion qui prend en compte le patient complexe dans son entière réalité nous a ouverts à une approche herméneutique qui donne le sens, sens hors champ de la science. Cette réflexion permet de comprendre que la maladie traduit en un langage unifié les processus physiques et mentaux. Nos maladies ont du sens au cœur de notre vie. Elles sont une balise qui nous prévient de la perte d'harmonie par rapport à nous-mêmes, à notre environnement et de la nécessité d'un nouvel équilibre à trouver, quand ce dernier est encore possible. Notre santé n'est pas jouée d'avance, notre connaissance, notre compréhension, notre capacité d'action nous octroient une certaine liberté pour en être les acteurs, même si nous sommes étreints dans nos servitudes au sein de notre lignée, de notre environnement et soumis aux limites implacables de la longévité.

Nous faisons partie d'un tout beaucoup plus grand et avons du fait de notre intrication avec lui, de notre capacité d'action la possibilité d'une action locale pour nous-mêmes et d'une action plus générale qui impactera tous les champs avec lesquels nous sommes en résonance. Notre unité complexe organisée est élaborée sur des échanges de matière, d'énergie et surtout d'information avec l'univers qui nous construit, nous entoure. Cette réalité primordiale que certains nomment énergie, que d'autres nomment information, serait l'amour. L'amour serait la réalité ultime.

**Mots clés : Patient complexe. Histoire. Environnement. Sens, signification. Harmonie. Amour.**

## Abstract

What led me to work on this thesis was a growing amazement over my 40 years of practice as a gynecologist. What a strange discrepancy between the undeniable and spectacular achievements of modern medicine in our western world, and, at the same time, the great number of pathologies that are unaccounted for by the same medicine ! The latter failing to give any answer to the legitimate and fundamental questions that every one will ask when a disease is diagnosed, among which : « why me ? »

Through trying to have a transversal approach of knowledge, we were able to legitimate the consideration of the complex patient, for whom body and spirit are held together in an incompressible unity. This path of reflection, taking into account the complex patient in his entire reality led us to a hermeneutic approach that gives meaning, a meaning out of the field of science. Such a reflection enables us to understand that disease expresses in a unified language the physical and mental processes. Our diseases have a meaning in the heart of our lives. They are a signal that warns of a loss of harmony with our own selves, with our environment, and of the need to find a new balance when it is still possible. Our health is not predetermined ; our knowledge, our comprehension, our ability to act, allow us some freedom to be actors. Even though we are bound by constraints within our lineage, our environment, and subject to the unavoidable limits of longevity.

We are part of a much larger whole, and, thanks to our total involvement in it, and to our capacity to act, we are able to have a local action for ourselves, and a more general action which will impact the fields with which we interfere. Our organised complex unity is based on exchanges of matter, energy, and above all, information, with the universe that builds and surrounds us. The primordial reality that some will name energy, others information, could be love. Love would be the ultimate reality.

**Key Words : Complex patient. Story. Meaning. Harmony. Love.**