

**UNIVERSITE DE NANTES**

**FACULTE DE MEDECINE**

**ANNEE: 2011**

**N° 46**

**THESE**

pour le

**DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE**

**Qualification en Médecine Générale**

par

**Caroline POTZ**

Née le 19 aout 1981 à Sarreguemines

Présentée et soutenue publiquement le 30 juin 2011

**La fibromyalgie dans la trajectoire de vie de patients.  
Récits de vie recueillis auprès de patients vendéens.**

Enquête menée en parallèle avec celle de M<sup>lle</sup> Sophie VERCOUSTRE dans la région nantaise

Président : Monsieur le Professeur Jean-Marie VANELLE

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Jean-Paul CANEVET

**JURY**

Monsieur le Professeur Yves MAUGARS

Monsieur le Professeur Remy SENAND

Madame le Docteur Jacqueline FERRAND

## Le diagnostic

« En médecine contemporaine, c'est le médecin qui assigne une maladie au patient (...). Des différents pouvoirs du médecin, celui qui l'autorise à placer les malades dans une catégorie pathologique donnée est le plus significatif. Cette opération de classification lie le patient à des milliers d'autres malades présentant les mêmes troubles - ou ayant présentés les mêmes troubles dans le passé - et l'intègre ainsi dans une communauté nouvelle. Si cette identité, cette étiquette qu'on lui appose, peut aider le patient, elle peut lui nuire. Elle l'aide en lui permettant de bénéficier d'une aide sociale ou d'un congé maladie ; en le dégageant des responsabilités familiales et sociales et en lui donnant accès à une thérapeutique adaptée à son cas. Elle lui nuit quand, à cause du regard négatif que la société porte sur les dangers qu'il pose à autrui ou sur la façon dont il a contracté sa maladie, cette étiquette entraîne sa 'stigmatisation'. »

Reiser SJ. In Lecourt D : Dictionnaire de la pensée médicale <sup>[1]</sup>.

## TABLE DES MATIERES

<b>1. Introduction</b> .....	5
1.1 Problématique.....	5
1.2 Question de recherche.....	8
1.3 Objectifs.....	8
1.4 Méthode.....	9
<b>2. Matériel et méthodes</b> .....	10
2.1 Méthode de sélection de l'échantillon.....	10
2.2 Méthode ethnosociologique du récit de vie.....	11
2.3 Recueil et exploitation des récits de vie.....	13
<b>3. Résultats</b> .....	15
3.1 Description de l'échantillon.....	15
3.1.1 Etat civil.....	15
3.1.2 Scolarité, formation, profession et statut social.....	15
3.1.3 Diagnostic de la fibromyalgie, critères ACR 2010, traitements en cours.....	17
3.2 Éléments d'analyse structurale.....	20
3.2.1 Le premier thème abordé.....	20
3.2.2 L'apparition de la fibromyalgie dans le fil du récit.....	23
3.3 Analyse thématique.....	24
3.3.1 Le contexte de vie avant la maladie : les conditions d'une difficulté identitaire.....	24
3.3.1.1 L'enfance : contexte familiale et carences affectives.....	24
3.3.1.2 Les expériences de maladies antérieures au diagnostic de fibromyalgie.....	43
3.3.1.3 Traumatismes et situations de vie difficile rencontrés par les patients avant la fibromyalgie.....	51
3.3.1.4 Comment le sujet se décrit lui-même.....	62
3.3.2 Le vécu de la fibromyalgie.....	77
3.3.2.1 Les attributions causales de la maladie selon les patients.....	77
3.3.2.2 Le vécu de la fibromyalgie.....	84
3.3.2.3 La reconnaissance du statut de malade.....	93
<b>4. Discussion</b> .....	105
4.1 La méthode.....	105
4.1.1 Le récit de vie.....	105
4.1.2 L'enquêteur.....	106
4.2 Les résultats.....	107
4.2.1 L'échantillon.....	107
4.2.2 L'importance des difficultés psychologiques.....	108
4.2.3 L'influence spécifique des carences affectives durables dans l'enfance et des traumatismes répétés.....	110
4.2.4 Vécu de la maladie : une vie envahie par le syndrome.....	114
4.2.5 Rôle de la fibromyalgie dans la construction de l'identité.....	116
<b>5. Conclusion</b> .....	124
<b>6. Bibliographie</b> .....	126
<b>7. Annexes</b> .....	130

# 1. Introduction

## 1.1 Problématique

Confrontées à la pratique de l'exercice médical en soins primaires, nous nous sommes rapidement senties démunies face à la prise en charge de nombreux symptômes ou syndromes, a priori, sans substratum anatomique ou biologique.

Cette partie de la médecine que sont les « syndromes somatiques fonctionnels », n'est pas ou peu enseignée sur les bancs des facultés de médecine. Or, de nombreux travaux concordent à démontrer la prévalence importante de ces troubles en médecine générale <sup>[2]</sup>.

Dans ce cadre, la fibromyalgie dont l'étiologie fait encore débat, mais dont l'existence n'est plus à prouver, a été définie par la parution des critères de classification de l'American College of Rheumatology (ACR) en 1990 <sup>[3]</sup>. La fibromyalgie est reconnue officiellement en 1992 par l'Organisation Mondiale de la Santé, qui la classe initialement à la fois dans les maladies de l'appareil locomoteur ainsi que dans les « troubles de somatisation » en psychiatrie <sup>[4]</sup>. Depuis 2006, la fibromyalgie apparaît uniquement dans les maladies musculo-squelettiques et du tissu conjonctif sous le code M79.7 dans la 10<sup>ème</sup> révision de la Classification Internationale des Maladies <sup>[5]</sup>.

Le rapport remis à l'Académie nationale de médecine par Joël Menkes et Pierre Godeau en 2007 a, par ailleurs, joué un rôle important dans la reconnaissance de la fibromyalgie en France <sup>[4]</sup>. La fibromyalgie y apparaît comme « un syndrome qui ne correspond pas à une maladie, mais doit être évoquée sans polémique sur sa nature, pour éviter les examens et traitements inutiles ».

La prévalence de la fibromyalgie est estimée, selon les études <sup>[6]</sup>, entre 1,4 à 2,5% de la population générale occidentale, ce qui la place au rang de second diagnostic le plus fréquemment posé par les rhumatologues américains <sup>[7,8]</sup>. Des résultats similaires ont été retrouvés par une étude française de 2006 portant la prévalence de 1,4 à 2,2 % de la population générale selon les méthodes utilisées <sup>[9]</sup>.

Notons que la prévalence de la polyarthrite rhumatoïde, par comparaison, est estimée entre 0.3 et 0.8 % de la population adulte <sup>[10]</sup>.

L'analyse des données du panel Thalès-Cegedim montre que les médecins généralistes

reçoivent en moyenne moins de 3 patients fibromyalgiques par an, les rhumatologues libéraux de 36 à 41 par an <sup>[5]</sup>.

Sur le plan clinique, la fibromyalgie se caractérise par des douleurs chroniques musculotendineuses résistantes aux traitements associées notamment à une asthénie, des troubles du sommeil et d'autres troubles fonctionnels (colopathie fonctionnelle, dysménorrhée, ...) évoluant souvent dans un contexte de comorbidités psychiatriques (dépression, anxiété, syndrome de stress post-traumatique...) ou plus rarement d'autres pathologies associées comme l'arthrose rachidienne, polyarthrite rhumatoïde etc. <sup>[4,5]</sup>

Les experts s'accordent sur le fait que la fibromyalgie reste un diagnostic d'exclusion <sup>[11]</sup> après avoir éliminé toutes pathologies rhumatologiques (rhumatismes inflammatoires, connectivites...), endocriniennes (hypothyroïdie...), anomalie du métabolisme phosphocalcique...), infectieuses ou psychiatriques.

Les discussions concernant sa physiopathologie entre les « tenants du psycho-somato-social et ceux du tout biochimique » <sup>[12]</sup> ne sont pas prêtes de s'arrêter car actuellement, malgré toutes les recherches effectuées, aucun schéma explicatif complet ne se dégage <sup>[8]</sup>.

Au vu de quoi le rapport de l'Académie nationale de médecine parle de « doutes » quant à « la légitimité d'en faire une maladie, avec les conséquences médico-sociales qui peuvent en résulter », invoquant à nouveau la subjectivité des symptômes et l'absence d'anomalie biologique ou anatomo-pathologique <sup>[4]</sup>.

Certains auteurs familiers de la prise en charge des syndromes somatiques fonctionnels proposent, comme Pr Cathébras, d'envisager « la fibromyalgie (et tous les syndromes fonctionnels) comme résultant d'une causalité complexe et circulaire » <sup>[2]</sup>. Ainsi, il s'agirait de retrouver chez les patients l'association d'un trouble de la personnalité, d'évènements de vie traumatisants sur le plan physique et psychique dans l'enfance et ce dans un contexte socio-culturel donné et en présence d'un système de santé donné <sup>[7]</sup>. Dans un éditorial de la revue de médecine interne de 2000, Pascal Cathébras affirme que : « Les syndromes fonctionnels ont une histoire et les catégories diagnostiques sont des constructions sociales. » Il laisse à penser que la fibromyalgie ainsi que d'autres syndromes fonctionnels peuvent résulter d'une négociation entre patient et médecin afin de donner « forme » et « sens » « à des états de souffrance indifférenciés » <sup>[7]</sup>.

Muhammad B. Yunus, un des pères fondateurs des critères diagnostiques de la fibromyalgie dans les années 80<sup>[8]</sup>, apporte de nouveaux éléments de poids au débat.

Dans des articles effectuant une revue de la littérature à laquelle il ajoute sa synthèse<sup>[13,14]</sup>, Yunus affirme que les appellations telles que troubles somatoformes, somatisation et symptômes médicalement inexplicables, troubles fonctionnels, troubles psychosomatiques ou autres douleurs idiopathiques doivent être abandonnés au profit de ce qu'il a nommé « Central Sensitivity Syndrome ». Il s'agit d'une entité nouvelle intégrant des syndromes cliniques intriqués tels que la fibromyalgie, le syndrome de fatigue chronique, les troubles fonctionnels intestinaux, les céphalées de tension, la cystalgie aseptique... Ces syndromes sont reliés par des signes cliniques communs comme la douleur, la fatigue, les troubles du sommeil, une hypersensibilité à des stimuli nociceptifs ou d'autres stimuli comme le toucher ou le froid, une physiopathologie commune à type d'hypersensitivisation chronique d'origine centrale se traduisant notamment par un abaissement des seuils douloureux. Des dysfonctionnements neuroendocrines seraient à l'origine d'une hyperexcitabilité des neurones centraux elle-même à l'origine de l'hypersensibilité. Il remet en question les critères du DSM IV concernant les troubles somatoformes. Il rejette également la notion de construction sociale ou psychologique comme une origine exclusive de ces troubles. De plus, il prône la fin du dualisme entre pathologie organique et fonctionnelle prouvant, études à l'appui, l'intrication de multiples facteurs d'ordre psychosociaux, biologiques, environnementaux, infectieux, traumatiques, génétiques pouvant être associés à des anomalies du système nerveux autonome. Il existe chez les patients fibromyalgiques une réponse anormalement exagérée à la douleur, à la pression digitale, une hypersensibilité à de nombreux stimuli tels que la chaleur, le froid, l'ischémie ou le bruit résultant d'une erreur d'interprétation et de modulation au niveau cérébral. Cette réponse exagérée à des stimuli douloureux a par ailleurs été démontrée par le biais de l'imagerie cérébrale fonctionnelle<sup>[13,14]</sup>.

Sur le plan thérapeutique, même si un consensus semble émerger sur une prise en charge qui doit être multimodale (médicamenteuse et non médicamenteuse)<sup>[15]</sup>, force est de constater que la réponse clinique n'est que partielle. De plus, la satisfaction des patients n'est pas toujours au rendez-vous<sup>[16]</sup>.

Enfin, on constate que la prise en charge de ce syndrome met en difficulté les médecins généralistes occupant pourtant une place centrale dans le suivi de ces patients. Selon le travail

de recherche de Florent Verfaillie <sup>[16]</sup>, 62 % des médecins interrogés se sentent embarrassés ou mal à l'aise vis-à-vis de patients fibromyalgiques et 90,16 % d'entre eux les trouvent plus difficiles à prendre en charge que leur autres patients. Ils se sentent mis en échec par l'inefficacité de leurs actions thérapeutiques. Dix pourcent d'entre eux considèrent la fibromyalgie comme une invention, « une maladie socialement construite » et non comme une réelle maladie. Vingt pourcent des généralistes assimilent la fibromyalgie à de l'hystérie. De plus, 53,12 % des patients interrogés pensent que leur médecin généraliste n'est pas assez formé sur la fibromyalgie <sup>[16]</sup>.

Comme pour l'ensemble de la profession, on voit s'opposer les médecins n'y croyant pas, rejetant ces patients qui n'ont rien d'objectivable ou les classant à tort comme des pathologies psychiatriques pures (dépression masquée, hystérie...), et ceux qui s'acharnent à rechercher une organicité.

Ces positions parfois tranchées illustrent la façon dont la fibromyalgie met en déroute le savoir médical. Elle est souvent vécue par les médecins comme « un défi narcissique, une mise en cause de leur savoir et de leurs compétences. » <sup>[12]</sup>, ce qui n'est pas sans rappeler l'histoire de l'hystérie <sup>[17]</sup>.

En somme, la seule certitude est que la fibromyalgie « est une affection bien réelle dont la complexité est liée à l'existence de plusieurs composantes » <sup>[12]</sup>.

## **1.2 Question de recherche**

Sans préjuger d'une position étiologique, la présente enquête empirique s'est efforcée de situer la fibromyalgie dans la trajectoire de vie des patients.

Y a-t-il dans leurs trajectoires de vie des récurrences ?

Et, si récurrences il y a, ne peuvent-elles pas contribuer à éclairer la survenue et la place que la fibromyalgie prend dans leur vie ?

## **1.3 Objectifs**

L'objectif de l'enquête est de recueillir les récits de vie de patients suivis pour fibromyalgie afin de mieux comprendre, grâce à l'identification de récurrences, comment la fibromyalgie

s'inscrit dans l'histoire de leur vie.

Dans une étude suisse interrogeant 65 patients par le biais d'entretiens portant sur le début des signes de la fibromyalgie, il a été démontré qu'ils faisaient spontanément le lien entre des traumatismes tels qu'un deuil ou un accident et l'incidence de la fibromyalgie <sup>[18]</sup>.

A la lumière de ce que nous venons de développer, il s'agit, dans une approche plus globale, de dépasser la notion de traumatisme pour introduire celle plus globale de conditions existentielles défavorables.

L'importance des facteurs psychosociaux ayant par ailleurs été mise en évidence par les différents auteurs <sup>[2, 4, 6, 7, 8, 13,14]</sup>.

L'objectif final était d'apporter un éclairage complémentaire à la notion de « causalité complexe » afin de contribuer à mieux comprendre les patients fibromyalgiques et à favoriser ainsi leur prise en charge dans un climat de compréhension empathique à long terme.

#### **1.4 Méthode**

La méthode ethnosociologique du récit de vie a été retenue <sup>[19]</sup>. Il s'agit d'une méthode d'enquête qualitative portant, dans notre cas, sur une catégorie de situation : les patients fibromyalgiques.

## **2. Matériel et méthodes**

### **2.1 Méthode de sélection de l'échantillon**

Afin de constituer l'échantillon, un courrier expliquant l'objet de l'étude a été adressé aux médecins généralistes maîtres de stage de la région nantaise et de Vendée (Annexes 1 et 2). Il s'agissait d'obtenir l'accord de leurs patients fibromyalgiques, diagnostiqués selon les critères ACR 1990<sup>[3]</sup>, pour un entretien d'environ une heure. Les coordonnées des patients intéressés par la démarche ont été transmises par les médecins généralistes ou directement par les patients eux-mêmes. Un rendez-vous a été fixé ultérieurement par téléphone.

Dans un deuxième temps, du fait des nouvelles données de la science, les patients initialement inclus ont été joints par téléphone afin de vérifier s'ils répondaient bien aux critères diagnostiques publiés en mai 2010 sous l'égide de l'ACR (Annexe 3)<sup>[20]</sup>. En effet, l'identification systématique des points douloureux était incomplètement appliquée en pratique courante par les médecins généralistes souvent en première ligne pour le diagnostic. Elle fait désormais place à l'autoévaluation par le patient de sa douleur au niveau de 19 sites corporels définis ainsi qu'une évaluation de la sévérité des symptômes associés dont la fatigue, le sommeil non réparateur, les troubles cognitifs ou autres symptômes généraux, musculaires, digestifs, thoraciques, sensoriels, psychologiques comme l'anxiété ou la dépression ou encore cutanéomuqueux dont la sévérité est graduée de 0 à 3. Le niveau 0 correspond au stade aucun symptôme et le niveau 3 à une gêne sévère et continue.

De plus, les anciens critères ne prenaient pas en compte les symptômes associés et laissaient à penser que la fibromyalgie pouvait relever uniquement d'anomalies musculaires. De ce fait, des patients, dont les douleurs diminuaient, ne satisfaisaient plus les critères diagnostiques.

Les nouveaux critères diagnostiques ont été établis par le biais d'une étude multicentrique portant sur 829 patients diagnostiqués fibromyalgiques comparés à un groupe contrôle utilisant l'examen clinique et l'interrogatoire. Ces derniers s'appuient sur un index de douleur diffuse (WPI: Widespread Pain Index) associé à une évaluation du nombre de régions corporelles douloureuses.

L'analyse de l'étude a montré qu'environ 25 % des patients fibromyalgiques ne sont pas

identifiés comme tels par les anciens critères de l'ACR 1990. Alors que les nouveaux critères permettent d'identifier 88,1 % des patients diagnostiqués selon l'ACR 1990 sans utiliser l'examen physique.

Les nouveaux critères diagnostiques définissent en premier lieu la fibromyalgie par un score  $\geq$  à 7 points douloureux associé à un index de sévérité des symptômes  $\geq$  à 5 ou à un index de douleur diffuse entre 3 et 6 associé à un index de sévérité des symptômes  $>$  à 9.

En deuxième lieu, les symptômes doivent être présents à une même intensité depuis au moins trois mois.

En troisième lieu, les douleurs dont souffrent les patients ne peuvent être expliquées par une autre pathologie.

Ces nouveaux critères diagnostiques n'utilisent donc pas l'examen physique. Ils n'ont pas pour but de remplacer les critères de 1990 mais de présenter une méthode diagnostique alternative ainsi qu'un outil utile au suivi longitudinal utilisable plus facilement en médecine générale<sup>[20]</sup>.

## **2.2 Méthode ethnosociologique du récit de vie**

Le récit de vie est une technique de recherche empirique surtout utilisée en sociologie et introduite en France en 1976 par Daniel Bertaux<sup>[19]</sup>. Il fait partie de la famille des «études de cas» mais aborde le sujet selon une perspective ethnosociologique.

Il s'agit d'un entretien narratif durant lequel un « chercheur » demande à un « sujet » de lui raconter une partie de son vécu. Il ne s'agit pas d'une autobiographie écrite, travaillée et retravaillée car le récit est improvisé spontanément au sein d'une relation dialogique avec un chercheur qui a d'emblée orienté l'entretien vers la description d'expériences pertinentes pour son étude. Il ne pourra jamais être complet.

Le récit de vie consiste en une « remémoration des principaux événements tels qu'ils ont été vécus, mémorisés, totalisés et s'efforçant d'en discerner les enchaînements chronologiques ». Il comprend donc une large part d'interprétations, de sélections parmi les souvenirs, les réflexions personnelles du sujet, ses évaluations rétrospectives tout en tenant compte de ses idées, de ses croyances actuelles, de ce qu'il est devenu, de son point de vue général...

L'hypothèse centrale de la recherche ethnosociologique réside dans le fait que les logiques qui régissent l'ensemble du monde social ou mésocosme sont également à l'œuvre dans chacun des microcosmes qui le composent.

Il permet par son approche centrée sur un petit échantillon de sujets, d'apporter des

informations sur des phénomènes collectifs au même titre que les études quantitatives sur un plus grand échantillon.

Les études quantitatives sur un grand nombre d'individus permettent de décrire et d'analyser des phénomènes collectifs par le biais de statistiques à un moment donné. Elles se basent sur une logique hypothéticodéductive afin de vérifier des hypothèses établies en fonction de théories existantes telle une enquête par questionnaire sur un échantillon représentatif.

Elles apportent un petit nombre d'informations standardisées sur un grand nombre de personnes.

Par opposition, les recherches par la technique du récit de vie apportent un grand nombre d'informations approfondies, nuancées et croisées sur un petit nombre de cas. Le récit de vie constitue une reconstruction subjective et authentique de l'expérience vécue en tenant compte de la dimension diachronique c'est-à-dire en l'inscrivant dans la durée par opposition aux études statistiques qui ont une approche synchronique.

La technique du récit est plus souple, elle peut permettre de faire apparaître le rôle de certaines variables oubliées dans les enquêtes statistiques. Elle permet une adaptation à la situation étudiée car la grille de questions peut être évolutive. Elle revendique une fonction purement descriptive et observationnelle.

Il s'agit d'une enquête sur un fragment de réalité sociale, historique dont on ne sait a priori pas grand-chose, permettant, par le biais de la recherche de récurrences, de remonter à une généralisation au niveau sociétal.

L'authenticité trouve sa légitimité dans le témoignage de l'expérience vécue.

Le récit de vie est une technique de recherche qui donne une reconnaissance sociale au sujet interrogé en valorisant son expérience spécifique.

Les hypothèses apparaissent au fur et à mesure des entretiens.

L'analyse comparative des différents entretiens constitue le cœur de l'enquête ethnosociologique.

Elle commence dès le recueil du premier témoignage.

Le premier récit a une fonction exploratoire, il permet de faire un tour d'horizon de l'objet de la recherche, de parfaire les lacunes de la grille d'entretien.

Les autres récits ont une fonction analytique.

Les résultats de l'analyse des premiers entretiens sont intégrés au modèle d'hypothèse en cours

de construction. C'est par la comparaison entre les récits de vie que se consolident les hypothèses.

Les hypothèses sont tout d'abord imaginées à partir d'un petit nombre de cas, voire d'un seul puis elles se précisent voire se confirment et prennent une forme de généralisation sociologique. Elles peuvent parfois être en rupture avec les connaissances et les représentations communes.

« C'est la recherche systématique de « cas négatifs », contredisant le modèle établi, qui amène à consolider ou au contraire force à reformuler une telle hypothèse. »

Dans le même temps, les éléments apportés par le récit de vie sont confrontés aux connaissances préalables acquises. En effet, le chercheur a tout à apprendre et tout à désapprendre. Il doit pouvoir remettre en question tout ce qu'il a appris auparavant <sup>[19]</sup>.

### **2.3 Recueil et exploitation des récits de vie**

Un entretien individuel au domicile des patients a été convenu afin de diminuer l'aspect formel de la rencontre. Après leur avoir expliqué la démarche, les patients étaient invités à raconter leur vie comme cela leur venait.

Des relances non verbales (Hochements de tête, acquiescements) ou verbales aussi neutres que possible ont permis de recentrer le discours sur les éléments d'une grille d'entretien préétablie (Annexe 4).

Cette grille d'entretien permettait à l'enquêteur de ne pas oublier certains domaines considérés arbitrairement, en collaboration avec Docteur Canevet et Sophie Vercoustre, comme étant importants : l'enfance, les parents, l'adolescence, la scolarité, la fratrie, les maladies dans l'enfance, la formation professionnelle, l'entrée dans la vie active, les premières expériences amoureuses, la vie maritale, les antécédents, le traitement en cours, le début de la fibromyalgie... Il s'agissait de repères pour l'observateur mais en aucune façon d'un questionnaire semi directionnel. Le déroulement des entretiens était libre mais si un domaine n'avait pas été abordé de façon spontanée, l'enquêteur s'autorisait une relance particulière.

Les entretiens ont été pris en notes et enregistrés par le biais d'un dictaphone. Une retranscription écrite la plus fidèle possible en a été faite en y ajoutant des éléments du langage non-verbal comme les silences ou les intonations, en italique dans le texte, afin de

respecter au mieux l'ambiance du discours (Annexes 5 à 15).

Les prénoms, les noms propres ainsi que les noms de ville ont été rendus anonymes afin de respecter le secret médical.

Des récits de vie ont été extraits des significations pertinentes pour l'objet de l'étude ; les indices ayant permis l'élaboration du plan de l'analyse thématique. Les indices observés correspondent aux récurrences mises en évidence au sein des onze récits de vie recueillis en Vendée ainsi que des dix enregistrés dans la région nantaise.

L'analyse des résultats a été également réalisée grâce à la retranscription diachronique des récits.

L'analyse thématique des récits de vie a permis de mettre en lumière des similitudes entre les différentes histoires de vie malgré la diversité des parcours individuels. En effet, lors d'une mise en commun des observations des patients issus de la région nantaise et ceux de Vendée, des points communs ont été mis en évidence et rapportés ci-dessous.

### **3. Résultats**

De nombreux patients se sont portés volontaires. Les réponses ont été très rapides et en nombre supérieur à celui espéré. Ont été inclus les dix premières femmes et un homme résidant en Vendée.

Les entretiens se sont tous déroulés dans un climat détendu. Le principe du volontariat a permis de rencontrer des personnes souhaitant faire partager leur expérience. Elles n'ont pas eu de difficultés à verbaliser leur vécu.

Les rencontres ont duré de 45 minutes à 1 heure 30. Leur durée a parfois été écourtée de façon volontaire dans un souci de comparabilité.

#### **3.1 Description de l'échantillon**

##### **3.1.1 État civil**

Ont été inclus 10 femmes et un homme âgés de 34 à 62 ans, soit une moyenne d'âge de 50,8 ans. Ils étaient tous d'origine caucasienne.

Au moment de l'étude neuf personnes interrogées vivaient en couple et deux personnes vivaient seules.

Sur le plan de la vie maritale et de leur vie de famille adulte, six des personnes interrogées se considèrent plutôt heureuses et cinq ont à ce niveau un sentiment d'échec.

Seul le patient interrogé n'avait pas d'enfant. Les autres interviewées avaient entre deux et cinq enfants.

Deux d'entre eux n'avaient plus de contact avec leurs enfants ni avec leurs petits-enfants. Pour l'une, c'était la résultante d'une séparation dans un contexte de violences conjugales et pour l'autre, de problèmes d'héritage suite au décès du conjoint.

##### **3.1.2 Scolarité, formation, profession et statut social**

Le niveau de scolarité des personnes interrogées était pour la plupart inférieur au baccalauréat.

Mesdames H et I avaient le niveau certificat d'étude.

Mme G est allée jusqu'en quatrième au collège puis a travaillé en qualité de serveuse.

Mesdames J et F ont poursuivi après le certificat d'étude quelques années en maison familiale.

Monsieur K avait une formation en lycée hôtelier.

Madame C a terminé un apprentissage en boulangerie puis a débuté une formation dans la vente.

Plusieurs ont débuté des formations professionnelles mais ne sont pas allées au bout. Mme A avait une formation d'auxiliaire de puériculture puis a débuté une formation de secrétaire médicale sans l'achever. Mme B a débuté une formation en secrétariat et comptabilité après le certificat d'étude sans arriver au bout. Mme D avait un niveau BTS (Brevet Technicien Supérieur) gestion hôtelière sans avoir passé l'examen du fait d'une grossesse.

Enfin, Mme E n'obtint de diplômes du fait de problèmes de santé. Elle passa le baccalauréat, puis suivit une année de médecine mais ne put se présenter aux examens pour cause de problèmes de genoux. Dans les suites, elle débuta une formation de psychomotricienne sans avoir pu l'achever en raison de métrorragies compliquant sa première grossesse.

La plupart des personnes rencontrées appartenaient à des catégories sociales défavorisées.

Mesdames A, B et I ont exercé la profession d'assistante maternelle, dont Mme B, après avoir été caissière. Mme A a également été famille d'accueil pour des enfants de l'aide sociale à l'enfance puis pour des personnes âgées en perte d'autonomie.

Mme J a été agricultrice puis technicienne de surface avant d'être classée en invalidité pour dépression.

Elles ont le plus souvent eu des parcours professionnels marqués par une ou plusieurs réorientations ainsi que des périodes plus ou moins longues d'arrêt maladie.

Le parcours de madame C était exemplaire de ces difficultés. Elle a été boulangère puis a été en arrêt maladie pour dépression pendant deux ans avant de travailler dans une usine agroalimentaire pendant 13 ans puis elle a été licenciée pour inaptitude à cause de troubles musculosquelettiques. Elle débuta par la suite une formation de vente de matériel de bricolage mais a dû l'interrompre pour récurrence de dépression. Elle a acquis le statut de travailleur handicapé qui lui a permis de retrouver un emploi en boulangerie pendant 5 ans mais un changement de propriétaire a modifié ses conditions de travail. Elle a finalement été à nouveau licenciée pour inaptitude médicale. Dans les suites de ce licenciement, son état de santé s'est dégradé et a nécessité plusieurs hospitalisations. Elle faisait dernièrement des démarches en vue d'une meilleure reconnaissance de son handicap tout en manifestant le

souhait d'intégrer une formation de secrétaire-comptable.

Aucune des personnes interrogées n'étaient encore en activité. Certaines étaient en invalidité ; la patiente B a été placée en invalidité catégorie 2 pour douleurs rachidiennes après l'échec d'un mi-temps, d'autres sont retraitées. Une était actuellement mère au foyer. Une autre était en cours de réorientation professionnelle et souhaitait trouver un emploi à mi-temps dans le secrétariat. Une dernière faisait du bénévolat dans le soutien scolaire.

### **3.1.3 Diagnostic de la fibromyalgie, critères ACR 2010 et traitements en cours**

Les symptômes ont souvent débuté plusieurs années avant qu'un diagnostic n'ait été posé. Ces nombreuses années écoulées étaient fréquemment marquées par de nombreux examens complémentaires, une errance médicale dans certains cas. Parfois, une démarche active de recherche diagnostique avait été entreprise. Mme I avait, en effet, elle-même pris contact avec un rhumatologue.

Pour 8 patients interrogés, le diagnostic de fibromyalgie a été posé par un rhumatologue et pour les 3 autres, par un médecin lors d'une consultation dans un centre de lutte contre la douleur.

Certains ont changé de médecins car ils ne connaissaient pas assez la fibromyalgie selon eux. Mme A a changé de médecin traitant car elle ne se sentait pas comprise. Mme F a changé de médecin traitant pour un autre rencontré à une réunion d'information sur la fibromyalgie.

L'âge moyen des sujets au diagnostic était de 38,6 ans. En effet, madame D a été diagnostiquée alors qu'elle avait vingt-trois ans, madame C 28 ans. Trois patients ont été diagnostiqués dans la trentaine, mesdames F et G ainsi que monsieur K. Le diagnostic a été porté pour cinq patients alors qu'ils avaient une quarantaine d'année, mesdames A, B, E, H et I. Mme J a été diagnostiquée fibromyalgique à 51 ans.

Huit personnes ne connaissaient pas la fibromyalgie avant d'y être confrontées par elles-mêmes. Trois personnes interrogées connaissaient l'existence de la maladie, notamment pour Mme D, par le biais d'une tante souffrant de symptômes similaires sans diagnostic posé et Mme G par le biais d'une sœur aînée fibromyalgique. Mme A avait lu des documents concernant le sujet.

Sur le plan clinique, toutes les personnes interrogées se plaignaient de douleurs chroniques diffuses. Huit souffraient de troubles mnésiques et ou de troubles de la concentration mis sur le compte de la fibromyalgie ainsi que des traitements en cours. Six ont fait ou étaient encore

traités pour une dépression (patients B, C, F, G, H et J) dont Mme B et Mme C pour lesquelles un séjour en hôpital psychiatrique a été nécessaire.

Le tableau suivant expose le traitement des patients au moment de l'étude ainsi que leurs résultats au questionnaire des nouveaux critères diagnostiques de l'ACR 2010.

Tous les patients rencontrés satisfaisaient les critères suivants : index de douleur diffuse  $\geq 7$  et indice de sévérité des symptômes  $\geq 5$ .

En ce qui concernait les résultats de l'échelle de douleur diffuse, les valeurs s'étendaient de 7 à 17. Les valeurs de sévérité des symptômes associés fluctuaient de 5 à 11.

**Tableau 1 : Traitements et critères ACR 2010 pour chaque patient**

Patient	Traitement actuel	IDD/19	SS/12
<b>A</b>	Tramadol 200 : 2 par jour Clonazépam gouttes midi et soir Prégabaline 75, 3 par jour Thiocolchicoside Morphine orale d'action brève 10 mg Lidocaïne une fois par semaine en mésothérapie Suivie en thérapie brève par son médecin traitant	<b>14</b>	<b>11</b>
<b>B</b>	NOCTRAN <sup>R</sup> . 0-0-0-2 Citalopram 20 mg 2/jour Alprazolam 0,5 0-0-0-1 Tramadol LP 200 mg 1-0-1 Paracétamol-tramadol. 1 si douleur, soit 2 par jour Chondroïtine sulfate 400 2/Jour Paracétamol 1000 mg 2 cp par jour Naftidrofuryl 200 mg 2/jour Bétahistine 8 mg 1-0-1 pendant 1 mois Tétrazépam 50 0-0-0-1 Magnésium-vitamineB6 <sup>R</sup> . 2-0-2 Cures courtes de corticoïdes par période.	<b>13</b>	<b>9</b>
<b>C</b>	90 mg Duloxétine 1 par jour Amitriptyline 50 gouttes en cours de régression Gabapentine 300 6 cp par jours Clorzépatate dipotassique Kétamine par cure (juillet 2009)	<b>12</b>	<b>11</b>
<b>D</b>	Paracétamol : 2 grammes par jour Automédication : Relaxation orientale, auto-hypnose, Reiki	<b>15</b>	<b>8</b>
<b>E</b>	Paracétamol-tramadol 3 / jour Nimésulide 1/jour Esomeprazole un cp le matin	<b>12</b>	<b>11</b>
<b>F</b>	Amitriptyline Bromazepam ¼ Zopiclone Atorvastatine 10mg 0-0-1 Tramadol 100 <sup>R</sup> mg le matin et 150 mg le soir Metformine 500 1-0- 2 Amlodipine 5 1/ jour	<b>7</b>	<b>8</b>
<b>G</b>	Paracétamol Bromazépam Paroxétine Clopidogrel Acébutolol Automédication : sophrologie, guérisseur	<b>12</b>	<b>10</b>
<b>H</b>	Alprazolam à la demande Tramadol 200 LP Paroxétine	<b>13</b>	<b>9</b>
<b>I</b>	Amitriptyline Paracétamol 2,5 g/jour AINS si besoin	<b>17</b>	<b>5</b>
<b>J</b>	Mépronizine 0- 2-0 Alprazolam 0,5 1-1-2 Paroxétine 20 1-1-1 Clomipramine ½ - 1/2 -1 Tétrazépam 50 1-0-1 Hydrochlorothiazide 25 mg 1-0-0 Simvastatine 1-0-0 Lactulose Tramadol-paracétamol 1 à 2 cp 3 fois par jour Paracétamol effervescent 1g 1-1-1-1 Suspension Alginates+ Bicarbonate de sodium Paracétamol-codéine	<b>15</b>	<b>7</b>
<b>K</b>	Paracétamol-caféine-opium Automédication: cannabis Psychothérapie de soutien	<b>15</b>	<b>10</b>

## 3.2 Éléments d'analyse structurale

### 3.2.1 Le premier thème abordé

Les premiers thèmes abordés par les sujets rencontrés sont révélateurs de l'importance qu'ils donnaient à certains événements ou périodes de leur vie.

Il a été relevé que huit patients ont débuté la narration par l'exposé de défaillances corporelles dont trois par le biais des maladies ayant grevées leur enfance.

Mesdames A, B et G ont spontanément abordé les frustrations affectives précoces qu'elles ont subies.

Mme H retraça de prime abord l'expérience d'une frustration affective vécue à l'âge adulte ; à savoir l'échec de son mariage.

Mme D a expliqué un épisode de son enfance qui constitue, selon elle, un traumatisme psychologique marquant ayant son importance dans la survenue de la fibromyalgie.

Mme C et Mme D ont abordé d'emblée le statut social que leur a conféré la fibromyalgie ; à travers les démarches judiciaires entreprises pour sa reconnaissance pour Mme C et l'engagement associatif passé pour Mme D.

Mme E avait, de prime abord, abordé la fibromyalgie sous l'angle de la « fatalité ».

#### Entretien A :

Elle expliqua qu'elle avait, dans un premier temps, contesté le diagnostic car elle avait lu sur le sujet et ne se reconnaissait pas dans le tableau clinique. Elle parla du fait qu'elle avait beaucoup souffert dans sa vie sur le plan psychologique et physique, notamment secondairement à une infiltration rachidienne très douloureuse.

Lorsqu'il lui a été demandé de raconter sa vie de façon plus générale, elle débuta le récit par son enfance qu'elle décrivit comme ni heureuse ni malheureuse mais une des premières choses qu'elle a exprimée : « *Je ne me suis pas sentie très aimée... par mes parents* ».

Ligne 50.

#### Entretien B :

Elle a débuté le récit par son enfance, notamment le moment où sa mère, qui l'avait fait placée

initialement en famille d'accueil, en avait repris la garde. Cet évènement de son passé fut très traumatisant pour elle car elle était auparavant heureuse dans sa famille d'accueil. Elle ne connaissait que très peu sa mère, celle-ci la changea complètement d'environnement géographique et familial. De plus, l'accueil pouvait être qualifié de violent car sa mère lui administra « *une bonne paire de baffes* » parce qu'elle ne lui avait pas dit bonjour. Elle apprit dans la foulée l'existence de sa petite sœur ainsi que le remariage de sa mère avec un homme qu'elle était dans l'obligation d'appeler papa. La suite sera empreinte de la description des violences physiques, psychologiques et sexuelles qui lui seront infligées.

#### Entretien C :

Elle commença d'emblée à parler de ses démarches judiciaires en cours contre la SECU ainsi que de son licenciement pour inaptitude professionnelle deux ans auparavant. Suite à ce licenciement, son état de santé s'était dégradé. Elle m'expliqua qu'elle en était rendue « *aux derniers recours au niveau traitement* ». Puis elle débuta le récit de sa vie par l'évocation des dépressions qu'elle avait faites alors qu'elle avait 16 et 19 ans.

#### Entretien D :

Elle commença par expliquer les points communs qu'elle a retrouvés entre les patients fibromyalgiques, de par son expérience au sein d'une association de patients, ainsi que de ses rencontres lorsqu'elle tenait un bar avec son mari. Elle avait pu observer une récurrence de traits obsessionnels et une histoire comportant ce qu'elle appela un « *passé lourd* ». Elle énuméra tous les traumatismes qu'elle avait subis, qu'elle considérait, elle-même, comme étant des facteurs déclenchants potentiels : une explosion d'un camion-citerne alors qu'elle avait trois ans, une relation incestueuse avec un cousin de 13 à 18 ans.

#### Entretien E :

Elle aborda d'emblée la fibromyalgie, comme une fatalité qui lui « *est tombée dessus* ». Elle ne comprenait pas la raison de l'apparition de ce syndrome dans sa vie car tout s'était toujours bien passé. Elle a été qualifiée de fibromyalgique à « *120%* ». Au quotidien, elle apprit à gérer les douleurs mais restait, à priori, très gênée par les troubles du sommeil. Secondairement, elle s'interrogea sur l'origine de sa fibromyalgie et poursuivit par l'énoncé de tous ses antécédents.

#### Entretien F :

Elle commença, dans un premier temps, par s'indigner contre les troubles de mémoires occasionnés par la fibromyalgie handicapant son quotidien. Puis, dans un deuxième temps, elle énonça succinctement la chronologie de son mariage et de sa première grossesse pour ensuite aborder son enfance sous l'angle de ses antécédents.

#### Entretien G :

Elle ne voyait pas comment débiter son récit alors je lui ai proposé d'aborder le début de sa vie.

Elle a commencé, de prime abord, par rapporter le décès de son père alors qu'elle avait 8 ans. Puis elle a décrit une mère qu'elle a qualifié de peu « *maternelle* », dépassée par la situation, seule à élever trois filles qui se sont, de fait rapidement prises en charge elles-mêmes.

#### Entretien H :

Elle commença par m'expliquer qu'au jour d'aujourd'hui, elle allait mieux mais que, par le passé, elle avait eu « *des années galères* ».

Elle débuta spontanément son récit par l'échec de son mariage.

Elle passa sans transition à son opération pour sciatique paralysante alors qu'elle avait 35 ans, puis brièvement, à sa participation décevante à une association de patients fibromyalgiques. Elle s'exprimait de façon déstructurée.

#### Entretien I :

« *J'ai peur de rien avoir à vous dire de particulier. Je ne sais pas par quoi commencer. Il va falloir me poser des questions.* » Ligne 8.

Elle débuta timidement par son enfance, en l'occurrence les maladies qui ont grevées son enfance jusqu'au diagnostic de la fibromyalgie d'une seule traite.

#### Entretien J :

Elle débuta spontanément l'entretien par le récit d'une hospitalisation qu'elle vécut à l'âge de onze ans et qui l'avait beaucoup marqué. En effet, elle raconta avoir été hospitalisée 2 mois durant pour prise en charge d'une « *ostéomyélite méningiteuse de la hanche gauche* », puis alitée à domicile pendant 2 mois. Elle en garda le sentiment d'avoir été mal prise en charge du fait de douleurs résiduelles jusqu'à ce jour.

Puis elle retraça son mariage, sa vie professionnelle par le biais des « *coups durs* » qu'elle

avait endurés sur le plan de sa santé physique et mentale. Des relances ont été nécessaires afin qu'elle aborde plus en détail son enfance.

#### Entretien K :

Comme mesdames I et J, monsieur K débuta la narration par l'énumération des maladies qu'il eut durant son enfance. Il décrivit ses différents placements en famille d'accueil et les troubles de la mémoire qu'il avait concernant la période allant de sa naissance à ses 7 ans.

### **3.2.2 L'apparition de la fibromyalgie dans le fil du récit**

La fibromyalgie est abordée dès le début de l'entretien dans les récits de mesdames A,C,D,E ,F,I,H et monsieur K ou à défaut d'être le premier thème abordé, le sujet est traité dans le premier tiers de la retranscription écrite de l'entretien dans trois autres cas (B,G,J).

Quelques exemples :

La fibromyalgie apparaît dès le début de l'entretien de Mme A, biaisé par une question de l'enquêteur portant sur le médecin à l'origine du diagnostic de fibromyalgie.

Le début de la maladie n'a pas été abordé spontanément par la patiente. Il a fait l'objet d'une relance au milieu de l'entretien après avoir abordé longuement sa relation avec ses parents ainsi que son enfance.

La fibromyalgie apparaît par le biais de la description des symptômes invalidants le quotidien de Mme G dès la troisième page de la retranscription de l'entretien.

Mme H aborda, dès la première page, de la retranscription de l'entretien le lien entre son histoire de vie et l'apparition de la fibromyalgie, s'appuyant sur son expérience au sein d'une association de malades.

La fibromyalgie est abordée dès la troisième page de la retranscription de l'entretien de Mme J sous l'angle des troubles cognitifs puis de troubles sensitifs. La maladie est nommée par le mari présent durant cette partie de l'entretien.

La fibromyalgie est abordée dès la fin de la première page de la retranscription de l'entretien de Monsieur K dans la suite de l'énumération de ses antécédents.

## 3.2 Analyse thématique

### 3.3.1 Le contexte de vie avant la maladie : les conditions d'une difficulté identitaire

#### 3.3.1.1 L'enfance : contexte familial et carences affectives

- La question du milieu social n'ayant pas été abordée de façon spécifique par une question précise, seuls six des patients rencontrés ont parlé spontanément de la profession de leurs parents ; mais on peut observer que la plupart sont issus d'un milieu modeste.

Deux ont eu des parents agriculteurs, mesdames H et J.

Monsieur K a eu un père forain et éleveur de chèvre.

Mme F avait un père travaillant comme agent technique dans un hôpital et a une mère au foyer.

Mme G avait des parents tenant de bar.

La situation financière a été un facteur limitant pour deux patientes dans la réalisation de leurs projets professionnels.

- Mme B n'a pas pu réaliser d'études secondaires :

*« Parce que j'ai pas eu le droit aux... études secondaires. Il fallait les payer les livres... »*

Ligne 53.

De même, Madame J : *« Je vous le dis franchement. Je n'ai jamais été poussé pour étudier et du jour où je voulais on m'a interdit de continuer donc. C'était à 15, 16 ans. Là, j'aurais fait... quelque chose mais mes parents n'avaient pas d'argent pour nous, pour moi. Donc il n'était pas question de continuer les études »*. Lignes 562 à 564.

- Mme H a également souffert de privations matérielles :

*« Mon enfance... heu... j'avais jamais de jouets... J'avais jamais rien. J'avais jamais rien. »*

Ligne 424.

- De façon similaire, Mme G a été obligé de travailler très jeune : *« Ben déjà de 9 à 13 ans j'ai travaillé tous les étés heu... à ramasser de la camomille dans les champs... pour payer les*

*affaires d'école. Pendant deux mois pendant les vacances, c'est travail ! Ouais. A cette époque-là on travaillait à n'importe quel âge... ».* Lignes 73 à 74.

-Mme I se souvenait n'avoir pas eu assez d'argent pour manger à la cantine.

- Mme E constituait un contre-exemple du fait de son origine plus bourgeoise. Son père était cadre dirigeant et sa mère femme au foyer. Ses parents l'ont beaucoup poussé à s'élever socialement par le biais des études et du mariage. En effet, ils auraient souhaité qu'elle épouse un avocat ou un médecin et étaient, dans un premier temps, déçus qu'elle n'ait épousé qu'un comptable, bien qu'il fût alors considéré comme très ambitieux.

- Neufs des patients interrogés n'ont pas eu une enfance que l'on qualifie communément d'heureuse (A, B, C, G, H, I, J, K).

- Mme A dit clairement qu'elle n'aimerait pas revivre son enfance. Elle trouvait que ses parents avaient « *été durs* » avec elle.

« *J'aimerais pas revivre mon enfance...* ». Ligne 75, suivi d'un silence accentuant le sentiment de malaise.

- Mme B employa le terme «*enfer*» pour qualifier la période entre ses 7 ans et demi et ses 21 ans. Ligne 44

- Mme G qualifia, quant à elle, son enfance de « *tumultueuse* ».

- Mme H : « *Alors mon enfance... elle est pas jojo. Elle était pas jojo mon enfance... Non plus.* » Ligne 407.

Elle a été placée en pension chez des bonnes sœurs dès l'âge de 12 ans.

« *Alors bon ben, je suis partie en pension. A ce moment-là, on enlevait les enfants de... Bon je n'avais pas été enlevée. Ma mère avait bien décidé. On appelait ça un orphelinat... à ce moment-là. Donc j'étais plusieurs années-là, avec une discipline attention ! Ça ne ferait pas de mal aujourd'hui de revenir mais moins quand même, moins dur... Parce qu'attention, on vous faisait passer dans les orties pour un rien. N'importe quoi... On devient dur après.* » Lignes 414 à 417.

Elle décrivit également des parents « *nuls* » qui ne la « *défendaient pas* ».

- Mme I se souvenait essentiellement de moments dramatiques où ses parents se menaçaient sous emprise alcoolique. Lors des crises violentes, ses sœurs et elle allaient se réfugier chez des voisines :

« *Mais bon la petite enfance, on s'en rappelle pas beaucoup à part des trucs tragiques que les voisins venaient nous chercher.* » Ligne 129.

- Une autre illustration est que plusieurs relances ont été nécessaires afin que Mme J aborde le sujet de son enfance.

Deux des patients rencontrés ont été placés dès leur plus jeune âge, dans des familles d'accueil.

- La patiente B a été placée dans une famille d'accueil suite à un abandon de sa mère dans un contexte où son père biologique présumé était marié et n'a pas reconnu la naissance.

- Le patient K gardait très peu de souvenirs de cette période de sa vie mais il a reconstitué son histoire par la suite. Il semble qu'il ait été abandonné par ses parents qui étaient, eux-mêmes, séparés dès sa naissance puis placé avec son frère aîné chez une grand-mère, qui n'a pas assumé longtemps leur charge. Il a alors été placé dans des familles d'accueil diverses, séparé de son frère, son père en reprenant la garde à partir de ses 7 ans.

Trois des patients interrogés ont eu un ou les deux parents alcooliques.

- Mme I se souvenait de disputes violentes entre son père et sa mère sous l'emprise de l'alcool : « *Mes parents se battent. Ma maman se passait le couteau autour de la gorge parce qu'elle, disant qu'elle voulait mourir (En mimant le geste), qu'elle en avait marre de... Bon c'était la décadence.* » Lignes 114 à 115.

« *Je me souviens de ma jeune sœur, qu'une bonne sœur lui avait dit une fois, fille de soulot. Hein, et ben c'est des choses, qu'à la limite* » Lignes 156 à 157.

Elle a dû subir le regard des autres sur ses parents bien qu'elle en minimisa l'impact.

- Mme C avait un père violent et alcoolique comme décrit ultérieurement.

- Le père de Mme G est décédé, vraisemblablement, des suites d'une consommation chronique d'alcool alors qu'elle avait huit ans.

• Mme F et Mme E sont des contre-exemples :

- En ce qui concerne Mme F: « *Je n'ai pas de souvenirs particuliers... de l'enfance... qui auraient pu... enfin négatifs, pas de soucis négatifs. On a pas été maltraité. On n'a pas vécu l'alcoolisme, ce que mes enfants ont vécu avec mon mari. Ça on ne l'a pas vécu non plus... Mes grands-parents habitaient à côté de chez nous.... non pas de soucis de ce côté-là.* »

Lignes 336 à 338

- Mme E a également gardé un très bon ressenti sur son enfance : « *J'ai eu une enfance très heureuse, très équilibrée.* » Ligne 35.

## Relation avec la mère

Nous avons fréquemment retrouvé des relations problématiques avec la mère.

- Quatre des patients interrogés qualifiaient leur mère de peu « *aimante* » ou peu « *maternelle* ». Ils en brossèrent un portrait très négatif.

- Mme A dressa, en effet, un tableau négatif de sa mère qu'elle décrit comme n'étant « *pas douce* », « *débordée par les enfants* » qu'elle n'aurait en définitive « *pas voulu* » (Ligne 105), autoritaire et envahissante, prenant « *toute la place* » au sein du couple et de la famille :

« *C'était maman qui régentait un peu tout* ». Ligne 341.

Elle cherchait par ailleurs à expliquer le comportement peu maternel de sa mère :

« *En fait elle était juste mariée qu'elle est tombée enceinte aussitôt quoi. Elle avait quand même 28 ans quand elle s'est mariée... donc...*

*Mais je pense qu'elle n'était pas prête à avoir des enfants... peut-être.... tout simplement... »*

Lignes 120 à 123.

Sa mère n'était pas très compatissante vis-à-vis de ses souffrances. Elle se souvenait, par exemple, d'un épisode d'entorse de cheville :

« *maman ne voulait pas me soigner...* » Ligne 192.

Alors que Mme A n'avait pas le droit de se plaindre et devait, selon elle, toujours rester « *active* », sa mère, elle, prenait le droit de se plaindre de tout.

- Mme B décrit également un portrait très sombre de sa mère. Elle la dépeignit comme une « *mère-célibataire* », « *maniaque-dépressive* ». Elle ne s'occupa de sa fille qu'après ses sept premières années de vie durant lesquelles Mme B a été placée en famille d'accueil. Mme B considérait sa mère comme étant « *spéciale* » car elle avait 4 enfants de trois pères différents, ce qui était encore moins banal à l'époque. Sa mère eut deux autres enfants avant elle, également placés en « *pensionnat* » (Ligne 383). Au moment où sa mère décida d'en reprendre la garde, leurs retrouvailles furent marquées par une gifle dont Mme B garda un vécu traumatique intense.

« *Ma mère m'a repris vers 7 ans et demi. Disons que je ne la connaissais pas. Donc, son accueil ça a été une bonne paire de baffes parce que je ne lui disais pas bonjour. Je ne la connaissais pas, ma mère. Je la voyais une fois tous les six mois cinq minutes. Je... Franchement, je ne la connaissais pas ma mère* ». Lignes 18 à 20.

Elle la soupçonna également d'en avoir repris la garde uniquement dans le but de bénéficier d'allocations familiales ainsi que d'une aide dans les tâches ménagères étant donné qu'elle avait, d'une nouvelle union, un bébé de six mois.

« Elle m'a récupéré... quand... elle s'est remariée. Elle m'a reprise ma petite sœur avait 6 mois. Donc... (Court silence) Je pense que c'est plus par truc économique qu'autre chose quoi... Parce qu'elle touchait les allocations. Et puis parce que je pense sinon, je serais restée heu... » Lignes 306 à 308.

Sa mère exerçait sur elle un climat de terreur et de privation marqué par des violences physiques et psychologiques répétées. Mme B était, par exemple, privée de déjeuner si elle n'avait pas fait le ménage de façon satisfaisante avant de partir à l'école. Si la poussière était mal faite : «C'était pain sec pour la journée. C'était ça. Je rentrais le midi la peur au ventre. Est-ce que je vais manger le midi ou pas ? Ça a été ça pendant des années et des années... ». Lignes 272 à 273.

Sa mère lui imposait une façon très obsessionnelle de faire le ménage :

«Une fois par semaine faire les carreaux complètement. Laver les rideaux... Heu... Elle a acheté une machine à laver une fois que j'étais partie. C'était moi qui faisais toutes les lessives... (Court silence)». Lignes 430 à 431.

Les tensions que Mme B subissaient à la maison entachaient sa réussite scolaire : «l'institutrice et puis la directrice d'école se sont battues pour que j'aie en comptabilité secrétariat parce que j'avais un bon niveau scolaire. Mais bon... j'ai été trois mois parce que bon, (Petit rire ironique) elle me faisait manquer tous les samedis, mercredis... Enfin dès qu'elle pouvait pour... Alors évidemment au bout d'un trimestre quand vous avez fait que... qu'une séance de comptabilité et aucune d'anglais ...» Lignes 412 à 415.

A l'âge de 16 ans, sa mère la retira de l'école et l'obligea à trouver un travail, malgré ses bonnes aptitudes scolaires et son souhait de poursuivre des études de secrétaire-comptable, car les allocations familiales perçues en l'honneur de Mme B lui avaient été suspendues.

Sa mère semblait présenter des tendances perverses et manipulatrices.

Alors qu'à 21 ans, elle fut mise à la porte du domicile familiale, sa mère l'insulta :

« elle m'a fait une renommée dans tout l'immeuble !... De putain, salope, enfin tout quoi... Alors que mon mari, c'était le premier hein » Lignes 329 à 330. Dans les suites de son départ, sa mère lui interdit tout contact avec sa sœur mais elle perdit tout de même une partie de l'emprise qu'elle avait sur elle.

Sa mère ne reconnut jamais les sévices sexuels dont Mme B avait été victime de son beau-père. L'influence malveillante de sa mère la poursuivit bien après. En effet, la mère de Mme B

essaya de mettre en péril son couple. Son côté manipulateur fut mis en lumière lors de sa tentative d'instrumentaliser Mme B au moment de son divorce. Mme B réussit tout de même à se protéger et à garder ses distances :

*«Elle voulait que... comment... que je plaide heu... Elle voulait que je fasse une lettre à son avocat et tout quoi. J'ai dit non. Écoute, c'est facile. Six ans après maintenant, tu admettes les faits... Hein! J'ai dit, il faut que tu divorces pour tu... admettes... ce qu'il m'a fait. Alors non. Maintenant tu te débrouilles. J'ai dit non. »* Lignes 356 à 359.

Les traits de perversité de sa mère sont illustrés par le drame qu'elle a causé lorsque la fille de Mme B a eu 18 ans. Dans les suites de cet anniversaire, la mère de Mme B demanda à sa fille si elle pensait que sa petite fille était réellement l'enfant de son père ou bien le fruit d'une relation incestueuse avec son ancien conjoint.

Un autre élément symptomatique de leur relation réside dans le fait qu'à chaque nouveau contact, qu'elle en soit à l'origine ou non, Mme B *« retombe dans la dépression »*.

- Mme G décrivit quant à elle, également une mère peu *« maternelle »* selon ses propres termes. *« Plus une maman qui s'occupait d'elle plutôt que de ses enfants... »* Lignes 22 à 24. Suite au décès de leur père, Mme G et ses trois sœurs aînées durent se prendre en charge elles-mêmes. *« Elle n'avait pas de temps pour nous quoi... »*, dit-elle en parlant de sa mère *«débordée»*.

Elle dépeignit comme Mme B, une mère manipulatrice qui l'empêchait de tisser des liens avec son beau-père. Sa mère s'est remariée alors que Mme G avait 14 ans.

*«Et en fait c'était de ma mère... qui... nous montait l'un contre l'autre. Consciemment ou inconsciemment. Je ne veux même pas le savoir... »* Lignes 574 à 575. Elle qualifia également sa mère d'*«égoïste»*, *« jalouse »*, trop à l'écoute d'elle en plus d'être dépensière. Elle dilapida, en effet, selon Mme G, l'héritage laissé par son deuxième mari. *« elle ne sait pas se gérer. »*

Elle assista par ailleurs, malheureusement pour elle, à des scènes qui la marquèrent beaucoup. Elle fut la victime d'un conflit de loyauté entre ses deux parents. Sa mère lui faisait partager les secrets de ses relations extraconjugales. *« Par rapport à papa. Par rapport à ... ma mère. Des choses que des enfants n'ont pas à subir ou à voir... Moi, elle me trimbalait, j'avais 3 ans... Elle partait, je ne sais plus comment il s'appelait celui-là... Heu... Elle m'a mise chez une tante... que je ne connaissais pas. D'ailleurs je ne sais même pas si c'est une tante à moi. Pour aller passer des weekends comme ça. Voilà, c'était ma mère. »* Lignes 694 à 697.

De plus, elle rendit sa mère responsable de l'alcoolisme de son père, des suites duquel il est vraisemblablement décédé.

- Mme J, quant à elle, a occulté sa mère dans le récit. Elle en parla très peu. Elle gardait principalement le souvenir d'une mère qui ne s'occupait pas assez d'elle, selon ses mots.

- Six patients décrivent une mère pas assez à l'écoute de leurs besoins.

- La mère de Mme C apparaît comparativement à son père très peu dans son récit. Les termes employés étaient peu flatteurs. Elle ressentit un manque au niveau du dialogue et lui reprocha son « *manque d'ouverture* ». « *Et... et est-ce qu'elle se rend compte le mal qu'elle a fait... quand elle était jeune. Je ne crois pas. (Elle se reprend) Quand j'étais jeune... Je ne pense pas. Je ne pense pas que le fait qu'on n'ait jamais eu de conversation. Tout était tabou. On avait... pff. J'ai eu mes règles... J'ai crié dans les toilettes. Oh mais c'est pas grave, je te donne ça... Aucune explication ! On était pas... Il n'y avait aucune ouverture sur n'importe quoi !* » Lignes 634 à 637.

- Ce manque de possibilité de dialogue du côté maternel a également été ressenti par Mme D. Elle relata des rapports « *très, très tendus* » allant parfois jusqu'aux « *conflits* » avec sa mère du fait qu'elle-même se considérait comme étant la seule « *à dire les choses* ». Elle se faisait, de ce fait, « *souvent rembarrer* ». « *Je suis une des seules... l'une des 5 qui dérange car je dis les choses...* » Lignes 256 à 257.

Curieusement, Mme D décrivit sa mère comme étant également autoritaire et « *envahissante* », se mêlant de façon intempestive de sa vie sentimentale et de sa vie de maman lors de la naissance de son fils.

- Mme I se souvenait pareillement d'une mère indisponible car « *malade* ». Par « *malade* », il faut comprendre souvent ivre. Mère au foyer, son état ne lui permettait pas d'être en mesure de leur faire à manger tous les jours ; mais selon Mme I : « *elle a toujours tenu sa maison quand même* » Ligne 172.

Par ailleurs, Mme I se remémorait avoir été qualifiée par sa mère de « *dérangante* » « *parce que malade à 3ans* ». « *Je me souviens de ma mère qui me dit « on en a marre de toi ! ».* » Lignes 110 à 111.

- Mme F ne pouvait pas, également, s'exprimer ouvertement avec sa mère : « *Non j'étais très proche de ma mère mais sans... sans se dire les choses avant.* » Ligne 351.

- Mme A et Mme G ont eu, toutes les deux, des mères qui se plaignaient beaucoup nécessitant une écoute importante de la part de leurs enfants au lieu d'être disponibles à leur bien-être. Ce qui reflétait une inversion des rôles.

- Monsieur K n'a rencontré sa mère biologique qu'une fois alors qu'il avait 7 ans. Un des seuls souvenirs dont il voulait bien parler était le fait qu'à l'occasion de cette rencontre, il s'était fracturé une jambe. Il souffrait alors de « *la maladie des os de verres* », selon lui. Parler de sa mère biologique était encore, à ce jour, un sujet tabou. Il gardait beaucoup de questions sans réponses. Mais d'autre part, son histoire personnelle lui permit de reporter une partie de son manque maternel sur sa belle-mère qu'il considéra depuis l'âge de 7 ans comme sa mère.

### **Relation avec le père**

- Trois des interviewés n'ont pas connu leur père durant leur enfance.
  - Mme B n'a jamais connu son père biologique. Sa mère imposait « *des déménagements perpétuels* » (Ligne 30) afin selon Mme B, que celui-ci ne la retrouve pas.

« *mon père devait un peu courir aussi après... moi parce que j'étais enfant naturel* ».

Lignes 30-31.

Quand elle a réussi à le retrouver alors qu'elle avait la quarantaine, il manifesta le souhait avant de la rencontrer, de revoir sa mère par le biais d'une médiation judiciaire, modalité que la mère de Mme B a toujours refusé. Au moment où enfin la rencontre aurait pu avoir lieu, il décéda.

- Mme H naquit de père inconnu. Sa mère lui avait toujours tu son identité jusqu'à sa mort.

« *Elle était pas jojo mon enfance... Non plus. J'étais donc fille unique. J'étais née de père inconnu... père inconnu, donc on ne peut pas faire de recherche (Petit rire ironique)* ».

Lignes 407 à 408.

- Monsieur K a fait connaissance avec son père vers l'âge de 7 ans lorsqu'il en a repris la garde. Il a été placé durant les premières années de sa vie chez une grand-mère puis dans des familles d'accueil. Il a vécu comme un deuxième abandon son décès, alors que lui-même n'était qu'âgé que de 18 ans.

- Deux sujets décrivent un père fréquemment absent physiquement du domicile familial ou symboliquement absent de la vie familiale.

- D'une part, Mme A parla d'un père peu présent qui préférait selon elle, se trouver ailleurs plutôt qu'au domicile familial.

« *Ben disons qu'il travaillait et en plus il a pris des responsabilités à droite et à gauche...*

*alors qu'il avait ce qu'il fallait à la maison comme responsabilités. Il n'avait pas besoin d'aller ailleurs pour en trouver... Mais peut-être qu'il ne trouvait pas sa place... peut-être qu'il ne se sentait pas à l'aise... je sais pas... » Lignes 337 à 339.*

Elle s'interrogeait sur la place qu'il avait dans la famille.

- D'autre part, Mme D décrivit, elle, plutôt un père «*extrêmement gentil*» mais «*très effacé*», «*très sensible*» et très «*fragile* » avec qui elle jouait mais qui n'assumait pas son rôle d'autorité parentale ni de soutien. Elle le décrivit comme vivant en quelque sorte à côté de la réalité, vivant dans «*sa bulle* ».

*«Si je lui dis... ouais, en ce moment, je ne vais pas très bien... Heu... Il passe à autre chose. Il me parle de ses fenêtres... Il ne peut pas parler... Il ne peut pas entendre... quand il y a quelque chose qui ne va pas. Pour lui, tout va bien dans le meilleur des mondes... Il vit dans un... dans un dessin animé quoi ! (Petit rire ironique) »Lignes 291 à 293.*

- Mme J parla très peu de son père. Elle décrivit un père âgé, ancien prisonnier de guerre, ayant souvent «*des problèmes de santé* » (Ligne 459).

- Trois des personnes interrogées ont eu des pères alcooliques dont un violent. Les récits laissaient présumer que deux d'entre eux n'étaient pas très attentifs à leurs enfants.

- Mme C parla très facilement d'un père alcoolique, violent qui la frappait et l'insultait régulièrement. Elle le rendait responsable d'épisodes dépressifs qu'elle eut dans le passé. Elle finit par lui dire sur son lit de mort tout le mal qu'il lui avait fait et le lui pardonna.

*« toutes les insultes que tu m'as balancées dans la figure... tous les mots, comme quoi j'étais une salope, j'étais une putain. Enfin tous ces mots-là. Ah oui, c'était ça, ... il frappait fort ! »*  
Lignes 650 à 652.

Il décéda des suites d'un cancer alors qu'elle avait une trentaine d'années. Elle comprit à ce moment-là que les comportements violents de son père pouvaient trouver leur origine dans le fait qu'il a été lui-même «*rejeté par sa mère* ».

*« « papa je te pardonne tout ce que tu m'as fait » et il m'a dit « qu'est-ce que je t'ai fait ». Il ne se doutait pas du tout du mal qu'il m'avait fait malgré qu'il a voulu me taper et mon mari, oui mon mari, qui est maintenant mon mari, l'a évité mais heu... Il ne comprenait pas comme quoi j'étais heu... que je n'étais pas aimée quoi ! Et par la suite, j'ai compris que lui-même avait été rejeté par sa mère. Et c'était pour ça qu'il m'avait rejeté d'une façon que lui, il ne s'en apercevait pas » Lignes 229 à 233.*

- Le père de Mme G décéda alors qu'elle était âgée de 8 ans des suites d'un alcoolisme

chronique réactionnel, selon elle, à des relations adultères qu'entretenait sa mère. Elle en garda une appréhension vis à vis des médecins et des hôpitaux. Les années semblaient avoir contribuées à idéaliser le souvenir qu'elle gardait de lui. Mme G décrit son père comme un « *homme en or* », « *génial* », au « *grand cœur* », généreux, gentil « *Toujours la pêche... malgré sa maladie. Il faisait tout pour nous.* » Lignes 708 à 709.

Elle rechercha par ailleurs, vraisemblablement, le souvenir paternel dans une relation qu'elle a entretenu pendant 5 ans avec un homme marié alcoolique.

« *Je l'ai pris comme mon père en fait... et physique parce que papa buvait* » Ligne 71.

- Mesdames B et H ont subi les assauts de beaux-pères violents.

### **Relations avec les frères et sœurs**

Dix patients sur onze ont grandi au milieu de frères et sœurs dont huit au milieu d'une famille nombreuse de trois à cinq enfants. Seule Mme H était fille unique.

Leur position au sein de la fratrie était très variée.

Six des sujets de l'étude étaient cadets. Trois étaient le deuxième enfant né (Mesdames A et I, Monsieur K). Deux étaient la troisième au sein d'une fratrie de quatre, dont Mme B au sein d'une famille recomposée, et enfin Mme J était la quatrième au milieu de cinq enfants.

Quatre étaient en position de benjamin, respectivement mesdames C, D, G et monsieur K.

- Cinq des patients rencontrés ont souffert d'une marginalisation ressentie par rapport aux autres membres de la fratrie. Ils ont l'impression d'avoir bénéficié de moins d'égards de la part des parents ou alors d'une place totalement différente.

- L'exemple de Mme A fut caractéristique car elle était la deuxième d'une fratrie de quatre ; fratrie qu'elle vit comme un « *poids dans sa vie* », la poussant à se marier jeune afin de la fuir. Elle se souvenait très bien de distinctions que faisaient ses parents à leurs égards.

« *je n'avais pas le droit d'aller sur les genoux de mon père... Il n'y avait que ma petite sœur qui en avait le droit. A table il n'y avait que mon autre sœur, celle qui est juste après moi, qui avait le droit de parler... Elle, elle pouvait raconter tout un tas de bêtises, n'importe quoi... Moi je n'avais pas le droit.* » Lignes 92 à 95.

Elle expliqua que ses parents s'occupèrent, selon elle, de son frère aîné car il avait de l'eczéma et de sa première sœur cadette car elle pleurait tout le temps et avait des difficultés scolaires.

«*Donc moi j'étais au milieu de tout ça, et il fallait surtout que je me taise...*» Lignes 84 à 88.

La seule façon, selon ses dires, d'attirer l'attention et de solliciter de l'affection des parents semblait être par le biais de problèmes de santé ou de difficultés scolaires.

À propos de sa première sœur cadette :

« *Je pense que si elle n'a pas étudié à l'école... c'était... c'était un peu pour ça, pour qu'on s'occupe d'elle... ben inconsciemment. Ça ne peut pas être conscient ce genre de chose. Chez un enfant... ce n'est pas... conscient. Mais... Si bien que G. ... elle non plus, elle n'a pas vraiment.... Elle a eu plus d'attentions mais elle n'a pas vraiment eu plus le droit de se plaindre non plus quoi... ».* Lignes 306 à 308.

Elle garda, de plus, le sentiment d'avoir été souvent injustement punie.

«*Quand il y avait une bêtise de faite, c'était toujours moi qui l'avait faite.*

*Que je l'ai faite ou pas, c'était toujours moi ....*» Lignes 222 à 223.

Les distinctions entre les membres de la fratrie étaient également illustrées par la séparation entre ceux qui avaient le droit de se plaindre comme sa mère, sa première sœur cadette et ceux qui n'en avaient pas la possibilité avec, en premier lieu, elle-même puis son frère ainsi que la benjamine.

Ce sentiment d'isolement au sein de sa fratrie semblait encore perdurer ce jour.

« *On se voit. On est content de se voir. Je suis contente de les voir. ... mais si ils font un cadeau... ils le font entre eux. Moi, ils ne vont pas me le demander. »* Lignes 230 à 231.

A propos d'une fête de famille à venir :

« *Ou même là, je vois pour ma nièce, tout le monde va être invité. Moi je suis toute seule. »* Ligne 236.

Elle expliquait en partie son manque d'intégration au sein de la fratrie par une scolarité en pensionnat.

« *Je suis partie en pension... à 6 ans, parce que l'école, ....c'était C., donc c'était pas au près. Et puis je rentrais que le week-end. Peut-être que là, c'était la coupure avec mes frères et sœurs...»* Lignes 572 à 573.

- Le cas de Mme B fut particulier car elle avait une demi-sœur, qu'elle connut à l'âge de 7 ans après que sa mère l'ait retirée de sa famille d'accueil. Elle apprit plus tard, alors qu'elle était adulte qu'elle avait également un demi-frère et une demi-sœur du côté de son père en plus deux demi-sœurs plus âgées du côté de sa mère avec qui elle n'avait aucun contact. Elle a retrouvé plus tard son demi-frère avec qui elle entretenait actuellement de bons rapports.

Lorsque Mme B emménagea avec sa mère, sa petite demi-sœur était âgée de six mois. L'entente avec cette petite demi-sœur était bonne, bien que sa mère opérait clairement une

distinction entre elles deux. La différence de statut était tout d'abord matérialisée par le fait que sa petite sœur avait sa propre chambre mais surtout par l'absence d'affection que la mère de Mme B lui portait.

« *J'avais une petite sœur qui avait une chambre, au contraire...* » Ligne 21.

Mme B prit son rôle de grande sœur très à cœur. Elle faisait toujours en sorte de protéger sa petite sœur de son beau-père incestueux.

« *Mais enfin bon... Alors, ma petite sœur, je l'avais avertie donc heu... de ce que faisait son père. Je lui ai dit, surtout si jamais il s'en prend à toi. Tu me le dis tout de suite parce qu'à ce moment-là je... j'irai au commissariat. Tant pis. Il ira en taule. Je ne l'ai pas fait après... C'était par rapport... parce que ma petite sœur, c'est la seule qu'elle a élevé correctement. Par contre ma petite sœur a eu tout... a eu... C'est la seule qui a été au BAC parce que les deux autres avant... elle ne les a pas élevés non plus.* » Lignes 331 à 335.

- Mme C gardait également le sentiment d'avoir été mise à l'écart de son frère et de sa sœur aînée.

« *J'ai toujours été rejetée, que ça soit mon père ou ma mère on ne m'a jamais regardé... comme mon frère ou ma sœur.* » Lignes 210 à 211.

« *Et quand il y avait une engueulade. C'était pas sur mon frère ou ma sœur. C'était moi... C'est toujours moi qui prenais ! Pourquoi ? Pfff... Ça, je n'ai jamais su pourquoi.* »

Lignes 640 à 641.

Elle gardait encore ce jour de la rancœur envers sa grande sœur de 5 ans son aînée sans explications probantes perceptibles dans le récit.

« *Ben ma sœur, elle me... elle me rabaisait tout le temps. J'étais nulle. J'étais une merde (Dédaigneuse).* » Lignes 574 à 575

« *J'ai passé beaucoup d'années à faire... une croix sur ma sœur, parce que ma sœur a habité pendant deux ans à 200 mètres de chez moi et elle ne venait jamais me voir. Suite à ma dépression elle a envoyé sa belle-mère pour avoir des... des nouvelles de moi (Sourire ironique)*

» Lignes 216 à 218.

« *Je lui ai demandé ce qu'elle avait contre moi. Pourquoi elle ne venait pas me voir heu... Alors elle a franchi la porte d'ici. Ça fait 13 ans qu'elle est là. Elle a dû franchir la porte 2 ou 3 fois... Heu... Et Je n'ai jamais eu de réponse. Donc je ne sais pas. Donc j'ai fait une croix dessus* » Lignes 221 à 223.

- De même, Mme D se sentait mise à l'écart de ses frères et sœur durant le début de son enfance mais sans communes mesures avec les exemples précédents.

« *Moi, étant la dernière, forcément j'étais un petit peu à l'écart...* » Ligne 224.

La situation s'améliora au cours de son adolescence :

« *Mon frère a 7 ans de plus... et ma sœur... Mais à l'adolescence ils se sont plutôt rapprochés de moi je dois dire... On sortait beaucoup tous les 3... J'étais souvent avec des plus vieux que moi (Sourire). On était plutôt proche... Il n'y a pas de problème particulier.*

*A part comme dans toutes les familles, la troisième... c'est la plus petite, on lui dit qu'elle a été adoptée, retrouvé dans une poubelle (Petit rire). Classique quoi, mais bon ça ne m'a pas marqué plus que ça... C'est pas grave (Rire)* » Lignes 230 à 234.

Elle était également différente de son frère et de sa sœur car c'était la seule qui « *disait les choses* » comme développé précédemment.

« *Ça les dérangeait quoi... Maintenant, beaucoup moins... enfin bon maintenant ma sœur est contente que je dise les choses parce que sinon... on serait tous en thérapie. (Sourire)* » Lignes 267 à 268.

Elle souffrait beaucoup des comparaisons perpétuelles que faisaient ses parents entre elle et sa sœur aînée.

« *Et puis je me sentais pas forcément aimée par ma mère. J'étais tout le temps comparée à ma sœur... ça c'était assez insupportable... (Court silence)* » Lignes 249 à 250.

- Bien que Mme J ait très peu parlé de ses frères et sœurs, elle rapporta un fait marquant qui modifia les rapports au sein de la fratrie. En effet, sa petite sœur âgée de 6 mois fut ébouillantée et fut « *condamnée à mort* » alors que Mme J avait 3 ans.

« *Et comme elle avait été ébouillantée, ben ma petite sœur qui est en dessous de moi. Donc toute l'affection c'est portée sur cette... sur ma sœur. Et elle, elle n'a pas souffert du tout dans toute sa jeunesse. Elle a toujours eu ce qu'elle voulait* ». Lignes 466 à 468

Elle laissait présupposer tout de même un statut à part dans la fratrie :

« *Moi j'étais... la bête noire de la maison, je ne sais pas.* » Ligne 461.

Néanmoins, elle bénéficia de la solidarité d'une de ses sœurs durant la période de son alitement pour cause d'« *ostéomyélite de hanche* » :

« *Donc je restais enfermée et j'avais une de mes sœurs qui venait de temps en temps, le midi pour me donner à manger parce que mes parents étaient partis avant manger. Ils ne rentraient pas le midi. C'était une de mes sœurs, qui était au collège, qui venait me donner à manger quand ils étaient pas là.* » Lignes 580 à 582.

Elle gardait, par ailleurs, de bons contacts avec son frère aîné qui lui vint en aide lors d'un problème de harcèlement sexuel au travail il y a une vingtaine d'années.

- Les évènements de vie ont également séparé monsieur K et son frère aîné de deux ans. Ils ont été placés tous les deux dans des familles d'accueil différentes sur des critères posant questions.

*« Mon frère, il a été élevé dans une famille... dans une famille d'accueil qui déjà, ne voulait pas que je sois avec lui. Parce que j'étais blond, il était brun. Déjà »* Lignes 463-464.

Alors qu'ils auraient pu être réunis au moment où son père a repris la garde de monsieur K :

*« Mais c'est un truc de malade. Et c'est des gens qui avaient de l'argent... Énormément d'argent. Parce que mon père a essayé de le récupérer. Il n'a jamais pu. Il avait été avec les gendarmes. Il n'a jamais pu récupérer mon frangin, quoi. Donc mon frère, il est resté. Il a vécu toute son adolescence jusqu'à sa majorité même plus vieux parce que lui il a... Il a fait des études... Heu ouais... J'ai revu mon frère, pour être honnête avec vous. J'ai revu mon frère en... en 1982. J'étais à la maison d'arrêt. Ma mère enfin ma belle-mère est venue me voir. Elle est venue avec lui. Et je lui... j'ai demandé à ma belle-mère qui c'était ce gars-là. »*

Lignes 468-472.

Monsieur K a gardé de la rancœur du fait de l'absence de son frère à l'enterrement de leur père.

- Mme E bénéficia également d'un statut particulier au sein de sa fratrie de quatre enfants du fait de sa réussite scolaire. Elle a, elle, contrairement aux autres cas, était très valorisée car ses parents avaient émis beaucoup d'espoirs en elle.

*« Ensuite, ma sœur, elle ne marchait pas trop à l'école donc elle est partie dans le... la couture alors que moi je réussissais à l'école donc j'étais dans le circuit classique. Alors là, mes parents ont un peu creusé le fossé entre nous deux, dans le sens où je n'avais pas le droit de connaître les copains, copines de ma sœur car ce n'était pas mon milieu. »* Lignes 209 à 212.

*« C'est vrai que mon frère aîné était dans le manuel, ma sœur aînée était dans le manuel. Il n'y a que moi qui était dans... j'allais dire, la voie classique. Alors, c'est vrai qu'ils mettaient tous leurs espoirs sur moi. Je les ai sûrement déçus par moment... mais je me suis rattrapée. »*

Lignes 220 à 222.

- Mme I avait de très bons contacts avec sa sœur aînée ainsi qu'avec sa petite sœur.

*« Ben j'ai des sœurs que j'aime ! J'ai deux sœurs que j'aime. Puis elles aussi d'ailleurs. On a été très, très soudées comme au décès des parents et tout. On est très, très soudées. On est pas en train de vivre en colonie là mais très, très soudées. (Court silence) »* Lignes 122 à 124.

Elle bénéficia, malgré tout, d'un statut particulier au sein de sa fratrie du fait de ses problèmes

de santé : « *Dérangéante, parce que, surtout dérangéante je pense, parce que malade à trois ans. (Sourire ironique)* » Ligne 110.

- Tout comme Mme I, Mme G eut durant son enfance de très bons contacts avec ses trois sœurs aînées. Elle développa à l'âge adulte une relation quasi « *fusionnelle* » avec l'une jusqu'à son décès en 2006, alors qu'elle-même avait 37 ans.

« *Elle m'appelait, heu... (Elle soupire) C'était, c'était démentiel quoi. Parfois par jour, c'était parfois 3 fois, des fois 5 fois. Tous les jours. Tous les jours. Elle avait besoin. Elle n'avait que moi.* » Lignes 148 à 149.

### **Carences affectives durables durant l'enfance**

L'enquête a montré que huit patients sur onze ont présenté un vécu de carences affectives dans l'enfance à des degrés divers mais ouvertement exprimé durant les entretiens.

- Comme déjà exposé plus haut, la patiente A a toujours eu le sentiment d'être mal aimée par ses parents en comparaison à ses frères et sœurs. Elle conservait un vécu très négatif de son enfance, illustré par ces extraits :

« *Moi je n'ai pas eu une enfance vraiment heureuse, ... Mais bon... ni vraiment malheureuse non plus quoi... Je ne me suis pas sentie très aimée... par mes parents.* » Lignes 48 à 49.

« *Ouais... En fait je n'avais pas de place, c'était plus ça...* » Ligne 80.

Elle a le sentiment d'avoir toujours été mise à l'écart, malmenée par des parents « *durs* » (Ligne 190) avec elle, qui ne l'écoutaient pas et n'avaient aucune compassion pour elle lorsqu'elle se blessait. Elle en voulait pour preuve le témoignage d'un oncle et d'une tante :

« *Je me rappelle d'une fois où j'avais une entorse et... maman ne voulait pas me soigner... Et ma tante a dit : «Mais il ne faut pas la laisser comme ça !... Il faut pas qu'elle pose son pied.»* » Lignes 191 à 192.

A propos de l'évocation d'un divorce potentiel entre elle et son mari :

« *Oui. J'aurais encore tout faux quoi. Comme j'ai déjà eu tout faux dans mon enfance (Voix éraillée).C'était moi qui était responsable de tout... (Silence, triste)*» Lignes 554 à 558.

Cette tonalité de persécution se retrouvait également dans l'évocation de sa scolarité.

Elle a toujours eu ce sentiment de dévalorisation de la part de ses parents, de ses professeurs :  
«*Un BEP... sanitaire et social... car on m'avait dit que je ne pourrais pas aller jusqu'au bac. Alors que... j'aurais pu aller jusqu'au bac de la même façon. Mais peut-être mon esprit était*

*un peu encombré par plein de choses et... que j'avais plus de mal au niveau des études... »*  
Lignes 435 à 437.

*«on me disait toujours que c'était nul ce que je faisais, on me mettait toujours des mauvaises notes... C'était assez strict si vous n'allez pas dans le sens... dans ce que demandait le prof. On avait pas le droit de faire des dessins, comme on voit, ... un peu enfantin, des choses comme ça... Enfin je ne dis pas que c'était mon cas. Mais je ne pense pas que je dessinais si mal que ça.»* Lignes 448 à 451.

Mme A avait toujours peur de décevoir ses parents, peur qu'elle ressentait encore aujourd'hui autour de la fibromyalgie.

Elle a, par ailleurs, du fait de l'opposition de ses parents, renoncé à son projet professionnel qui consistait à devenir psychologue.

Ses parents l'ont toujours poussé à rester active et ne toléraient pas apparemment les loisirs.

*« j'ai fait beaucoup de coutures et j'aidais tout le monde enfin... J'en faisais jamais assez. Il fallait toujours que j'en fasse plus. Mais... ma maison, il fallait toujours qu'elle soit nickelée... J'essayais de plaire à mes parents quoi. »* Lignes 607 à 609.

Elle recherchait toujours les marques d'affections, d'attention et d'amour qui semblaient ne jamais lui être témoignées.

- Alors que Mme B parlait en des termes très positifs de sa famille d'accueil pendant ses sept premières années, *« c'était des gens très gentils. »* (Lignes 298), elle dressait, comme évoqué précédemment, un portrait très noir de sa mère qui ne l'aurait *«récupérée»* uniquement pour l'argent et pour avoir une aide dans les tâches ménagères.

*«Elle m'a récupéré... quand... elle s'est remariée. Elle m'a reprise ma petite sœur avait 6 mois. Donc... (Court silence) Je pense que c'est plus par truc économique qu'autre chose quoi... Parce qu'elle touchait les allocations. Et puis parce que je pense sinon, je serais restée heu...»*  
Lignes 306 – 308.

*« je ne pouvais jamais me reposer parce que ma mère... heu... Se lever à 6H30. Avant d'aller à l'école, je faisais le grand ménage. »* Lignes 265 à 266.

Si sa mère trouvait que le ménage était mal fait, elle était punie :

*« Elle passait sa main sur la télé ou l'armoire. Il y a de la poussière. Tu l'as mal fait ce matin. Bon ben allé hop ! C'était pain sec pour la journée. C'était ça. Je rentrais le midi la peur au ventre. Est-ce que je vais manger le midi ou pas ? Ça a été ça pendant des années et des années. »* Lignes 271 à 273.

Elle ne reçut aucune marque d'affection de sa part. Seuls les coups, les réprimandes et les

insultes rythmaient son quotidien. Elle était qualifiée par sa mère et son beau-père de «*bâtarde*» (Ligne 37).

« *Parce qu'à force de vous dire que... vous... êtes... vraiment rabaissée, vraiment... au ras des pâquerettes quoi... Débile mentale et tout...* » Lignes 43 à 44.

- Comme déjà cité plus haut, Mme C avait, elle aussi, souffert de manque d'affection. Son vécu de persécution est illustré par l'extrait suivant :

« *J'ai toujours été rejetée, que ça soit mon père ou ma mère on ne m'a jamais regardé... comme mon frère ou ma sœur.* » Lignes 210 à 211.

A propos d'une conversation peu avant le décès de son père :

« *Il ne comprenait pas comme quoi j'étais heu... que je n'étais pas aimée quoi !* » Ligne 231.

Elle réagit en intériorisant sa souffrance :

«*ben je me suis renfermée sur moi-même, je ne disais rien, je ne sortais plus avec des copains de ma commune* » Lignes 211 à 212.

- Bien que son histoire est été moins marquée de carences affectives que les exemples précédents, Mme D l'exprima également clairement : « *je me sentais pas forcément aimée par ma mère.* » Ligne 249.

- Mme J eut l'impression, lors de son enfance, durant son épisode d'«*ostéomyélite méningiteuse* » à la hanche, d'avoir été mise à l'écart :

« *Ils m'ont laissée de côté, ben pendant les deux mois, 4 mois, dans ma chambre. Ils m'ont laissé enfermée dans ma chambre à longueur de journée, toute seule. Donc, ça, ça n'a pas arrangé les choses non plus...* » Lignes 569 à 571.

Ils ne l'ont pas entouré quand elle en avait besoin. Elle manifestait clairement sa carence affective :

« *je pense que j'ai manqué d'affection.* » Ligne 458.

« *mes parents, non je n'ai jamais été câlinée. Jamais, j'ai rien eu avec eux...* » Ligne 460.

«*Moi, de toute façon, je n'ai jamais rien eu. Aucune affection, aucune... aucun plaisir.* » Ligne 468.

En parlant de ses parents « *Ils ne s'occupaient jamais de moi car j'avais un super tempérament ; je ne disais jamais rien donc... on me mettait de côté...* » Lignes 282 à 283.

- L'enquêteur rappelle également le parcours de vie particulier empreint de carences affectives

de Monsieur K, abandonné à la naissance, ainsi que les cas de Mesdames G et H détaillés dans d'autres chapitres.

- Ils ont pour certains tenté de compenser les carences affectives parentales en transférant leur manque sur d'autres personnes.

- Mme A considérait un oncle et une tante avec qui elle a des liens affectifs forts comme « les parents qu'elle aurait aimé avoir ». Elle était également très attachée à sa grand-mère maternelle « *très aimante* », « *super* ».

- Probablement en réaction à son enfance difficile, Mme B idéalisait la famille et le couple. Elle semblait avoir eu besoin de se créer un cocon familial fort autour d'une famille nombreuse et unie (Lignes 510-512).

« *C'était une base importante de la vie.* » Lignes 519.

- Mme J a essayé de compenser son manque d'affection en en donnant trop aux autres :

« *Non mais c'est vrai que c'est un défaut de donner trop d'affection aux autres et de ne pas penser à soi. Enfin un défaut dû à ma personnalité comme j'ai toujours été... mise de côté... enfin jeune.* » Lignes 392 à 393.

### **Manque d'écoute de la part de leur entourage, manque de communication**

- Neuf considèrent que leurs parents n'étaient pas assez à l'écoute de leur besoins, pas assez disponibles (A, B, C, D, F, G, H, I, J).

-Mme A n'avait pas une écoute suffisante de la part de son entourage familial ou social durant sa scolarité :

« *En fait, il ne fallait pas que j'arrête, il fallait toujours que... que je sois active. Il ne fallait pas que je me plaigne... il ne fallait pas que...* » Ligne 193.

Elle n'avait pas le droit de se plaindre.

« *Je suis tombée, de ce que je m'en rappelle, je suis tombée dans les escaliers le jour de ma communion. Je me suis fait disputée car j'étais tombée. Et là aussi, il ne fallait pas se plaindre j'avais sali mon aube... C'était dramatique mais moi, ce que j'avais, c'était rien.* »

Lignes 659 à 661.

Elle n'avait pas la parole à table comme cité précédemment : « *à table il n'y avait que mon autre sœur, celle qui est juste après moi, qui avait le droit de parler... Elle, elle pouvait*

*raconter tout un tas de bêtises, n'importe quoi... Moi je n'avais pas le droit. » Lignes 93 à 95.*

-De même, Mme C souffra du manque de dialogue au sein de sa famille :

*« Euh... on ne pouvait pas parler à table. On n'avait jamais de conversation à table. Il fallait... il fallait toujours se taire. On ne pouvait jamais parler si il y avait un problème à l'école ni rien. Il ne fallait jamais rien dire. On était jamais ouvert avec nos parents. C'était très, très renfermé. » Lignes 234 à 236.*

*« Parce que le fait d'être... ben d'avoir tout gardé pour moi et bien, ça a fait énormément de mal. » Lignes 238 à 239.*

En évoquant le harcèlement sexuel au travail qu'elle a subi dont elle ne put parler avec ses parents:

*« C'était tabou... de dire... ouais mon patron, il m'a fait ça (Elle prend une voix dédaigneuse) » Lignes 660 à 661.*

- Les parents de Mme D restèrent insensibles à ses différentes tentatives d'appel à l'aide alors qu'elle subissait une relation incestueuse de la part d'un cousin à l'âge de 13 ans. Elle exprima son mal-être à travers des troubles du comportement alimentaire de type anorexique (*« C'était plus un appel au secours pour qu'on s'occupe de moi... »* Ligne 107), ainsi qu'au travers d'une consommation de stupéfiants divers.

*« Ça ne se voyait pas forcément sur moi. Mes parents étaient fiers de moi car je travaillais bien à l'école et tout ça mais à côté de ça je faisais beaucoup de bêtises » Lignes 70 à 71.*

*« En fait, mon père, mes parents ne le savent pas car je ne voulais pas les faire souffrir pour ça. Je me suis dit qu'ils allaient culpabiliser, ce n'est pas de leur faute, ce n'est pas la peine. » Lignes 128-129.*

Elle trouvait une oreille plus attentive dans la famille de son futur mari :

*« Il y a beaucoup de pudeur. Et nous, ... on ne dit pas la vérité. On discute. En apparence tout va bien, tout est idéal. Ils (Ses parents) se sont toujours très bien entendus, ça il n'y a pas de problème. C'est très fusionnel entre eux... mais quand il y a un problème... ils ne disent pas ». Lignes 246 à 248.*

- Mme F avait également souffert d'un manque de dialogue avec ses parents :

*« On ne parlait de rien. Quand vous avez vos premières règles on vous dit, ben voilà, terminé quoi. » Lignes 347-348.*

- Mme G a dû longtemps garder les questions concernant la mort de son père pour elle. Elle a souffert du manque de communication à ce sujet.

*« J'ai appris des choses... des années après sur papa » Lignes 538 à 539.*

- Mme H : *« J'avais des parents, ils ne me défendaient pas ! Ils ne me défendaient pas. Ils*

*étaient nuls ! Ils ne me défendaient pas. Bon. Mais c'était mes parents. »* Lignes 439 à 440.

- Leurs parents, étant souvent sous l'emprise de l'alcool, Mme I et ses sœurs ont rapidement appris à se « débrouiller toutes seules ». Ligne 170.

- Mme J gardait, de même, le ressenti de parents non disponibles, pas assez à l'écoute de ses attentes et de ses souffrances. En effet, elle ne leur a jamais parlé des violences physiques qu'elle subissait de certains ouvriers agricoles.

*« Et je l'ai jamais dit mes parents. Je l'ai dit depuis mais je ne l'avais jamais dit à mes parents avant. »* Lignes 293 à 294.

*« Après la maladie. Après la maladie, j'étais 4 mois, sur un lit dans la chambre et quand il venait du monde... ben c'était toujours pour eux mais jamais pour moi... Ils venaient me voir si ils voulaient, 5 minutes dans ma chambre et ils partaient... dans la salle à manger et moi je restais toute seule. Donc il n'y avait pas de communication avec les autres non plus. Je n'avais pas le droit... Ben ils ne voulaient pas me donner de livres pour lire. Ils ne voulaient pas chercher les... livres pour aller à l'école parce que je me rappelle, je leur avais demandé. Ça je m'en rappelle, je leur avais demandé »* Lignes 575 à 579.

### **3.3.1.2 Les expériences de maladies antérieures au diagnostic de fibromyalgie.**

#### **Expériences personnelles**

Deux ont souffert de dépression dès l'adolescence ou le début de l'âge adulte (Mesdames C et B).

Deux patients ont un passé de dépendance à l'alcool, les patients G et K.

Deux ont comme antécédents des crises de « *spasmophilie* » ou des crises de « *tétanie* », madame H et monsieur K.

Mme G et Mme D ont en commun d'avoir eu une période étiquetée anorexie mentale.

- L'enfance de neuf patients sur onze a été marquée par la maladie ou la douleur.
  - En effet, la patiente A gardait le souvenir de rachialgies chroniques de survenue précoce dès 12 ans. « *J'ai toujours eu mal au dos* » (Ligne 35), affirmation qu'elle répéta à plusieurs reprises. Elle mit ses douleurs sur le compte de sacs d'école trop lourds, d'une chute dans les

escaliers le jour de sa communion.

Elle conservait le sentiment d'avoir été, durant toute son enfance puis une grande partie de sa vie adulte, mal soignée. Ses parents n'auraient décelé sa scoliose que vers l'âge de 18 ans alors que « *c'était trop tard* ».

De plus, elle n'osa pas, pendant longtemps, sourire du fait d'un manque de soins d'orthodontie, que ses parents auraient tardé à lui payer. Elle relata également un épisode d'entorse de la cheville probablement négligé par ses parents : « *maman ne voulait pas me soigner* » (Ligne 192).

Elle fut, par ailleurs, hospitalisée vers neuf ans pour, selon ses souvenirs, un bilan de vomissements incoercibles et vers quinze ans pour prise en charge d'une méningite. Elle garda un souvenir négatif de ce dernier épisode car elle fut isolée de ses camarades de classe.

Les vomissements incoercibles récidivèrent durant des périodes de grands stress comme son mariage ou ses grossesses. Ses vomissements gravidiques étaient tels que son mari avait envisagé l'interruption de grossesse afin qu'elle fut soulagée.

Sa prise en charge médicale ne lui apporta pas plus de satisfaction durant sa vie adulte car sur le plan de ses douleurs rachidiennes, elle consulta un « *rebouteux* » qui lui bloqua « *complètement* » le dos. Elle a eu « *honte* » de consulter son médecin car pour lui, « *tout était psychologique* » (Ligne 675). Elle en garda une méfiance vis à vis du corps médical, méfiance accentuée par les échecs répétitifs de plusieurs infiltrations lombaires. Pour ne citer que deux exemples, on lui aurait infiltré par erreur le nerf sciatique durant une première tentative, alors qu'à une autre reprise, un médecin aurait réalisé le geste alors qu'il était sous l'emprise de l'alcool. Les douleurs furent également réactivées par deux accidents, une chute dans les escaliers alors qu'elle voulait protéger sa fille d'un chien, ainsi qu'un accident de travail dont elle fut victime alors qu'elle gardait des personnes âgées à son domicile.

- L'enfance de Mme B fut marquée sur le plan médical par de nombreux épisodes d'endormissement incoercibles en classe qu'elle expliquait comme un contrecoup des tensions qu'elle subissait alors à la maison ; les sévices sexuels de son beau-père et la maltraitance physique et psychologique dont elle était victime de la part sa mère, pouvant également être compris comme des équivalents dépressifs.

Plusieurs épisodes dépressifs ont par ailleurs émaillé sa vie d'adulte dont un compliqué d'une tentative de suicide à l'origine d'une hospitalisation en psychiatrie. Peu après cette hospitalisation, les docteurs ont commencé à évoquer le diagnostic de fibromyalgie.

- L'enfance de Mme C fut jalonnée d'infections banales telles que la rougeole, la coqueluche ou l'appendicite. Une particularité semblait la distinguer : elle prétendait « *avoir toujours été très dure à soigner* ». « *J'ai toujours été plus forte que les médicaments.* » (Lignes 384 à 386). La dépression débuta, chez elle, dès l'adolescence avec plusieurs récives dont une à l'origine d'une hospitalisation en psychiatrie alors qu'elle avait 19 ans. Elle avait été alors victime d'un harcèlement sexuel sur son lieu de travail. Elle fit dans les suites plusieurs tentatives de suicides dont certaines sous l'impulsion d'une voix antérieure :

« *Moi je voyais une personne devant moi qui me disait : vas-y, tue toi !* » Ligne 420.

Elle fut également été très peu soutenue par sa famille sauf par son mari et une tante dépressive.

Sa vie professionnelle fut marquée par l'émergence de troubles musculosquelettiques réfractaires aux traitements antalgiques alors qu'elle travaillait dans une usine agroalimentaire sur une chaîne froide.

Elle eut, de plus, beaucoup de mal à tomber enceinte. Elle dût recourir à l'aide médicale à la procréation. En outre, sa première grossesse se compliqua d'une menace d'accouchement prématurée.

- L'enfance de Mme D fut vraisemblablement entachée d'un syndrome de stress post-traumatique secondaire à une expérience de mort imminente, détaillée dans un chapitre ultérieur, se présentant par des cauchemars récurrents ainsi que des phobies diverses apparus dans les suites.

Son adolescence fut, par ailleurs, empreinte de consommation de produits divers tels que le cannabis, le speed, la cocaïne ou l'ectasie pour compenser, selon elle, une anxiété. Elle eut de plus, durant cette même période de sa vie, une phase anorexique deux années durant. Son suivi psychologique de l'époque fut un échec car on l'accusa de manipuler son thérapeute. Sa période anorexique prit fin lors du décès d'une amie de sa sœur des suites de complications secondaires à une anorexie mentale. Elle reconnaît elle-même qu'il s'agissait d'un « *appel au secours* » afin que ses parents s'occupassent plus d'elle. En outre, elle subit une interruption volontaire de grossesse à l'âge de 15 ans.

L'adolescence fut pour elle aussi le début de douleurs ostéoarticulaires diverses, notamment secondaire à une fracture de la rotule à 15 ans, puis deux fractures du poignet, une de la cheville, deux autres du genou, fractures diverses qu'elle expliquait par une pratique sportive importante. Son genou fracturé bénéficia de plusieurs reprises chirurgicales pour ligamentoplastie car la cicatrisation ne s'opérait pas de façon satisfaisante.

« *Quand j'étais plus jeune, j'avais souvent mal à des endroits ou... je n'avais pas la même perception de la douleur que quelqu'un d'autre...* » Lignes 530 à 531.

Dans les années suivantes elle fit une occlusion intestinale qui fut diagnostiquée très tardivement alors qu'elle était saisonnière dans les Alpes. Lors de son transfert dans sa région d'origine : « *D'après le chirurgien (...), j'aurais vu la mort de pas très loin, à la montagne. Ils auraient attendu trois jours de plus et puis c'était bon... Ils ne se sont pas rendus compte que j'étais un cas grave...* » Lignes 203 à 211.

- Mme F avait, quant à elle, un événement remarquable sur le plan pathologique durant son enfance. Elle fut victime d'un traumatisme crânien, a priori sans signe de gravité, secondaire à une chute d'un peu plus d'un mètre alors qu'elle avait 4 ans.

Elle fut, par ailleurs, beaucoup sujette aux entorses qu'elle faisait soigner par un « *rebouteux* ».

De plus, à partir de 14 ans, elle commença régulièrement à se plaindre de douleur rachidienne accompagnée d'une sensation d'avoir les membres inférieurs paralysés notamment après une journée passée dans les « *fêtes* » ou les « *kermesses* ».

Alors qu'elle allait à l'école, elle se souvint d'avoir souvent eu mal à l'épaule droite, de façon si intense qu'elle ne pouvait plus écrire. Elle se faisait réprimander par la maitresse qui l'obligeait à écrire de la main gauche. De plus, son frère la frappait souvent « *sur la pointe de l'épaule droite parce que c'était là où ça faisait le plus mal* ». Lignes 315 à 316.

Elle se rappelait avoir « *toujours quelque chose quoi* » Ligne 34.

Puis arriva sa première grossesse, qu'elle qualifia de « *difficile* » car elle réactiva ses problèmes de dos. Son dos fut également mis à mal lorsqu'elle travailla en tant qu'agent hospitalier, travail qu'elle se voit contrainte d'abandonner de fait. On lui diagnostiqua des lombosciatalgies, des sciatiques à bascule. Elle bénéficia comme Mme A d'infiltrations. Elle se souvint avoir été alitée pendant 4 mois et demi et avoir dû porter un corset pendant neuf mois (Lignes 38 à 41). Les douleurs lombaires s'installèrent de façon chronique et invalidante avec des répercussions thymiques marquées notamment par l'apparition d'idées suicidaires.

Elle eut également un arrachement de l'os crochu lors d'un accident de ski, fracture compliquée d'une algodystrophie.

A l'âge de 34 ans, elle fut victime d'un accident de la route, alors qu'elle rendait visite à son mari hospitalisé pour sevrage alcoolique, avec comme conséquence une algodystrophie de l'épaule droite traitée par blocs sympatoplégiques.

Elle fut, par ailleurs, opérée de la coiffe des rotateurs de l'épaule gauche. On lui parle à

l'époque de « *syndrome de la bretelle du soutien-gorge* » ce qui eut pour conséquence l'impression de ne pas avoir été prise au sérieux par son chirurgien.

Ses douleurs lombaires auxquelles s'ajoutèrent des troubles musculosquelettiques l'empêchèrent d'exercer sa profession d'ambulancière.

Elle fut par la suite sujette à une récurrence de dépression alors qu'elle avait 39 ans.

- Mme G avait surtout la particularité de s'être alcoolisée de façon importante dès le collège, dans un premier temps, selon le mode de biture le week-end entre copains. Elle développa par la suite une dépendance à l'alcool qui fut probablement favorisée par des antécédents familiaux, ainsi que son ancien statut de serveuse dans un bar. En effet, son père décéda, alors qu'elle n'avait que 8 ans, des suites d'un éthyisme chronique.

Elle garda, en plus de la perte de son père, un souvenir négatif du milieu hospitalier et des médicaments qui selon elle, ne guérissent pas les gens mais contribuent à leur mort. Elle était, à ce jour, abstinent depuis 10 ans sans l'aide de soignants, du fait de sa seule volonté. Elle eut également, comme Mme D, une période avec des comportements type anorexie mentale.

Par ailleurs, elle présenta un syndrome coronarien aigu avec un passage en unité de soins intensif de cardiologie à 35 ans, l'année du diagnostic de fibromyalgie.

- Mme I eut, elle aussi, des problèmes de santé très jeune. Elle eut à l'âge de 3 ans un épisode de ce qui pourrait être interprété comme un Guillain Barré selon son souvenir. Les douleurs empêchèrent la marche :

« (...) *je ne savais plus marcher. Je n'avais plus d'équilibre.* » Ligne 269.

Elle souvenait avoir été hospitalisée pendant 3 mois sans qu'un diagnostic certain ne soit établi. Elle fut placée dans ce qu'elle appelait « *un poumon d'acier* ». Les médecins de l'époque l'ont alors condamnée à souffrir le reste de sa vie. Sa famille pensa même qu'elle ne s'en remettrait jamais. Elle vécut une récurrence vers l'âge de 12 ans ayant nécessité une hospitalisation plus courte d'une quinzaine de jours.

Après son premier accouchement, les douleurs reprirent, toujours sans diagnostic précis de posé. Elle décrit des crises douloureuses intenses généralisées accompagnées de paresthésie oropharyngée ainsi qu'une hypoesthésie des pieds pour lesquelles on lui administra de la vitamine B 12. Elle en reçut tellement qu'elle en développa une intolérance. Par la suite, elle gardait le souvenir d'avoir toujours eu mal au dos, mal qu'elle qualifiait d'anormal en regard de son âge, mal réfractaire aux anti-inflammatoires. Ce qu'elle nommait « *les crises douloureuses* » réapparurent environ six mois après chacune de ses cinq grossesses.

Vers l'âge de 42 ans, alors que deux de ses enfants quittèrent la maison elle fit ce qu'elle qualifiait une « *crise épouvantable* » caractérisée par une asthénie, des polyalgies diffuses et des troubles du sommeil durant environ une semaine. « *Et j'avais perdu beaucoup de force parce que on m'a mal, ... comment je pourrai vous dire ça... on a mal partout, on ne sait pas où on a mal, on a mal partout. Tout fait mal, ça peut être dans les mains, ça peut être... on est pris, c'est comme si on était pris dans une toile d'araignée.* » Lignes 47 à 49.

Elle garda comme séquelles une fatigabilité musculaire prédominante lors de l'exécution de gestes répétitifs, fluctuante dans le temps. Elle n'était pas soutenue par son entourage ni par son médecin. Suite à cet épisode, elle prit contact, par elle-même, avec un rhumatologue qui commença à parler de fibromyalgie.

- Enfin, Mme J a, elle aussi, été gravement malade durant son enfance. Elle fut hospitalisée pendant deux mois à l'âge de 11 ans pour prise en charge d'une « *ostéomyélite méningiteuse* » de la hanche gauche. S'en suivirent deux mois d'alitement dans sa chambre, coupée du monde, durant lesquels elle n'eut pas beaucoup de visite. Seule sa sœur lui apportait à manger. Elle garda comme séquelles des douleurs à la hanche gauche. Elle se plaignait de ne pas avoir eu de rééducation suite à cet épisode.

Contre l'avis des médecins, qui lui avaient conseillé de ne pas faire de sport, elle choisit de travailler comme agricultrice. De fait, elle observa rapidement l'apparition de douleurs lombaires basses associées à ses douleurs chroniques de hanche.

A partir de 25 ans, elle commença à ne plus pouvoir soulever sa jambe gauche.

Afin diminuer les douleurs, il lui a été posée une prothèse de hanche gauche à l'âge de 40 ans. Sur le plan lombaire, elle resta « *bloquée au niveau du dos* » durant un mois, suite au décès de son père alors qu'elle était âgée de 38 ans.

De plus, elle eut une fracture d'un bras.

Elle se considérait, comme Mme C, plus forte que les médicaments « *je ne réagis pas du tout à la pénicilline. La pénicilline ne me soigne pas. C'est comme si je suis blindée avec ça...* » Lignes 769 à 770. Elle prenait souvent plus que la dose prescrite d'antalgique.

- En dernier lieu, monsieur K débuta dans la vie par un passage dans un service de néonatalogie mais ne se souvient plus pour quelle raison. Il développa selon ses dires, une ostéogénèse imparfaite de forme a priori mineure qui lui occasionna de nombreuses fractures durant ses sept premières années de vie à l'origine de deux ans d'hospitalisations cumulées, selon lui. Sa dernière fracture remonta à la seule rencontre qu'il eut avec sa mère vers l'âge de

7 ans : fracture de la jambe.

Son passage à l'âge adulte fut marqué par une consommation de stupéfiants, dont de l'acide suite au décès de son père ainsi qu'une consommation d'alcool importante notamment durant sa période dans l'armée. Il était, par ailleurs, sevré depuis deux ans. Il fut, de plus, sujet aux crises de « *tétanie* ».

Alors qu'il vivait dans la rue, il attrapa la « *gale du pain* ». Les soins dont il bénéficia lors de cette maladie lui permirent de renouer, en quelque sorte, contact avec la société ce qu'il vécut comme un nouveau départ.

Sur le plan chirurgical il subit une amputation de deux phalanges de la main droite vers 22 ans suite à un accident de travail.

Au niveau traumatique, il eut une fracture du scaphoïde à l'armée mal soignée, diagnostiquée 8 mois après le choc. En dernier lieu, il subit un traumatisme dorsolombaire marquant son entrée dans la fibromyalgie, un homme de 80kg lui tomba dessus.

- Contrairement, aux autres Mesdames H et E n'ont pas eu de maladies particulières durant l'enfance.

- Mme H n'avait pas d'antécédent particulier durant son enfance mais fut opérée à 35 ans d'une sciatique paralysante qui récidiva à plusieurs reprises. Elle conserva, par ailleurs, des séquelles sensibles au niveau de son membre inférieur droit. Devant la chronicité des douleurs, elle pensa d'abord à un échec thérapeutique mais le diagnostic de fibromyalgie s'imposa. Comme autre antécédent notable elle parla de spasmophilie.

- Après avoir passée une enfance exempte de maladie, Mme E subit une vingtaine d'opérations chirurgicales durant sa vie adulte allant de la résection de kystes ovariens à la ligamentoplastie de genou, en passant par la péritonite en urgence, maladie de Dupuytren, résection d'une épine nasale ou plus récemment la pose d'une prothèse d'épaule pour luxations à répétition. Paradoxalement, elle minimisait la situation, disant qu'il ne s'agissait que de problèmes d'ordre mécanique sans grande gravité.

« *Bon je suis souvent passée sur le, au bloc ou à l'hôpital mais je ne m'estime pas malheureuse du tout !* » Ligne 70.

Elle atténuait l'importance de ses ennuis de santé bien que des problèmes de genou invalidants l'empêchèrent de se présenter à des examens de fin de première année de médecine. Des métrorragies durant le premier trimestre d'une grossesse l'empêchèrent, de façon similaire, de valider son diplôme de psychomotricienne.

## Expériences chez des proches

- Cinq des personnes rencontrées eurent des parents du premier degré souffrants de pathologies psychiatriques ou de l'ordre de la santé mentale.

- La mère de Mme B avait très probablement des traits obsessionnels.

« Si je rentrais le midi, on repassait le balaie, on reserpillait par terre par tout. Mais dans toutes les pièces. Elle était maniaque mais heu... maniaque dépressive je dirais. » Lignes 428 à 429.

- Mme G fut le témoin des ravages de l'alcool chez son père durant son enfance puis chez une de ses sœurs plus récemment. Sa mère, quant à elle, était sujette aux vertiges de Ménière après le décès de son premier mari (Ligne 368) et à des tendances hypocondriaques dont Mme G était le témoin privilégié : « Elle se plaint mais elle ne vient pas... Bouge quoi ! « Ben oui, mais je n'ai pas envie. Je vais arriver, je vais me suicider » ... C'est que ça, que ça tout le temps. Mais c'est lourd... » » Lignes 375 à 377.

- Mme G, Mme I et Mme C ont eu, comme décrit plus haut, un ou les deux parents alcooliques.

- Mme H a un fils diagnostiqué schizophrène dont elle s'occupait beaucoup, après en avoir été séparée pendant quelques années à la suite de sa fuite du domicile familial.

- De plus, Mme F et Mme J eurent des maris alcooliques compliquant leur vie quotidienne, faits décrits dans la partie relative aux traumatismes.

L'alcoolisme du mari de Mme F se compliqua d'une cirrhose puis d'un hépatocarcinome probable l'emportant rapidement alors que Mme F avait 36 ans.

- Trois des patients ont été en contact ou ont entendu parler de membre de la famille souffrant d'une pathologie similaire à la fibromyalgie.

- Mme D et Mme F ont toutes les deux eu une tante paternelle sujette aux douleurs et à la fatigue chronique sans qu'on ne parla réellement de fibromyalgie.

- Mme F décrivit également d'une cousine souffrant également de douleurs diffuses.

- De même, la sœur aînée de Mme G a été diagnostiquée fibromyalgique puis polyarthritique très jeune.

- Le frère de Mme A eut de l'eczéma, durant l'enfance, ce qui lui permit d'avoir plus

d'égards des parents selon elle.

Elle avait également une grand-mère maternelle, dont elle était très proche atteinte de problèmes cardiaques et une autre du côté de son père décédée dans les suites d'un probable accident vasculaire cérébral alors qu'elle avait 6 ou 8 ans sans que cela ne l'affecte particulièrement.

- Mme D a perdu sa mère, une de ses tantes et une de ses grands-mères des suites de cancers du sein mais contre toute attente, elle ne souhaitait pas réaliser de mammographie de dépistage.
- L'enquête a retrouvé des notions de rhumatismes chez la maman de Mme H ainsi qu'une polyarthrite rhumatoïde chez la maman de Mme I. Cette dernière avait peur de souffrir de cette maladie qui selon elle, a tué sa mère et de fait, elle faisait surveiller sa vitesse de sédimentation avec crainte.
- Mme J était, par ailleurs indirectement liée à sa mère du fait de son problème de hanche. L'altération, durant une grossesse d'une hanche de sa mère, a nécessité la pose d'une prothèse dans les suites de l'accouchement alors que Mme J a, elle, souffert d'une « *ostéomyélite méningiteuse* » à la hanche gauche durant son enfance.

### **3.3.1.3 Traumatismes et situations de vie difficile rencontrés par les patients avant la fibromyalgie**

Entendu par évènement traumatique, selon le critère diagnostique A de l'état de stress post-traumatique du DSM IV (Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders) , évènement « durant lequel son intégrité physique ou celle d'autrui a pu être menacée, et auquel elle a réagi par une peur intense, un sentiment d'impuissance ou un sentiment d'horreur »<sup>[21]</sup>.

Plus précisément, le traumatisme psychologique, est défini en psychopathologie comme « un phénomène d'effraction du psychisme, et de débordement de ses défenses par les excitations violentes afférentes à la survenue d'un évènement agressant ou menaçant l'intégrité (physique ou psychique) d'un individu, qui y est exposé comme victime, témoin ou acteur »<sup>[22]</sup> .

- Deux ont subi des abus sexuels durant leur enfance ou leur adolescence.

- Mme B subit une relation incestueuse par son beau-père de l'âge de 11 ans à 21 ans.

« *A 11 ans, mon beau-père... a commencé les attouchements sexuels...* » Ligne 36.

Son beau-père menaçait de la tuer ou de s'en prendre à sa petite sœur si elle en parlait à quelqu'un

En parlant de son beau-père :

« *Et vu que j'avais des menaces de mort de sa part si je le disais à ma mère. Et ma mère, j'avais des menaces de mort, si tu couches avec mon mari je t'éventre... Donc j'étais.... Heu... J'étais entre deux... je ne sais pas moi.... pas* » Lignes 259 à 261.

Elle n'a jamais porté plainte pour sévices sexuels, pensant ainsi protéger l'environnement familial de sa petite sœur. Lignes 377-378

« *J'ai pu commencer à en parler vraiment qu'à 40 ans. Alors heu...* » Ligne 415. Sur le plan chronologique, l'âge de 40 ans correspond également à la période de diagnostic de la fibromyalgie.

- Mme D a été violée à plusieurs reprises par un cousin de 13 à 18 ans.

« *Pour moi c'était, c'était «dit» normal. « Il veut, je fais ». J'étais déjà avec mon mari actuel... à qui je cachais les choses évidemment... Ça,... ça je pense que ça a détruit plein de choses, je prenais pas mal de stupéfiants* » Lignes 68 à 70.

Ce traumatisme eut des répercussions par la suite sur sa vie de couple bien qu'elle ne souhaitait pas en parler à ses enfants.

« *Non déjà... Non je n'ai pas envie, car je n'ai pas envie que ça remonte à la surface? Je n'ai pas envie que mes enfants connaissent cette histoire-là. Peut-être plus tard je leur raconterai car ça fait partie de leur histoire. Ça n'a plus de répercussions sur ma vie maintenant. Ça en a eu pendant pas mal d'années où je n'ai pas eu de relations normales avec R. Il m'a demandé mais qu'est ce qui se passe et au bout du compte j'ai réussi à lui dire ce qui c'était passé. Et... lui a dit la même chose que vous. Il a dit, mais porte plainte.* » Lignes 141 à 145.

Un travail psychothérapeutique lui permit de ne garder aucune haine vis à vis de ce membre de sa famille : « *Maintenant je suis à peu près à l'aise avec ça parce qu'après la psychothérapie j'ai pu... je n'ai pas de haine contre lui. Je me dis que la vie est bien faite et qu'elle s'est largement retournée contre lui. J'ai rien eu besoin de faire...* » Lignes 136 à 137.

- Sur le plan des violences sexuelles, une a été violée et battue à plusieurs reprises par un mari et deux ont enduré un harcèlement et une agression sexuelle sur leur lieu de travail

sans qu'il y ait eu pénétration.

- En effet, Mme C a été la victime d'un patron présentant probablement des tendances perverses et exhibitionnistes lors de son premier emploi, dans une boulangerie, après son apprentissage, alors qu'elle avait environ 19 ans. Le harcèlement sexuel, additionné aux humiliations et aux coups qu'elle subit durant son enfance l'ont conduit à tomber dans la dépression, dépression pour laquelle elle fut hospitalisée en milieu spécialisé.

*« mon patron, qui était... un salopard quoi. Il me poussait dans un coin du... du... du couloir parce que je devais. J'étais dans la boulangerie, je devais vendre le pain. Mais je devais repasser... faire le ménage, faire le... repassage et tout. Et heu... l'après-midi il se couchait. Bien sûr, je faisais l'après-midi le repassage... parce que c'était là qu'il y avait le moins de monde. Donc il fallait que je monte le linge en haut. Et... en fin de compte, il ne dormait jamais. Et à chaque fois... enfin ça m'était arrivé 6 fois. Il m'a passé au niveau... dans le coin de la chambre. Et il se masturbait devant moi... ou heu... Il me demandait de faire des choses quoi. J'ai toujours réussi à... à fuir. Mais bon, ça m'a marqué énormément. Je n'avais jamais vu nu heu... à cet âge-là. Même mon père, je ne l'avais jamais vu nu. Donc c'est vrai que c'était heu... c'était un choc. »* Lignes 242 à 249.

Elle resta traumatisée sur le plan sexuel et sa vie de couple en pâtit par la suite.

*« C'est vrai qu'on a eu beaucoup de problèmes à ce niveau-là...avec mon mari. »* Lignes 255.

*« On faisait l'amour dans le noir. Je ne voulais pas qu'il... je ne voulais pas le voir ! Et je ne voulais pas qu'il me voit non plus. Et c'est par la suite... on... avec le docteur qu'on s'est expliqué. Je lui ai écrit et là maintenant, il n'y a pas de soucis »* Lignes 255 à 257.

- Les cas de madame G ayant subi des violences conjugales incluant des violences sexuelles et de madame J ayant été victime d'un harcèlement sexuel sur son lieu de travail seront développés ultérieurement.

- Cinq des personnes interrogées ont enduré des violences physiques et ou psychologiques durant leur enfance.

- Comme exposé précédemment, Mme A subit des tensions psychologiques durant son enfance marquée par les carences d'affection et d'attention, d'une mise à l'écart de ses frères et sœurs associé à un sentiment de dévalorisation permanente de la part de ses parents.

- Le début de la vie de Mme B fut marqué par l'abandon de sa mère à la naissance qui la fit placer en famille d'accueil. Elle ne connaîtra jamais son père. Elle fut enlevée de sa famille d'accueil, où elle semblait se plaire, alors qu'elle était âgée de 7 ans et demi, par sa mère qui l'accueillit ce jour-là par une paire de claques car Mme B ne lui avait pas dit bonjour. Ce

qu'elle vit encore aujourd'hui comme un traumatisme.

« *Déjà la paire de claques, elle est toujours pas digérée à 52 ans.* » Lignes 29.

Par la suite, elle subit un climat de stress permanent orchestré par les coups de sa mère, ses insultes, réprimandes et humiliations ainsi que la peur de ne pas avoir à manger si les corvées ménagères n'étaient pas réalisées de façon satisfaisante, en plus des viols répétés de son beau-père décrits plus haut.

« *Ma mère me battait heu... J'étais la bâtarde. J'étais... c'était... Je dirais que j'étais jusqu'à 21 ans. De 7 ans et demi à 21 ans l'enfer...* » Lignes 36 à 37.

« *Elle passait sa main le midi sur la télé ou l'armoire. Il y a de la poussière. Tu l'as mal fait ce matin. Bon ben allé hop ! C'était pain sec pour la journée. C'était ça. Je rentrais le midi la peur au ventre. Est-ce que je vais manger le midi ou pas ? Ça a été ça pendant des années et des années...* » Lignes 271 à 273.

- Mme C endura également des violences physiques et des violences verbales durant son enfance de la part de son père.

« *Alors mon enfance heu... Ben j'ai été battue par mon père.* » Ligne 254.

Faits qu'elle aborda directement après un recentrage de l'entretien sur son enfance.

- Mme J subit des violences physiques et psychologiques de la part d'un ouvrier travaillant dans la ferme de ses parents.

« *Les commis, les gens qui venaient travailler à la maison et... je subissais tous leurs coups. Il y en a un, qui se faisait un plaisir, quand j'avais quel âge... 6 ans, quand on partait à la messe de me taper de dessus parce que... ça lui faisait plaisir* » Lignes 289 à 290.

- Mme B et Mme H ont toutes les deux été victimes de beaux-pères violents.

- Mme G et Mme H ont été par la suite victimes de violences conjugales.

- Neufs des sujets de l'étude ont eu par ailleurs des parcours de vie tumultueux marqués par une accumulation d'évènements vécus comme traumatisants (Patients A, B, C, D, K, I, G, F, et H).

- Mme C, comme développé plus haut, avait une enfance marquée par les violences physiques et morales infligées par son père et un début de vie adulte marqué par un harcèlement sexuel d'un patron.

Elle fut également très touchée par la maladie de son père décédé d'un cancer généralisé alors qu'elle avait une trentaine d'années.

« *mais bon, c'est vrai que c'était très dur comme en plus j'ai perdu mon père. Heu... Quand*

*j'ai perdu mon père, j'ai eu... j'étais malade déjà. J'étais en dépression ».* Lignes 225 à 226.

- La patiente D fut un bon exemple d'accumulation de traumatismes. En effet, alors qu'elle était en vacances dans un camping avec ses parents, son frère et sa sœur, elle assista à l'explosion d'un camion-citerne. Elle était alors âgée de 3 ans. Elle se retrouva confrontée à la mort. Elle accompagna ses parents à l'identification des cadavres.

*« Les principaux... Les principales choses dans ma vie, qui ont pu me faire des chocs émotionnels, c'est à 3 ans j'ai subi une catastrophe en Espagne... Donc c'est un camion-citerne a explosé dans le camping où nous étions. Il y avait beaucoup de morts. (Parle d'une petite voix) On était 5 familles rescapées. On a eu de la chance... au moins nous cinq ; mon frère, ma sœur et mes parents. »* Lignes 35 à 38.

Dans les années qui suivirent, elle présenta des troubles du sommeil à type de cauchemars ainsi qu'une phobie du gaz et des cheminées.

*« Ben c'est à dire, que moi, j'ai été plus frappée que les autres parce que mes parents pensaient qu'à trois ans, je n'imprimerai pas et du coup, ils m'ont emmenée pour la reconnaissance des cadavres, pour tout ça pensant... que je ne m'en souviendrais pas. C'est à l'âge de 9 ans où je commençais à faire des gros cauchemars, où j'avais peur du gaz, où je ne pouvais pas être dans une pièce où il y avait une cheminée... Plein de choses comme ça... C'est comme ça qu'ils se sont dits, il y a un souci, on va aller voir un psy car là on est dépassé... Et le psy c'est aperçu, effectivement, que j'avais été beaucoup plus marquée inconsciemment que... que ce qu'ils pensaient. Donc j'ai été en psychothérapie pendant... un an seulement... Après j'ai redormi à peu près normalement... jusqu'à 15 ans. (Sourire) J'ai jamais fait... au collège par exemple, j'ai jamais fait de chimie puisque ça m'insupportait. L'odeur m'insupportait. Le bruit de la détonation me faisait peur, plein de choses qui sont, comme ça, dans mon inconscient et qu'on n'arrive pas à... à soigner. Maintenant adulte, c'est gérable mais le gaz je le sens tout de suite, s'il y a une petite fuite, je le sens. Mais ça ne m'angoisse plus comme avant. »* Lignes 44 à 52.

Le deuxième élément traumatisant s'étalait sur la période allant de ses treize ans à ses dix-huit ans, période durant laquelle, elle fut victime de relations incestueuses par un cousin de sept ans son aîné.

Dans ce contexte, elle *« subit un avortement à 15 ans »*. Ligne 102.

*« Après comme avec le cousin c'était un peu n'importe comment... je ne savais pas... si il était de mon petit ami ou de mon cousin. En fait c'est le psy qui m'a fait réaliser que j'avais 15 ans et que la première fois j'avais 13ans et lui 20. Il m'a fait comprendre que ce n'était pas normal, qu'à 20 ans, on ne fait pas ça avec une jeune de 13 ans. Donc c'est pas une relation normale.»*

Lignes 109 à 111.

Elle ne réalisa la gravité des faits que bien plus tard.

*« Après j'ai réalisé que, si, c'était grave. Quand j'ai réalisé que maintenant j'ai une petite fille de 10 ans et que dans trois ans si un mec de 20 ans lui demande de coucher avec elle... ce n'est pas normal (Petit rire ironique) Mais j'ai réalisé ça bien longtemps après... »*

Lignes 116 à 117.

Alors qu'elle travaillait comme saisonnière à la montagne, elle présenta un épisode aiguë de déshydratation sur occlusion que les médecins ont eu du mal à diagnostiquer.

*« D'après le chirurgien de T., j'aurais vu la mort de pas très loin, à la montagne. Ils auraient attendu trois jours de plus et puis c'était bon... Ils ne se sont pas rendu compte que j'étais un cas grave... »* Lignes 209 à 211.

- Sur le plan physique, Mme F a été victime d'un traumatisme crânien à l'âge de 4 ans puis elle subit, sur le plan psychologique des humiliations répétées à l'école alors qu'elle souffrait de l'épaule droite de façon telle que cela entrava sa capacité à écrire.

*« Voilà. Et moi, j'étais presque punie, parce qu'il fallait écrire de la main gauche même si elle ne comprenait rien du tout. C'était des bonnes sœurs à l'époque. Ce que j'écrivais, elle était incapable de le lire. Ça c'est sûr. Ou c'est qu'elle croyait que je faisais du cinéma, à la limite, voilà quoi... de tout façon l'école, moi... le gros, le gros truc noir... quelle horreur... quelle horreur... »* Lignes 516 à 518.

Sur le plan physique, elle fut victime d'un accident de ski alors qu'elle avait une vingtaine d'années avec comme conséquence une algodystrophie compliquant un arrachement de l'os crochu d'une main.

Le début de sa vie adulte fut entaché par l'échec de son mariage qui constitua un nouvel élément traumatisant sur le plan psychologique :

*« Au début, mais oui, ça allait, mais oui bien sûr mais ça s'est dégradé... avec l'alcool quoi. Il a été suivi par un psychologue à M. Et j'y suis allée aussi. Mais toute seule, je ne voulais pas y aller avec lui parce... il n'y avait plus rien entre nous quoi. Franchement il n'y avait plus rien. Parce qu'il avait été trop... Ça avait été trop loin avant qu'il se décide à partir se faire soigner, je crois. Il n'y avait plus rien. Il n'y avait plus d'attraction, ... il n'y avait plus rien »*

Lignes 453 à 456.

- Comme déjà décrit, Mme G a été très marquée sur le plan psychologique par le décès de son père alors qu'elle avait 8 ans. Elle vécut, dans les suites, très mal le remariage de sa mère qui,

rappelons-le, était peu « maternelle » : « Elle a rencontré un homme avec qui elle s'est remariée... J'avais... 14 ans... Ouais. Ça n'a pas été facile, forcément. » Lignes 37 à 38.

« Et... on a eu du mal à s'accepter l'un et l'autre. J'ai eu une adolescence... rebelle. » Ligne 42. Elle fut placée en maison familiale mais ne supporta pas l'éloignement.

Cette époque difficile pour elle a été également ponctuée par le début de son alcoolisation chronique.

Puis, à l'âge de 18 ans, elle a été tenue de quitter le domicile familial et fut recueillie par une de ses sœurs : « et puis... les grosses étapes. 18 ans. Mise à la porte ! ». Ligne 46.

Dans les suites, elle rencontra un homme d'origine kabyle avec qui elle habita dans le nord de la France pendant 3 ans. Elle vécut les affres de la violence conjugales et des relations sexuelles forcées.

Sur le plan des traumatismes psychologiques, elle a très mal vécu le décès d'une de ses grands-mères en 1997 alors qu'elle était enceinte de sa première fille.

« Voilà. J'étais enceinte de 5 mois et elle est partie... C'est elle qui m'avait élevée. Enfin... » Lignes 85-86.

Son mal-être l'a poussé à augmenter sa consommation d'alcool.

Alors âgée de 35 ans, elle fut le témoin privilégié de l'accident vasculaire chez son beau-père qu'elle avait fini par apprécier ainsi que de l'entrée en dépression d'une de ses sœurs avec qui elle était beaucoup liée, par ailleurs, elle aussi alcoolique.

- Mme H était, rappelons-le, née de père inconnu. Sa scolarité a été vécue comme une expérience traumatisante. Alors qu'elle avait un « retard scolaire » : « J'avais fait un blocage, je ne pouvais pas lire tout haut... Je ne pouvais pas lire tout haut. Alors, elle le faisait exprès, à chaque instant, bon, ben, ... M-T. (Son prénom) lis ! Et je ne pouvais pas... je suis restée bloquée comme ça et je ne pouvais pas. Je ne pouvais pas. Je ne pouvais pas mettre ma voix en avant ! Ou parler ! À cause des autres. En plus il y a avait des garçons alors j'avais honte... ». Lignes 634 puis 637 à 640.

Sa mère se remaria avec un homme violent, ce qui poussa Mme H à fuir le foyer familial et à trouver refuge dans un pensionnat, tenu par des bonnes sœurs, lui imposant une discipline de fer.

Sa vie adulte fut jalonnée par un mariage avec un homme andalou, violent et jaloux qui lui donna quatre enfants.

« Seulement, après des années oh ! Ça vient... ça vient tout doucement. Et puis, il y a le manque de respect... et justement, ce qu'il disait. La violence psychologique, elle est, je crois,

*encore plus importante que de recevoir une claque... la violence psychologique... C'est que moi, je me rappelle... Il me disait... Heu... Mais tu t'es regardée la figure. Tu es trop blanche ! ... Ah oui, des trucs comme ça. Ben, j'ai dit, il fallait être marié avec une noire... T'étais pas obligé de... T'étais pas obligé avec moi... Il fallait prendre une noire.»*

Lignes 442 à 446.

*« Bon cette situation familiale, j'étais battue, j'étais... c'était vraiment l'extrême. »* Lignes 43.

*« C'était surtout ça... ça j'en ai, j'en ai souffert de ça. Han... à bouleverser, à machiner les enfants. Vite ! Avant qu'il n'arrive de travailler que les gamins hop ! ... C'est bon, restez tous dans un coin. Tous assis. Pendant que je nettoie sinon je vais encore me faire engueuler... »*

Lignes 64 à 66.

*« Il est venu m'embêter un soir. J'ai bien failli y passer... Parce qu'il a dit « tu sais que je peux te tuer. » »* Lignes 96 à 97.

En 1995, elle s'enfuit de chez elle suite à des menaces de morts proférées par son mari en laissant sur place ses enfants. Elle s'enferma dans les sanitaires d'un camping où elle travaillait à l'époque avec la complicité de son compagnon actuel. Elle laissa une lettre d'explications à ses enfants adressée à tous mais ils lui en ont voulu : *« Si bien qu'ils me disaient, « oui, tu t'adressais à un et pas aux autres ! » Mais je suis convaincue que j'avais mis à vous tous ou je ne sais plus sur l'enveloppe qu'est-ce que j'avais mise. Et puis voilà. Ils m'ont reproché ça et puis je ne les ai... je ne les vois pas aujourd'hui. (Triste). J'en ai vu deux. Alors j'ai payé le prix fort. J'ai payé le prix fort de ma santé. J'ai payé le prix fort de tout. »* Lignes 105 à 108.

Elle n'avait, depuis, que très peu de contact avec ses enfants. Elle souffrait du fait que son ex-mari les ait manipulés contre elle.

*« Voilà. Ils lui ont presque donné raison, au bout... »* Ligne 549.

*« Ils disent que c'était pas à moi de partir (...) que c'était à lui de partir. J'ai dit, tu sais... il part pas comme ça. (...) Maintenant, qu'est-ce qu'il a fait avec mon fils. Parce qu'attention, avec mon fils, c'est pas étonnant, qu'il ait attrapé des trucs comme ça.... Heu... c'était un gars renfermé parce qu'il était replié sur lui-même et que... Il faut voir... Combien de fois qu'il dit ça. Fainéant ! Bon à rien ! (...) Je dis non. Il a une maladie. J'ai dit quand même ! Je ne comprends pas que vous ne m'ayez pas averti plus tôt ! (...) Ouais parce qu'il avait quand même fait une tentative de suicide. »* Lignes 553 à 558.

Elle était très affectée par la schizophrénie de son fils.

- Le premier choc psychologique vécu par Mme J a été lorsque sa petite sœur âgée de 6 mois s'ébouillanta. L'enfant de trois ans qu'elle était a cru perdre sa petite sœur, alors *« condamnée*

à mort ». « *Et là, ça m'a vraiment, vraiment choquée.* » Ligne 281.

Le deuxième événement traumatisant dans sa vie a été, selon elle, son hospitalisation puis son alitement forcé à domicile pour cause « *d'ostéomyélite méningiteuse* » de la hanche gauche l'année de ses 11 ans.

Alors qu'elle avait environ 33 ans, trois enfants et une ferme à gérer, son père fut victime d'un accident vasculaire cérébrale. Elle prit soin de lui en plus de sa charge de travail habituelle. Son père décéda alors qu'elle avait 38 ans. Dans les suites, elle resta « *bloquée au niveau du dos d'octobre à novembre* ». Ligne 123.

Elle a été mariée avec un homme dépressif, fainéant selon elle, qui ne la rendit pas heureuse. De plus, il a été victime d'un accident de travail invalidant alors qu'elle avait 36 ans environ lui laissant, durant cette période, l'entière gestion de la ferme et des enfants, ce qui l'épuisa totalement.

Après le décès de son mari et la vente de sa ferme elle retrouva un travail comme employé municipal en charge du ménage dans les écoles. Elle subit sur son milieu de travail le harcèlement d'un collègue malveillant.

« *Harcèlement, c'était au travail. C'est quelqu'un qui est venu au travail et qui me... qui voulait absolument m'avoir comme j'étais une veuve... Ben lui ça l'intéressait... J'étais harcelée quasiment tous les jours (...) que je travaillais parce qu'il me suivait partout où il allait (Elle confond elle et lui).* » Lignes 310 à 312.

« *à force d'être harcelée, j'ai fait une grosse dépression. Je ne pouvais plus... J'allais travailler (...) avec une hantise épouvantable. Alors le matin, je me levais de très bonne heure pour faire mon travail dès 4 heures, (...) pour que je le vois le moins possible... à mon travail... Et c'était le mercredi matin, parce que je faisais du ménage... dans les écoles. (...) Et ça c'était tous les mercredis, c'était le harcèlement..., tout le temps, tout le temps, tout le temps.* » Lignes 315 à 329.

De plus, après le décès de son mari, elle fut victime d'avances déplacées et oppressantes de plusieurs membres de sa famille.

« *Ah oui, j'ai été harcelée aussi. Je n'y pensais pas. Aussitôt la mort de mon mari, j'ai été harcelée par... un cousin.* » Ligne 345.

« *Ouais des beaux-frères ! (En insistant sur «des») Qui revenaient à la charge pour... les soulager si vous voulez par là... parce que je leur plaisais bien. (Petit rire ironique). Bon J'avais peut-être une attirance un petit peu... J'avais peut-être un... Comme j'ai toujours le sourire, c'est peut-être à cause de ça... enfin on me trouvait plus 'gentille' (En insistant sur gentille) ... donc on avait toujours l'impression que j'étais prête à tout... ».* Lignes 349 à 352.

Elle trouvait des excuses à ses bourreaux. Elle se remettait en question au lieu de se positionner en tant que victime.

Dans les suites du décès de son mari, elle a, de plus, enduré des pressions d'un fils aîné au sujet de l'héritage de la maison.

*« Donc j'ai été obligée de vendre ma maison... en combien, en 1999. On m'a obligé... ah c'est encore un autre truc... c'était très dur. On m'a obligé, (...) donc je voulais la mettre en locatif. Donc je l'ai toute arrangée pour qu'elle soit en locatif. Et quand elle a été arrangée, j'ai un de mes fils qui voulait acheter la maison. Et là, c'est encore des menaces que j'ai reçu, que si je ne lui vendais pas la maison, qu'il ne mettrait plus les pieds chez moi. Alors que j'aurais dû... céder, (Elle se reprend) pas céder parce qu'en fait... en fin de compte, c'est lui qui a créer le plus de problèmes parce qu'en fin de compte c'est lui qui est le plus près de nous. Et il a fallu que je leur donne de l'argent... parce que lui, il partait, il avait de la peine à emprunter parce que, elle, elle travaillait pas sa femme. Ils avaient déjà un enfant. Ils attendaient le deuxième donc ils voulaient mis dans les... Donc je l'ai su début juin..., oui début juin j'ai su ça et au premier septembre, je suis partie de la maison... » Lignes 516 à 525.*

Elle semblait plus marquée par le décès de son chien qu'elle a aimé comme un de ses enfants que par celui de son mari quelques années plus tôt :

*« Qu'est-ce que j'ai d'autre à dire... (Soupir) Il est mort. Quand il est mort, c'était comme si c'était la mort de quelqu'un. Pour moi, pour nous, ça nous a été très, très dur. Il est mort d'un cancer. Il avait eu déjà un cancer aux testicules et puis on l'a fait opérer. Et deux ans après, il est décédé. » Lignes 373 à 375.*

*« D'ailleurs on a pas acheté d'autre chien parce que je ne me sentais pas capable de le remplacer car il est irremplaçable... » Lignes 380 à 381.*

- L'histoire de vie de Monsieur K a été, également, caractérisée par la présence d'enchaînements d'évènements ou de périodes traumatisantes sur le plan physique et psychologique.

Ses parents étaient séparés au moment de sa naissance vraisemblablement. Sa mère ne pouvait pas le garder pour des raisons qu'il ne connaît pas et l'a donc placé chez une grand-mère. Il a été placé secondairement en famille d'accueil, suite à des problèmes de santé de sa grand-mère, jusqu'à ce que son père reprenne sa garde alors qu'il avait 7 ans. Il a revu sa mère une fois, lors de l'entretien il s'est fracturé une jambe.

*« je crois que j'étais à l'hôpital quand ils se sont séparés. » Ligne 386.*

Il gardait beaucoup de questions et d'incertitudes face à son histoire personnelle.

Son enfance a également été marquée par de nombreuses hospitalisations pour fractures dans un contexte de « *maladie des os de verres* », essentiellement jusque l'âge de 5 ans.

Son père étant forain, il était donc amené à déménager souvent ce qui était une des explications, selon lui, de son abandon.

*« Parce qu'à l'époque... mon père travaillait dans le... le cirque en fait, à l'époque. Donc il bougeait pas mal. Ce qui faisait, qu'avec deux enfants, c'est vrai, que ce n'est pas forcément évident... Puis c'est vrai que... (...) ça c'est pas très bien passé entre eux mais l'histoire... (...) je ne la connais pas et puis... je ne veux pas la connaître... »* Lignes 390-392.

Son père décéda en 1980 « *d'un cancer généralisé* » alors qu'il avait 18 ans. Monsieur K a été très affecté par ce décès, un autre abandon qui détermina, d'après lui, le reste de sa vie.

*« Ben moi, quelque part, ça m'a retourné quoi. Psychologiquement, je ne suis pas devenu... comme il aurait fallu que je devienne quoi. A partir de là... ça a été... Ça a commencé à... à dégénérer on va dire. Je commençais à faire des vols enfin des trucs qu'on fait quand on est un peu fofou, quoi (Sourire ironique) ... Et puis... bon il y avait la drogue. Il y a eu un peu de drogues, ça c'est clair... »* Lignes 102 à 105.

*« Je n'ai pas accepté, en fait, la... la disparition de mon père, en fait »* Ligne 448.

Il a également été blessé par l'absence de son frère aîné aux funérailles.

Le décès de son père entraîna son déménagement en Vendée dans le but de se rapprocher de la famille de sa belle-mère. Après une période trouble entachée par la consommation de divers stupéfiants ainsi que l'entrée dans la petite délinquance (Vols...) additionné de plusieurs séjours en détention, il s'engagea dans l'armée. De par son passé judiciaire, les autorités lui ont imposé de choisir entre la légion étrangère ou la prison. De fait, il s'engagea dans la légion étrangère pour une durée de 18 mois, durée après laquelle il déserta lors d'une permission. Il était alors, interdit de séjours dans le département, le poussant ainsi à une vie de marginal dans la rue avec un retour dans le milieu de la petite délinquance et de la consommation de stupéfiants. Cette période vit également son entrée dans l'alcoolisme. Les autorités le retrouvèrent tandis qu'il se faisait soigner pour une gale. Il fut placé 18 mois en détention.

A l'âge de 22 ans, il a été victime d'un accident de travail grave ayant comme conséquence l'amputation de deux doigts de la main droite.

Environ en 1992 : *« On a fait une fête. Et il y a une personne qui pesait dans les 80 kilos, quand même assez imposant. En chahutant, elle m'est tombée dessus. Et elle m'a coupé le souffle... le souffle, en fait. En fait j'étais plié en deux et je ne pouvais plus respirer ».*

Lignes 162 à 164.

Cet épisode marqua le début de la fibromyalgie, selon lui.

- La patiente E fut au contraire un contre-exemple. Elle décrivait une enfance heureuse au sein d'une fratrie de quatre enfants et de parents aimants, une scolarité exemplaire, un mariage et une vie professionnelle et personnelle heureuse exempte de tout évènement traumatique. Elle le revendiquait par l'emploi récurrent de formulations emphatiques comme « *Mais on était toujours hyper heureux.* » (Ligne 86). Elle proclamait son bonheur malgré ses problèmes de santé, notamment la vingtaine d'opérations chirurgicales dont certaines lui ayant laissées des séquelles fonctionnelles, ou les épisodes qui lui ont faits loupés deux examens importants conditionnant, de fait, sa vie professionnelle.

### 3.3.1.4 Comment le sujet se décrit lui-même

#### Les traits de caractère

- Plusieurs des sujets de l'enquête attachaient beaucoup d'importance au travail. Ils se qualifient eux-mêmes d'hyperactifs (B, D, E, G, J, K).
  - Mme B se disait travailleuse et aimant travailler.  
« *C'est ce qui m'a sauvé. C'est mon travail. Sinon, je me serais foutue en l'air.* » Ligne 94.  
« *Je dirais que cette maladie, on ne peut plus vraiment avoir une vie sociale. Une vie avec l'extérieure. Alors qu'avant, j'étais dans deux ou trois associations. J'étais pendant 25 ans... représentante de parents d'élève. Dès qu'il y avait quelque chose à la mairie, on m'appelait... J'avais une vie très, très active. J'étais trésorière d'une association...* » Lignes 177 à 180.  
« *Ce qui m'aide forcément bien ! C'est que les jours où je suis en forme, j'essaye d'en faire 5 fois plus pour rattraper ce que je peux pas faire d'habitude quoi... Donc évidemment bon ben... ça dure 3 ou 4 jours et puis (Sourire ironique) le cinquième je suis en bas de l'échelle !* » Lignes 278 à 280.
  - Monsieur K : « *je ne suis pas... un gros gabarit quoi... au niveau de l'emploi, je suis assez nerveux quoi. Donc je travaillais plus... que ce que mon, ce que mon corps pouvait faire quoi.* » Lignes 154 à 156.
  - Malgré deux licenciements pour inaptitude et plusieurs expériences négatives sur ses lieux de travail, Mme C ne se projetait pas dans l'avenir sans un travail.  
« *Mais bon je suis bien aidée du côté de la FNATH donc je pense qu'on va y arriver. Étant*

*donné ce qu'on m'a dit hier, ce sera le même président qui sera là et il a bien marqué dans le dossier. Le dossier de la MDPH et le dossier de la SECU vont... correspondre, je leur ai donné le traitement donc je pense que ça devrait passer à 50 % pour que je puisse faire un mi-temps par la suite. » Lignes 172 à 174.*

- Mme D se décrivait aussi comme étant très active :

*« la peinture c'est... difficile au bout d'un moment parce que j'ai mal aux poignets mais d'un autre côté, ça me détend vachement. Et... j'en ai besoin pour ne pas penser. (Elle chuchote)... Je pense aussi qu'on est pas mal actif... » Lignes 419 à 421.*

*« Je ne sais pas si c'est la fibromyalgie mais j'ai surtout rencontré des femmes. Et elles... qui étaient très, très actives... Après elles sont toutes dans un schéma où elles ne font quasiment plus rien. J'ai essayé aussi. De faire... deux mois sans bouger, sans rien faire pour voir. Et... j'avais autant mal ! Je me suis dit à quoi bon, rester à rien faire ». Lignes 425 à 428.*

Elle était, par ailleurs, très polyvalente sur le plan des compétences professionnelles. Elle avait une formation dans l'hôtellerie et s'est retrouvée à travailler dans l'immobilier.

*« Et ils ont fini par m'embaucher heu... En saisonnier. Parce que j'étais assez polyvalente. Je faisais un peu de tout à l'agence. Quand il y avait besoin, j'arrêtais la déco et j'aidais les filles à vendre des maisons. Je pouvais un peu tout faire. Donc ils m'ont embauchée. J'ai travaillé... en tout j'ai travaillé deux ans à l'agence... Il y a un été où je me suis occupée des locations saisonnières ». Lignes 359 à 362.*

Mme D se décrivait également, comme étant très investie dans la tenue de son intérieur mais la fibromyalgie l'obligea à renoncer en partie à ses objectifs.

*« Mon obsession c'était surtout celle-là quoi. Il ne fallait pas toucher aux objets. Il fallait que les objets soient toujours à la même place. Voilà. Chez moi, il y avait un côté bleu, un côté jaune. Il ne fallait pas que... qu'il y est un truc jaune dans le côté bleu quoi. (Sourire) J'étais très obsessionnelle. Et ça j'ai appris à relativiser ça... Et à faire plein de couleurs !! »*

Lignes 392 à 396.

- Alors qu'on venait de lui annoncer la fibromyalgie, Mme J ne pensait qu'à reprendre le travail.

*« Alors la KETAMINE<sup>R</sup> c'est... Pour moi c'est, ça... j'ai rien eu de bien. Je suis revenue aussi malade, peut-être bien plus malade qu'avant. (Sourire ironique). Et la doctoresse avec qui j'avais, ça s'est très, très mal passé... Donc j'ai tout quitté comme ça. J'étais suivie pendant un an et j'ai tout arrêté parce que... à chaque fois que je la voyais je retournais malade complètement dé... déphasée. Parce que elle n'arrivait pas à comprendre que j'avais envie de recommencer à travailler, alors qu'elle me dit : vous avez suffisamment travaillé. Vous n'avez*

*pas besoin de vouloir retravailler. Mais pour moi, c'est un besoin... d'avoir des contacts avec les autres... Et elle, elle ne voyait pas euh... que je puisse reprendre le travail dans l'état où j'étais... Ça je sais maintenant mais bon... sur le moment... moi j'ai toujours travaillé, je ne vois pas pourquoi j'aurais arrêté de travailler comme ça... » Lignes 736 à 742.*

Elle assumait le travail à la ferme et l'éducation de ses enfants lors des ennuis de santé de son mari puis après son décès, alors qu'elle avait des douleurs importantes.

*« Des DIANTALVICS<sup>R</sup> j'en prenais jusqu'à 12 par jour... Je n'avais pas d'autres moyens car il fallait que je tiens absolument. Je peux pas vous dire comment c'était réellement car ça a été tellement dur. » Lignes 75-77.*

*« En 1994 il (Son ex-mari) a eu une hernie discale donc il a fallu le réopéré. Mais là aussi ça s'est mal passé enfin bien passé pour lui mais moi. J'ai tout repris le travail... toute seule. Et puis bon les enfants avaient grandi. On se retrouvait à la charge des enfants et puis tout... sur le dos. Parce qu'ils étaient tous en âge des études comme je les ai eus très jeune. Je les ai eus à 19 ans donc... Et puis malheureusement en... en 1996, mon mari est décédé... d'un accident de travail aussi. » Lignes 77-81.*

*« Je faisais du ménage, chose qu'il ne fallait pas faire. Mais bon je faisais du ménage. Ça a commencé, j'ai commencé à avoir mal partout... J'avais mal aux articulations, aux poignets... heu... aux coudes. Ben toutes les articulations, j'avais l'impression d'être bloquée. Enfin bloquée, ... ça me faisait mal de partout, partout. Même que je prenais des comprimés, j'avais mal partout. Mais par contre j'ai perdu mes forces. Plus ça allait plus, plus je perdais mes forces. » Lignes 165 à 168.*

*« Je me bandais les poignets pour continuer à travailler. » Ligne 172.*

- Un autre exemple de personne très active était Mme E :

*« J'ai toujours plein d'occupations, je ne m'ennuie jamais. » Ligne 615.*

- Mme G : *« Mais quand je me lève un matin et que je suis à peu près bien. Alors là, attention ! Ça déménage ! Ça déménage partout ! C'est le ménage de printemps en plein hiver. Là, il fait super beau, si j'étais en super forme je serais dehors. J'ai besoin d'être à l'extérieur... Il faut que je m'occupe. Alors c'est mon jardin... Je fais des choses que je ne devrais pas faire mais que je fais parce que j'ai envie de les faire. Et je pense qu'il y a que comme ça que j'y arriverai quoi ! Parce qu'il faut avoir... ben un sacré moral. » Ligne 269 à 273.*

*« Mon désir c'est de retravailler » Ligne 610.*

- Mme H : *« 46 ans... Alors ça faisait tôt pour arrêter de bosser... Moi, qui avais envie de me mettre à fond... à bosser. Ça faisait tôt, donc ça avait tout... tout chamboulé mes... C'est vrai hein. » Lignes 234-235, à propos du diagnostic de fibromyalgie posé en 1996.*

« Dans ma tête, moi je serais encore à travailler. » Ligne 354.

« On revient sur la fibromyalgie, là. On était des hyperactifs, hein. On aurait fait deux journées dans une... » Lignes 604 à 605.

- Beaucoup des personnes rencontrées présentaient des traits altruistes importants. Ils avaient de la compassion et de l'intérêt pour les autres.

- Mme A : « J'ai besoin de comprendre les gens. » Ligne 1221.

« j'ai fait beaucoup de coutures et j'aidais tout le monde enfin... » Ligne 607.

- Mme D s'occupait aussi beaucoup des autres :

« en ce moment, je m'occupe de mon frère qui est... en dépression et en sevrage de cocaïne... depuis une semaine. » Lignes 294.

« Et au bar, ben moi j'avais plutôt le rôle de la psychologue. J'écoutais les gens. Ça me plaisait. Mais au bout de 7 ans, j'ai dit c'est bon quoi... moi j'en pouvais plus. » Lignes 332 à 333.

En parlant du Reiki, une médecine orientale, qu'elle avait appris à pratiquer : « Soulager, pas guérir ! (Petit rire) Donc je me suis mise à fond la dedans pendant au moins bien 4 ans, où je soulageais certaines douleurs d'autres... pas forcément les miennes... parce que je n'avais pas trop compris en fait qu'il fallait que je me soigne d'abord moi... (Sourire) D'abord... Je me suis occupée de pas mal de gens. Et comme ça fonctionnait. Je me suis dit, que j'allais le faire sur moi parce qu'apparemment ça fonctionne... et ben j'ai appris à le faire sur moi. Et ça fonctionnait pas mal quoi... » Lignes 388 à 390.

- Mme F cherchait aussi à se rendre utile auprès des autres, notamment auprès des membres de sa famille.

« En plus j'ai eu, enfin j'ai mes parents qui ont 79 ans tous les deux... Qui... Mon père s'est fait opéré deux années de suite car il s'est fait mettre des prothèses... des genoux. Ben je suis, sur trois enfants, la seule chez qui on va demander. En fait, j'ai beaucoup donné. Mon métier d'ambulancière je l'ai pris très à cœur. J'ai pris tous les problèmes des gens... (...) Les patients, c'est des patients. Mais pour moi, ça devenait des amis car quand vous roulez quelqu'un pendant quarante séances de rayons vous vous introduisez dans sa vie... et c'est vrai que moi,... j'avais à cœur. Comme disait quelqu'un, j'ai porté toute la misère du monde. Et maintenant je soigne mes parents. » Lignes 246 à 252.

« Mon frère aîné boit... et sa femme aussi. Là, j'ai essayé de trouver quelqu'un pour les aider. On m'a dit, s'ils ne veulent pas, ils ne veulent pas. » Lignes 360 à 361.

- Mme G : « ben avant d'être malade, je m'occupais, ben toujours, ben des gens qui... en

*avaient besoin.» Lignes 337 à 338.*

*« Il faudrait que je pense à moi. Mais je sais... être égoïste, ça ne s'apprend pas. Je veux dire, on est égoïste ou on ne l'est pas. » Lignes 388 à 389.*

- Mme H s'occupait également beaucoup des autres. Elle accueillit, par exemple, un homme malade et seul à Noël chez elle et elle prenait de ses nouvelles régulièrement. Elle était touchée par la solitude des gens :

*« Parce que j'ai toujours soutenu, des fois quelqu'un que je connaissais... que j'étais amie. Je les ai toujours soutenus si ils avaient quelque chose... Bon ben dernière expérience à part, mon gars, il y un monsieur qui venait chez nous... Heu...qui a... heu...qui est handicapé maintenant... Lui, il voulait toujours se tuer aussi. J'ai dit ça va. J'ai dit, tu... tu ne vas pas recommencer ! J'ai lui dit non, non, non... (...) Et c'était une récurrence de cancer qu'il a eu. » Lignes 832 à 835*

- Mme J a essayé de compenser son manque d'affection en en donnant trop aux autres :

*«Non mais c'est vrai que c'est un défaut de donner trop d'affection aux autres et de ne pas penser à soi. Enfin un défaut dû à ma personnalité comme j'ai toujours été... mise de côté... enfin jeune. Je pense que j'ai dû donner à mes enfants. (...) Déjà j'ai donné à mes enfants, ce que je n'ai pas reçu.» Lignes 391 à 393.*

Elle se rendait toujours disponible pour aider les autres, notamment les membres de sa famille au détriment parfois de sa santé : *« parce qu'avant, je disais oui à tout »*. Ligne 511, alors que l'enquêteur lui posait une question concernant ses sœurs.

- Monsieur K était très compatissant du malheur des autres : il avait de la sympathie pour les autres fibromyalgiques qu'il croisait.

*« Mais là où ça m'a fait mal en fait... c'est quand j'ai vu le petit jeune là... La vingtaine, 24 ans... Il a pas 25 ans, le jeune ! Il vient de se mettre en ménage, sa femme est enceinte et l'autre, il arrive à l'hôpital pour des cures de... des perfusions de KETAMINE<sup>R</sup> parce qu'il a la fibromyalgie depuis deux ans. » Lignes 707 à 709.*

Il travaillait, en outre, dans le milieu associatif et avait le projet de poursuivre dans ce domaine par le biais de l'enseignement du billard à des jeunes dans les maisons de quartier.

- Mesdames D et H s'étaient engagées dans le milieu associatif dans le cadre de la fibromyalgie.

Mme H s'était beaucoup investie pour la reconnaissance de la fibromyalgie.

*« Et puis comme je suis quelqu'un qui parle assez... assez » Ligne 56.*

Son médecin l'avait transformée en référent concernant la fibromyalgie :

*« Et quand il en avait des nouvelles, ... des nouvelles personnes que... bon, que c'était, il y avait des fibromyalgies. Et ben il me, il conseillait de venir me voir. Il leur conseillait pour pouvoir en discuter ! ... et puis heu... il ne fallait pas avoir froid. Parce que si j'avais été quelqu'un d'introvertie alors... »* Lignes 336 à 338.

- D'autre part, ils s'investissaient beaucoup dans leur famille et dans l'éducation de leurs enfants.

- Mme A : *« Je voulais élever mes enfants, je ne voulais pas que ce soit d'autres personnes qui les élèvent »*. Ligne 439.

*« C'est mes enfants... Ils ne sont pas parfaits... Mais c'est quelque chose que j'ai réussi... Eux, ils étaient... C'est plus difficile maintenant, mais eux, ils étaient gentils quoi, quand ils étaient à la maison. Avec moi, ils étaient gentils. »* Lignes 836 à 838.

- Probablement en réaction à son enfance difficile, Mme B idéalisait la famille et le couple. Elle semblait avoir eu besoin de se créer un cocon familial fort.

*« Je voulais... avoir beaucoup d'enfants. Déjà j'en ai 4... C'est bien. Mais... je ne concevais pas une vie sans enfant et divorcée. Que mes enfants, ils soient élevés sans leur père. Ça pour moi c'était... »* Lignes 440 à 441.

*« je suis très complice avec mes enfants. Je suis très proche de mes enfants. »*

*« Moi, mes enfants, ça se passe très bien. Non, non, là-dessus, j'ai eu de la chance. (Sourire ironique) »*. Ligne 666.

- Mme C souhaitait également rester proche de ses enfants afin qu'ils puissent discuter de tout avec elle, contrairement à ce qu'elle avait vécu durant son enfance.

*« On était jamais ouvert avec nos parents. C'était très, très renfermé. Que moi, par contre, avec mes enfants, heu... je ne fais pas la même erreur. Au contraire ! On s'ouvre sur tous les domaines, que ça soit les gens, la sexualité, enfin tous les moyens qu'il y a pour... la drogue. Mon fils qui a 17 ans (...) ses copains, ils viennent à la maison, on discute de plein de choses. Heu... Je suis très ouverte aux jeunes maintenant. Parce que le fait d'être... ben d'avoir tout gardé pour moi et bien, ça a fait énormément de mal. »* Lignes 235 à 239.

*« Voilà. Mais bon... j'ai fait le tour... Je ne reproduis pas les choses que mes parents ont faites. Ça c'est sûr. (Petit rire ironique) Je ne veux surtout pas... Si je vois que mon fils n'est pas bien, que me le dise les copains. Bon ben... je ferai le nécessaire. J'irai voir le médecin et puis voilà. Je le laisserai seul aller voir le médecin... et je lui dirai de le faire parler et puis voilà. S'il a besoin d'un psychologue, on ira voir un psy. »* Lignes 565 à 567.

- Idem pour Mme G :

*« On est très fusionnel entre nous... Heu... Moi, n'ayant pas eu... une maman proche, affective. Je me suis jurée que je ferai tout l'inverse. Et je fais tout l'inverse. C'est à dire qu'on parle beaucoup avec mes filles. Je ne leur cache rien. Que ça soit sur ma vie, ou n'importe quel problème. Voilà. Il faut qu'elles soient au courant de tout ben... pour grandir (...). Parce que vu la vie qu'on... qu'elles vont avoir, je ne sais pas. Déjà là, c'est trop galère »*

Lignes 187 à 190.

*« Je n'ai pas de secret avec mes enfants. Elles, elles connaissent les problèmes de l'alcool. Elles savent que ma sœur aussi... Donc voilà. Tout. Tout ce que je fais, leur... leur donner aussi comme éléments, des choses qui peuvent les faire avancer. Heu... Qu'elles n'aient pas de surprise dans les conversations... Oui. Mais tu ne nous avais pas dit ça ou quoique ce soit. »*

Lignes 535 à 538.

- Mme I se rendait actuellement disponible pour ses petits enfants qui n'ont pas d'autre grand-mère qu'elle au détriment d'autres loisirs potentiels.

*« Et puis je préfère(...) faire pour mes petits enfants... plus tôt que de m'en aller. J'aime mieux. »* Lignes 312 à 313.

- Mme J s'était également « sacrifiée » pour ses enfants et voulut leur donner tout l'amour qu'elle n'avait pas reçu de ses parents.

*« Donc je leur ai donné la totalité de ce qu'ils demandaient, donc des études, du travail. Ils ont pu être correcte... mais au détriment de ma santé de toute façon, ça, je sais que j'ai fait ça pour que, eux, ils n'en souffrent pas parce que moi j'ai été... »* Lignes 394 à 396.

- Mme H prit beaucoup en charge son fils schizophrène au détriment de ses douleurs personnelles.

*« Je me suis laissée pendant quelques années, ben de côté. Toujours avec des médicaments, bien sûr. Je ne vais plus en piscine. Je ne vais plus, tout ça... oui. »* Lignes 466-467.

Elle l'accueillit chez elle lorsqu'il était déprimé et l'aida à se sevrer du cannabis.

- Leur engagement et leur affection pour les enfants allaient parfois au-delà du simple cadre familial.

- Le rapport particulier aux enfants de Mme B était également illustré dans son investissement entier dans son travail d'assistante maternelle comme Mme A et Mme I.

*« je commençais la journée à 5 heures du matin et je la finissais à 23 heures. Et je travaillais six jours et demi... sur sept. »* Lignes 133-134.

*« j'étais organisée. Je faisais tout moi-même. Parce que j'étais contre les petits pots. »*

Ligne137.

« j'ai giflé un des petits. C'est... une faute grave ». Lignes 141 à 142.

Cet épisode avait donné lieu à un arrêt de travail puis un séjour en psychiatrie pour tentative de suicide. Elle ne s'était pas pardonnée d'avoir levé la main sur un enfant.

- Mme I : « on dit garder des enfants. Mais on veut bien le faire hein. C'est quand même un travail qu'on a à cœur. J'étais de tempérament à bien faire pour plaire aux parents et que l'enfant progresse. Quand on le fait bien. Ça donne quand même beaucoup de mal ; les promenades, jouer avec les enfants ». Lignes 74 à 76.

« De toute façon, à garder des enfants, j'étais dans mon élément. J'ai toujours voulu une grande famille. ». Ligne 139.

- Mme A a, elle aussi, été assistante maternelle mais aussi famille d'accueil pour l'aide sociale à l'enfance puis elle a travaillé dans l'aide à la personne âgée.

On lui a même reproché de trop s'investir personnellement dans sa relation avec les enfants accueillis.

« Je pense que je devais travailler trop bien... trop en faire avec ces enfants. ». Lignes 750 à 751.

« Oui. Parce qu'en fait... la psychologue me disait que... si je n'avais pas fait tout le travail que j'avais fait, cet enfant serait devenu autiste. » Lignes 781 à 782.

« Ça m'avait fait plaisir parce qu'au moins on me disait... que je faisais... du travail... qui n'était pas... Maintenant je ne sais pas ce qu'il est devenu. Mais c'est vrai que je me suis... pff (Elle soupire) Je me suis défoncée pour lui quoi... Si bien qu'une fois qu'il était parti, il est revenu. Mais il a recommencé à faire des bêtises. Je me suis tellement investie que... quand on m'a demandé de le revoir... je ne pouvais pas le revoir... J'avais peur qu'il me mange, qu'il me bouffe. Il m'avait tellement bouffé. Il m'a pompé de l'énergie... à moi et puis aux enfants. Parce qu'il leur en faisait voir aussi quoi... Il est pas facile. ». Lignes 786 à 790.

Elle avait également débuté une formation paramédicale en lien avec les enfants.

« Non je suis allée dans une école d'auxiliaire de puériculture... et j'aurais pu continuer en tant qu'infirmière mais je ne voulais car je ne voulais pas faire mal aux enfants. Tout ce qui est soins, piqûres et tout ça... » Lignes 473 à 474.

De plus, elle convertissait son attrait pour les enfants et l'enfance en générale en créations artistiques tels des tableaux ou autres travaux manuels à travers lesquels elle « s'éclate ».

« Ben comme je me suis arrêtée de vieillir à 35 ans. Ben je suis restée à cet âge-là... Bon là, je me suis permise de mettre un petit chat... heu... Je... les choses naïves, enfantines, je trouve ça sympa. Je ne sais pas... Je vois par rapport à mon mari, j'ai l'impression que je suis plus

*jeune dans ma tête que lui quoi... Je suis plus tolérante et puis... je vais rire de choses qui sont... simples, qui sont gentilles... ».* Lignes 1264 à 1267.

- Mme E, après avoir eu une carrière non préméditée d'enseignante, poursuit son engagement auprès de l'éducation des enfants par le biais du soutien scolaire et de la lecture de contes dans les écoles. Elle a besoin du contact des enfants et de leur univers comme rempart au réel.

*« Comme je lis des contes pour les enfants, je lis beaucoup, beaucoup de livres pour enfant, (...) pour adolescent. Ça c'est ma grande passion. Mon mari me dit toujours ; grandis un peu ! Non j'aime bien rester enfant dans ma tête. Et ça aide (...) dans la vie. Moi il faut que je lise des histoires de fées, de dragons, de lutins ou de choses comme ça. C'est super. Du paranormal, de la fantaisie douce... jamais d'horreur. »* Lignes 624 à 627.

*« Moi quand je vais lire un livre ou aller au cinéma, je veux me déconnecter et je veux rêver, je veux m'évader. Donc il me faut (...) quelque chose qui me change complètement de la vie de tous les jours, donc je cherche le fantastique. (Petit rire) J'y trouve mon bonheur. ».*

Lignes 642 à 644.

- Mme G : *« je ne vois pas ma vie sans les enfants, sans les autres enfants. Bah, parce qu'à la maison c'est... j'emmenais souvent des enfants à la maison. Ça me rebooste. ».*

Lignes 620 à 622.

*« Et puis j'ai plein d'ados qui viennent à la maison me parler plus à moi qu'à leurs parents. C'est un truc de fou en fait. Les parents qui n'écoutent pas leurs enfants. Et les enfants qui ne parlent pas à leurs parents. »* Lignes 629 à 631.

- Une autre récurrence retrouvée : ils ne s'apitoient pas sur leur sort (Patients A, B, D, E, F, G, H, I, J, K).

- Alors que l'enquêteur fait remarquer à Mme A qu'elle avait beaucoup souffert durant son enfance, elle répondit : *« Oui, je pense. Mais bon... ça forge le caractère ! »* Ligne 216.

*« Je ne sais pas me plaindre, je ne sais pas dire les choses...(...) Pour moi... c'est honteux de dire que j'ai mal, quoi... »* Lignes 204 à 205.

Bien qu'elle minimisait la souffrance psychologique qu'elle avait pu endurer durant son enfance, la patiente A reconnaît que *« son passé »* a été *« quand même assez difficile »* sans pour autant oser se plaindre.

*« Je pense que j'ai beaucoup souffert ».* *« C'est vrai que ce n'était pas facile pour moi... »*

Ligne 97.

Sa vocation de psychologue était selon ses propres mots pour *« réparer ses problèmes »*. De

même sa vie sentimentale était considérée par elle, comme un « échec ». Elle s'était mise en ménage dès 19 ans afin de fuir le domicile familial avec quelqu'un qui, selon elle, paraissait l'aimer mais il avait lui-même « trop de problèmes pour... aimer vraiment quelqu'un ».

- La patiente B employait même le mot « enfer » pour qualifier la période entre ses 7 ans et ses 21 ans, âge auquel elle a quitté le domicile familial, sans pour autant, s'en plaindre.

- Mme D ne s'était jamais plainte à ses parents de l'inceste qu'elle subissait de son cousin.

A propos de la fibromyalgie :

« Et je ne suis pas du style à me plaindre donc... quand je dis que j'ai mal, j'ai vraiment mal. (Sourire) Donc... pour eux oui, ils ont bien vu que ce n'était pas imaginaire. De toute façon, ils me connaissent bien... » Lignes 486 à 487.

Alors que sa mère, une tante et sa grand-mère sont décédées d'un cancer du sein, elle ne s'inquiétait pas de son sort.

« c'est que je n'ai pas le temps de m'occuper de moi quoi. Les enfants font qu'on oublie. Et du coup j'oublie ma douleur (Sourire)... heu je ne fais pas d'examen... pour les seins. C'est vrai que ça fait 5 ans que... qu'on me dit qu'il faudrait que je le fasse. Mais heu... je n'ai pas forcément raison mais comme je sais que ça ne m'arrivera pas. Ça ne m'arrivera pas ! Si je devais faire un examen. (...) Mais si je le fais ce sera pour mes enfants et pour mon mari. Mais pas pour moi (Sourire) » Lignes 510 à 515.

Elle reconnaissait avoir « un passé lourd », « une vie mouvementée » marquée, on le rappelle, par une expérience de mort imminente, un inceste, tout en minimisant : « il y a pire hein ! » (Ligne 376). Elle relatait les épreuves qu'elle avait subies avec un grand sourire et beaucoup d'humour.

- Mme E : « Pas de compassion, pas d'apitoiement sur soi-même. C'est la mort ça, entre guillemet. Il faut réagir. C'est pas toujours facile. » Lignes 612 à 613.

Elle fait, par ailleurs, également comme Mme D, passer sa vie de famille avant sa santé :

« Mon médecin m'a dit qu'il faudrait faire des recherches d'apnée du sommeil (...). Mais je n'ai pas du tout... les gens que je connais qui souffrent de ça, on leur a flanqué des espèces d'appareil pour dormir la nuit. Je me vois mal mettre un appareil comme ça, la nuit pour dormir à côté de mon mari. Il ne supportera pas et moi non plus. (Agacée) Je serais toute seule, je dis pas. Ça m'apporterait sûrement un mieux pour la journée. Mais non, non je préfère ma vie de couple ! » Lignes 559 à 563.

- Mme F n'avait pas « craqué » lorsqu'elle a dû faire face au décès de son mari et à son licenciement simultanément mais c'est trois années après qu'elle s'effondra lorsqu'on lui refusa l'accès à une formation.

« Et cette formation on me la refusée. Il était pratiquement midi ce jour-là et je devais rentrer. Mes enfants m'attendaient pour manger. Et j'avais une envie de pleurer... mais c'était incroyable. Et j'ai tout gardé. Trois ans plus tard (...) Là vraiment j'ai craqué (...) ... mais comment voulez-vous après avoir accumulé tout ça, ... que ça ne craque pas à un moment ou un autre quoi. C'était obligé. C'était un truc complètement dérisoire par rapport à ce que je venais de vivre... mais c'était l'accumulation du tout qui faisait que... » Lignes 132 à 137.

Elle parla d'un passé médical « costaud » et relata le franchissement d'« étapes qui n'étaient pas faciles non plus » sur le plan personnel en parlant de l'alcoolisme de son mari : « Ça fait beaucoup pour une seule personne ». Ligne 503.

- Mme G : « Et puis c'est vrai que je... que je masque tout... Je ne vais pas me lamenter. » Ligne 312.

« Moi, j'ai une amie, qui est dans le même cas que moi qui est... ben un peu moins forte psychologiquement, elle a été obligé d'aller dans un hôpital pour se... (Faire) suivre psychologiquement parlant. Et moi, j'ai dit, je ne veux pas. Si on m'enlève ma maison, mes enfants, on me tue là. » Lignes 218 à 220.

Elle reconnaissait tout de même les difficultés rencontrées dans son parcours.

« A pouvoir surmonter tout ça. Ouais. Quand je fais le bilan, je me dis, c'est quand même balaise ». Ligne 838.

- Mme H : « Et puis, bon, comme je suis assez battante, ben je résistais... » Ligne 146, à propos de ses troubles de mémoire, de ses épisodes de désorientation temporo-spatiale liés à la fibromyalgie. Après avoir qualifié son enfance de « pas jo-jo », elle reconnaissait tout de même : « Oui, maintenant je suis mieux mais c'est vrai que j'ai eu des années galères... (ton grave) ». Ligne 15.

- Mme I était fière de dire qu'elle n'avait jamais déprimée :

« Oui, parce qu'elle, elle a été a première à te (Son mari) dire, vous avez de la chance qu'elle n'ait jamais déprimé. Elle te l'a dit Mme G., la rhumatologue. Parce que c'est vrai, il y a de quoi devenir fou ! (...). J'ai peut-être eu des jours plus sombres mais je n'ai jamais eu besoin de me faire soigner. » Lignes 489 à 492.

Sur le plan de ses douleurs, elle prenait beaucoup sur elle : « J'essaye de rester bien gaie et puis qu'on puisse quand même sortir un peu. » Ligne 291.

Alors qu'elle décrivait les conflits violents entre ses parents alcooliques dont elle avait pu être le témoin elle minimisait également la situation :

« J'avais des parents superbes et ils n'ont jamais mis la main sur nous. Jamais. » Ligne 117.

- Mme J : « J'ai eu plein d'aléatoires dans ma vie alors là il faut que je raconte ? » Ligne 50.

Alors qu'elle relatait la période durant laquelle elle a dû assumer le travail à la ferme, l'éducation des enfants pendant les problèmes de santé de son mari malgré ses douleurs :

« *Je peux pas vous dire comment c'était réellement car ça a été tellement dur.* »

Lignes 76 à 77.

Elle ne s'était jamais plainte non plus des violences qu'elle subissait de commis de la ferme durant son enfance.

- Monsieur K, à propos de la fibromyalgie : « *je ne vais pas me mettre à pleurer ! C'est pas mon style. Donc je préfère en rigoler, en rigoler quoi. Et puis voilà. Donc heu... mais c'est chiant comme maladie.* » Lignes 584 à 585.

Il minimisait, également beaucoup son parcours marqué pourtant, rappelons-le, par un abandon à la naissance, de nombreuses hospitalisations dès l'enfance, de la détention, une période de deux ans durant laquelle il a vécu sans domicile fixe :

« *Bon c'est vrai, j'ai pas une vie... ce qu'on pourrait appeler stable mais... bon, il n'y a pas que moi. Je... je sais qu'il y a pire. Moi j'ai un toit, déjà, c'est déjà pas mal. Mais... voilà quoi, je veux dire. C'est vrai que j'ai fait aussi... j'étais dans la rue aussi pendant... pendant 2 ans aussi. Voilà quoi...* » Lignes 652-654.

### **Autres traits de caractère notables**

- Mesdames D, H et F se considéraient comme extraverties.

- Concernant Mme D, par opposition au reste de sa famille, elle disait les choses :

« *Je suis une des seules... l'une des 5 qui dérange car je dis les choses...* » Lignes 255.

Elle se décrivait, de plus, comme étant quelqu'un de très ouvert :

« *Mon frère, ben... quand il m'a dit qu'il était homosexuel, j'avais 13 ans. Ça ne m'a pas fait plus peur que ça. (Sourire) Écoute, ben très bien. Moi aussi j'aime les garçons. Ça ne me pose pas de problème (Petit rire)* ». Lignes 303 à 304.

- Mme H n'était « *pas quelqu'un de renfermé* » non plus.

De même, Mme F « *le fait que je dise tout haut ce que je pense, ça n'arrange pas les choses...* » Ligne 272.

- Mme G était également très tolérante : « *On en peut pas juger les gens. Et moi, je pars du principe, on ne sait pas de quoi demain est fait. On peut se retrouver du jour au lendemain alcoolique ou drogué, mes enfants pareil. Enfin bon, voilà, on ne juge pas les gens. Après*

*c'est un état d'esprit. Il y a que moi, qui juge pour moi. » Lignes 491 à 493.*

- Mme F pratiquait beaucoup l'autodérision tout comme Mme G et Mme H.

- Mme F: *« j'avais demandé un travail éventuellement plutôt à l'accueil de quelque chose mais comme j'étais plus « Maïté » que « Madonna » à l'époque (Rire), on ne me recrutait pas. » Lignes 185 à 186.*

- Mme H avait également beaucoup d'humour malgré la gravité de la situation lorsqu'il s'agissait de provoquer la jalousie de son ex-mari violent.

*« Alors quand il y avait Johnny Halliday à la télévision, (Sourit) alors je prenais ma chaise (Elle se met en scène, se déplace devant la télé)... je prenais ma chaise comme ça (Elle la retourne), je montais et je me mettais devant la télé et je disais « Bon sang qu'est-ce qu'il est beau ! Oh là là la ! A tomber par terre ! (Rire)... Je suis assez comique hein ! »*

Lignes 81 à 84.

- *« j'ai un bon CV hein ! (Petit rire) »* ironisait Mme G après avoir parlé de son enfance, de son anorexie mentale, de son éthylisme chronique, des violences conjugales qu'elle avait subies.

- Mme J cherchait toujours à arranger les choses sans en passer par le conflit au détriment de son intérêt personnel :

*« Normalement comme il y en a qui disent, tu aurais dû te fâcher avec lui mais moi, j'aime pas ces conflits-là donc... ben oui, c'est toujours prendre sur soi. Tout le temps, tout le temps, (...). Passer par-dessus... tous ces trucs là sans... J'ai été démolie toute ma vie alors donc... »*

Lignes 546 à 548.

- Par ailleurs, Mme A recherchait la solitude alors qu'elle en avait beaucoup souffert durant son enfance.

*« Je pense que c'est pour ça, peut-être que j'ai toujours joué un jeu... peut-être que c'est pour ça que... je n'ai jamais eu de... de vraie amie... (Silence) Ça me manque parfois (Triste)*

*CP : Vous vous sentez seule un peu ?*

*Mme A : Mmm... Mais maintenant je n'ai plus le temps de toute façon...*

*Il y a des personnes qui me disent de venir les voir mais elles ne viendront pas me voir...*

*Quand, je vais dire quand entre guillemets j'avais le temps, je ne le prenais pas. »*

Lignes 594 à 605

- Mme E parlait d'elle comme étant « *quelqu'un de très optimiste* ». Cela semblait être un de ses traits de caractères majeurs. « *Je vois toujours le bon côté des choses. J'ai une mémoire très sélective qui oublie tout ce qui est négatif. Ça c'est un gros atout que j'ai...* » Lignes 37 à 38.

Au moment de la découverte du cancer du rein chez son mari en 2001 :

« *Je crois que lui était beaucoup plus inquiet que moi. Lui, il commençait déjà à me faire la liste de toutes les choses à faire si il décédait. (...) Moi j'ai tout noté sur un papier, j'ai mis ça de côté. Moi, j'étais très confiante. Je disais, tu vas revenir à la maison. Et ça c'est très bien passé en fait, effectivement. Je suis optimiste (Emphatique). J'ai jamais baissé les bras et c'est pas dans ma nature.* » Lignes 361 à 365.

« *Je ne cherche jamais trop loin les histoires moi. Je suis simple.* » Lignes 543 à 544.

Mais elle semblait avoir manqué de confiance en elle. Elle a vu en son mari, un mentor qui l'a aidée à se dépasser.

« *Étant jeune je crois que j'étais plus tôt influençable. J'avais beaucoup de mal à trouver une vraie place. Du jour où j'étais mariée, je suis tombée sur un mari que j'aimais beaucoup. On s'aimait beaucoup. Mais lui est très, comment dire... intransigent avec lui-même. Donc peut-être aussi un peu dur avec les autres aussi parce qu'il veut que tout le monde soit à son image. Et il m'a, ... c'est lui qui m'a lancée dans la vie, qui m'a appris à me connaître, qui m'a appris à connaître mes facultés. Cerner ce dont j'étais capable... et que j'ignorais.* »

Lignes 269 à 273.

- En dernier lieu, Mme B se décrivait comme quelqu'un de très « *ordonné* », « *organisé* », « *maniaque* ». Ce qui n'était pas sans rappeler la description qu'elle faisait de sa mère.

### **Description de l'enfant qu'ils étaient**

- L'enfance a été placée sous le signe de la solitude, pour quatre d'entre eux.
  - Mme A semblait avoir été une enfant très seule. Elle se qualifiait elle-même de « *spéciale* ». « *Je n'ai jamais vraiment eu de... de copines... Je crois que j'étais trop... Enfin c'est pas pour dire que je suis mieux que les autres mais... je devais être spéciale... je devais être plus mûre que les autres, peut-être... du fait de mon passé*». Ligne 387 à 390.
  - « *on me disait toujours que j'avais un sale caractère. J'étais contre l'injustice. J'ai toujours été contre l'injustice !* » Ligne 216 à 217.

Son sentiment de marginalisation s'était trouvé renforcé lors de son hospitalisation pour méningite vers 15 ans : « *Je me souviens bien car je me rappelle qu'une copine, enfin une «copine» ne voulait pas rester avec moi... parce que elle avait peur de l'avoir attrapée... C'est pour ça, que ça m'a marqué* ».Lignes 483 à 484.

- Mme G avait été une adolescente « *rebelle* » (Ligne 42).

- Mme H avait pour habitude de jouer seule :

« *Dans l'enfance, mais non je jouais toujours toute seule.* » Ligne 817.

- Mme J, en plus d'avoir souffert de solitude, avait aussi eu le sentiment d'avoir été le « *souffre-douleur des autres.*» (Ligne 459).

- Mme E : « *Étant jeune, je crois que j'étais plus tôt influençable. J'avais beaucoup de mal à trouver une vraie place* » Ligne 269.

Elle se décrivait comme une enfant très timide, manquant un peu de confiance elle.

« *Moi qui étais très, très timide étant enfant* » Ligne 274.

- Un autre trait commun retrouvé chez plusieurs était leur manque d'intérêt pour leur scolarité (A, D, H, K).

- On se souvient que Mme A n'avait jamais été encouragée dans ce domaine.

- Monsieur K : « *Au niveau de ma scolarité... Oui. Non... Ça ne m'a jamais intéressé, moi l'école... Je préfère la pratique que la théorie...* » Lignes 479 à 480.

- Mme H : « *J'avais un peu de retard scolaire* ».

« *Ma scolarité. Ben moi, j'étais quelqu'un qui pouvait apprendre toute seule...* » Ligne 619.

De plus, elle disait avoir été une enfant curieuse qui n'hésitait pas à chercher des livres dans les poubelles pour apprendre par elle-même.

« *j'étais quelqu'un surtout qui était... j'aimais...j'aimais bien savoir, savoir les choses. Donc je me débrouillais. Soit je trouvais des bouquins, des bons bouquins hein ! Dans les jailles.* »

Lignes 426 à 427.

- Mme D : « *J'ai travaillé moyennement, j'avais plutôt des facilités... je savais qu'il fallait avoir entre 10 et 11 pour passer donc je faisais en sorte d'avoir entre 10 et 11 (Sourire). J'étais plutôt bonne élève... J'ai fait 2 troisièmes parce que là je me suis loupée... (Rire) c'est le cas de le dire* ». Lignes 236 à 238.

### 3.3.2 Le vécu de la fibromyalgie

#### 3.3.2.1 Les attributions causales de la maladie selon les patients.

Bien imprégnés du courant de pensée « tout est dans la tête », tous les patients se sont interrogés sur l'origine de la fibromyalgie et ont tenté de trouver dans leur trajectoire de vie des réponses.

- Monsieur K s'est beaucoup interrogé mais n'a pas semblé avoir trouvé de réponse satisfaisante :

*« Mais moi j'avais ces douleurs là je n'arrivais pas à me les mettre dans le crâne quoi. J'arrivais pas à comprendre pourquoi, moi j'avais ces douleurs. C'est vrai que ça, c'est un truc, ... même maintenant. Même aujourd'hui, je me pose des questions. Ça c'est sûr. »*

Lignes 243-245.

- De même, Mme E : *« Et je ne comprends pas pourquoi, j'ai cette fibromyalgie. (Colère) Parce que tout va bien. Tout le contexte est bon. »*. Lignes 455 à 456.

*« Oui, parce que moi, j'ai pas de problèmes, j'ai pas eu de problèmes relationnels ou autre. J'ai une vie bien équilibrée. J'ai eu une jeunesse équilibrée, une enfance équilibrée. Je ne sais pas... je ne vois pas de coup du sort contre moi ou... il y a des gens obligés de trimer. Non, nous on s'en sort très, très bien »*. Lignes 331 à 333.

Elle avait, par ailleurs, un questionnement scientifique :

*« Alors c'est quoi, ce dérèglement de la sensation de douleur ? Du chemin de la douleur au cerveau ? »* Ligne 504.

- Neufs des personnes rencontrées mettent en lien directement les maladies ou les traumatismes qu'ils ont subis dans leur enfance avec la survenue de la fibromyalgie.

- Suite à un travail de 5 ans avec une psychothérapeute, Mme A : *« j'ai compris un peu comment je fonctionnais... », « Je n'arrivais pas à sortir du passé en fait »*. Lignes 68 à 70.

Elle mettait en lien la place qu'elle occupait dans sa famille et la survenue de la fibromyalgie: *« Parce qu'il y a sûrement aussi des choses qui viennent de ça... »*.

- Mme B faisait également clairement le lien entre la fibromyalgie et les mauvais traitements qu'il lui a été infligé durant son enfance :

*« Moi, je pense que la maladie remonte à l'enfance et... »* Ligne 232.

« Pour moi, elle remonte quand... quand mon beau-père a commencé à... faire les attouchements. Parce que... toutes les nuits, j'étais tellement... C'est... comment... stressée... comment dire ? » Lignes 249-250.

« Oui contractée. Heu... Et j'avais tellement peur parce que ben... quand il est dans la chambre. Il y avait ma petite sœur à côté. Et vu que j'avais des menaces de mort de sa part si je le disais à ma mère. Et ma mère, j'avais des menaces de mort, si tu couches avec mon mari je t'éventre... Donc j'étais... heu... J'étais entre deux... je ne sais pas moi... pas... Moi je pense que c'est à partir de là, que ça a commencé à... » Lignes 258 à 261.

De plus, sur le plan du déroulement de son récit, Mme B passa directement de l'évocation du souvenir douloureux de son enfance à la fibromyalgie. Ce qui illustre, encore une fois, le lien qu'elle faisait spontanément entre les deux.

Elle était également consciente du lien entre son vécu passé et sa dépression chronique.

« c'est peut-être méchant à dire mais j'ai l'impression que sur le côté surtout dépressif... Ça ira mieux, le jour... où je saurai que les deux sont morts... », évoquant sa mère et son beau-père.

- Mme D s'interrogeait sur le lien entre sa consommation de stupéfiants passée et la survenue de la fibromyalgie mais, pour elle, une des causes principales serait les abus sexuels dont elle a été victime: « Justement au tout début de la maladie, je me suis dit, j'ai pris trop de stupéfiants, j'ai déconné mais en fait je m'aperçois que ça n'a rien à voir. Je n'ai pas eu le même parcours que les autres personnes. Ça n'a pas déclenché la fibromyalgie, c'est sûr ! (Petit rire) ».

Lignes 73 à 74.

« Après... j'ai fait... ouais... après de... 13 à 18 ans, j'ai subi l'inceste... avec mon cousin... ex cousin on va dire depuis (Sourire ironique). Et ça, je l'ai ressorti au début de la fibromyalgie, donc il y a 10 ans... j'ai été voir un psychiatre... pour comprendre pourquoi. Pourquoi j'avais la fibromyalgie et du coup j'ai compris beaucoup de choses... J'ai fait deux ans et demi de psychothérapie. Et là j'ai pu ressortir... tout mon paquet... » Lignes 60 à 63.

- Mme F s'interrogeait, de son côté, sur le lien entre la fibromyalgie est un traumatisme crânien dont elle a été victime alors qu'elle avait 4 ans ou bien des coups reçus de son frère :

« C'est à dire le traumatisme crânien, j'étais assise sur un rebord de fenêtre et j'avais mon petit frère qui marchait à peine, qui poussait la fenêtre. Et moi je repoussais avec mon dos. Il repoussait et je repoussais puis je suis tombée à la renverse sur le carrelage et je me suis assommée. J'ai eu quand même un hématome très longtemps. Ils parlaient de mettre un drain à l'époque. Ce qui n'a pas été fait car on m'a soigné, là aussi avec des remèdes... de grand-

*mère hein. Donc ça a passé comme ça. Est-ce que c'était le début, est-ce que... on ne sait pas. Je vais avoir plein de choses différentes, qui ont pu déclencher, après... la fibromyalgie. »*  
Lignes 23 à 27.

*« Mon frère me tapait beaucoup justement, souvent sur la pointe de l'épaule droite parce que c'était là où ça faisait le plus mal. Est-ce que c'est... on ne sait pas non plus. »*  
Lignes 315 à 316.

- Mme G : *« Donc heu... c'est vrai qu'on encaisse. Quand on est jeune on encaisse plein de choses. On pense que ça passe et puis voilà... et puis en grandissant c'est ou la drogue, ou l'alcool, ou les deux, ou dépression, ou maladie ou... Il y a des séquelles sur tout. (...) Je n'aurais jamais pensé que ce que j'avais vécu étant jeune, ça aurait pu... ben me bousiller, ben toute ma vie quoi. »* Lignes 699 à 702.

- Mme H : *« Cette enfance... On reste marqué. C'est vrai qu'on reste marqué ! Maintenant, la relation avec la fibromyalgie ? Ptt ! Heu... Ben une certaine fragilité, au fur et à mesure des années. »* Lignes 434 à 436.

Alors qu'elle parlait du fait que sa mère n'a jamais voulu lui dire le nom de son père biologique malgré son insistance :

*« Alors, est-ce que ça a à voir avec la fibromyalgie ? Je ne sais pas... Moi je pense que la fibromyalgie... c'est des gros chocs... mais je pense que des gros chocs... ça doit... une peur panique... Tout d'un coup, comme ça. »* Lignes 803 à 804.

- Mme I : *« surtout dérangeante je pense, parce que malade à trois ans. (Sourire ironique). Je me souviens de ma mère qui me dit « on en a marre de toi ! ». J'étais toute petite, (...) j'étais assise dans un tout petit fauteuil comme on met pour les tout-petits. J'avais mal, j'avais mal oh là, là, ma maman me disait ça. Qu'est-ce que je me souviens de ça ! Qu'est-ce que je me souviens d'autres ? Ben mes parents se battent. Alors donc est-ce qu'il peut y avoir un truc psychologique qui peut être ? Mes parents se battent. Ma maman se passait le couteau autour de la gorge parce qu'elle disait qu'elle voulait mourir (En mimant le geste), qu'elle en avait marre de... Bon c'était la décadence. »* Lignes 110 à 115.

*« Alors est-ce... et si c'est un truc nerveux, est-ce que ça peut être un facteur... déclenchant ? Bon ce qu'il y a, c'est qu'on dit, on a la fibromyalgie mais il n'y a pas de truc de chercher, il n'y a rien ».* Lignes 135 à 136.

- Mme J s'interrogeait, de même, sur l'influence de son vécu durant l'enfance dans la survenue de la fibromyalgie :

*« Ils ne s'occupaient jamais de moi car j'avais un super tempérament ; je ne disais jamais rien donc... on me mettait de côté... Et on m'a fait ressortir que si ma maladie, je l'ai faite*

*c'était par un manque de... un manque de sentiment de... d'entourage... » Lignes 282 à 284.*

*« Moi, de toute façon, je n'ai jamais rien eu. Aucune affection, aucune... aucun plaisir. Si je demandais quelque chose c'était toujours... (Très émue, larme à l'œil) Enfin... pas de plaisir, pas de cadeaux. Alors est-ce que ça a à voir la fibromyalgie dans tout ça. J'en sais rien... »*

Lignes 468 à 471.

- Monsieur K : *« Les médecins me disent que... la maladie que j'ai eu, le fait d'être en couveuse à la naissance... Et puis la maladie de verre peut être un facteur déclenchant aussi ... Heu... la... la perte de mon père peut être un facteur déclenchant aussi. La perte de... en fin voilà quoi... Il y a plein de choses donc... On se pose des questions ».* Lignes 662-664.

- En plus d'hypothèses provenant de leur enfance, les patients F, G, H et K cherchaient des liens entre la fibromyalgie et des événements de vie survenus à l'âge adulte

- Mme F : *« moi je ne me souviens vraiment pas du cas où... il a démarré à boire. Et puis après, ... j'ai élevé mes enfants du mieux que j'ai pu. Je suis restée toute seule. Bon après il y a eu tout ça. Puis j'ai perdu mon boulot... tout s'est enchainé... Ça fait beaucoup pour une seule personne... Donc pour retrouver la cause de la fibromyalgie... dans tout ce sac de nœuds... C'est difficile... Parce que moi, j'aurais bien voulu savoir... d'où... c'était parti la fibromyalgie. De quoi ? De l'hérédité de cette cousine ? Ou bien des événements de la vie car on dit que ça peut venir après un choc psychologique, ça peut venir, d'un accident, ça peut venir après un accouchement... de plein de choses quoi... c'est difficile quoi... ».* Lignes 501 à 506.

*« Le fait de porter tout le monde, je pense aussi, que ça fait... »* Ligne 591.

- Tout comme Mme F, Mme G a recherché des liens entre la fibromyalgie et son enfance mais également les événements survenus dans sa vie adulte telle que sa consommation abusive d'alcool :

*« Est-ce que c'est à cause de l'alcool, je ne sais pas. Heureusement, tous les alcooliques n'ont pas... »* Ligne 665 à 666.

*« Non, non, non... Non je pense que c'est plus toutes les périodes de la vie, tout ce qu'on a pu souffrir. Tout ce qu'on a pu engranger en nous... Et au bout d'un moment le corps dit au secours quoi ! On est juste humain. Donc c'est vrai que les gens qui vivent une belle vie, qui n'ont jamais rien vécu... »* Lignes 670 à 672.

*« Je vois ma sœur aînée, elle a eu une vie de galère aussi et ben... elle était atteinte aussi. »* Ligne 676.

- Mme H était, elle aussi, convaincue de l'influence des événements de vie dans la survenue

de la fibromyalgie :

*« parce que dans ces histoires là... je suis convaincue que quelqu'un qui a... eu une mauvaise vie... ah oui, la majorité je ne sais pas hein... la majorité soit elles ont eu un choc, soit ils ont eu quelque chose... Mais il faut chercher loin. »* Lignes 27 à 29.

En parlant des violences conjugales dont elle a été victime : *« Puis au fur et à mesure des années... des années... Je ne sais pas si c'est ça mais la fragilité, surtout psychologique, elle peut venir de là. »* Lignes 46 à 47.

Après avoir expliqué sa fuite du domicile conjugale à la suite des menaces de meurtre de la part de son ex-mari, en laissant ses enfants à la maison, elle culpabilisait et se plaignait de ne plus avoir de contact avec eux. Elle faisait le lien avec ses problèmes de santé : *« J'ai payé le prix fort de ma santé. J'ai payé le prix fort de tout. »* Lignes 107-108.

- Monsieur K était également conscient de l'influence que pouvait avoir le vécu passé : *« J'en ai vu, quelque uns, maintenant, des fibromyalgiques, quoi... Euh... J'ai discuté avec pas mal, quoi... Ils ont tous une version différente de vous raconter les choses ! Et quand vous réunissez le tout. Vous vous apercevez qu'en fait c'est la même chose. Au bout d'un moment les douleurs sont pratiquement les mêmes. Il y a un passage heu... Bon, on a jamais les mêmes vies forcément, heureusement. Mais il y a toujours un passage qui fait que... il y a un lien. Donc heu... voilà. C'est le seul truc qu'on peut dire, comme quoi on a été fibromyalgique quoi... »* Lignes 676 à 680.

*« Une mésaventure ou j'en sais rien moi. Mais quelque chose de pas bon quoi... qui fait que voilà quoi... Ça déclenche tout. Le fait de perdre un boulot. Le fait de perdre... de perdre sa femme, ses enfants, enfin sa famille. Je veux dire, c'est quelque chose qui déstabilise quelqu'un quoi... »* Lignes 684 à 686.

*« Bon c'est vrai, j'ai pas une vie... ce qu'on pourrait appelé stable mais... bon, il n'y a pas que moi. Je... je sais qu'il y a pire. Moi j'ai un toit, déjà, c'est déjà pas mal. Mais... voilà quoi, je veux dire. C'est vrai que j'ai fait aussi... j'étais dans la rue aussi pendant... pendant 2 ans aussi. Voilà quoi... »* Lignes 642-654, alors que la question des facteurs déclenchants potentiels était abordée dans l'entretien.

Il évoquait également une déception importante. En effet, il vécut en couple avec une femme qui disait être enceinte de lui et qui alors que son bébé avait 6 mois, lui annonça que finalement, ce n'était pas lui le père (Lignes 627 à 629). Ils s'étaient séparés 3 mois après l'accouchement mais avaient convenu d'une garde alternée.

Cet épisode fut concomitant à l'annonce du diagnostic de fibromyalgie. *« C'est plein de petites chose qui font que... qu'en fait quand on les met bout à bout... ça fait*

*la fibromyalgie, je pense (Petit rire ironique)... Je pense. Il n'y a peut-être pas que ça forcément mais bon... je pense que ce qui arrive dans la vie d'une personne qui a la fibromyalgie, généralement heu... Il y a un truc qui a déclenché. Il y a un facteur déclenchant. Enfin bon... après il faut trouver le bon facteur quoi... » Lignes 641-644.*

- Pour cinq des patientes rencontrées, le début de la fibromyalgie était à mettre en lien avec la maternité.

- Mme C pensait que les traitements de stimulation de la fécondité qu'elle avait pris avant la naissance de son fils avaient pu jouer un rôle dans la survenue de la fibromyalgie :

*« Si je me suis fait soignée pour avoir des enfants. Est-ce que ça, ça peut jouer. Je ne sais pas. » Lignes 390 à 391.*

Sur le plan chronologique, les traitements hormonaux en vue de la grossesse de son fils ont été débutés en 1990 alors que la fibromyalgie a été évoquée en 1997.

- Les symptômes ont débuté chez Mme D après la naissance de sa fille aînée.

- Mme I avait également noté une réapparition des douleurs en période postpartum :

*« Oui, 6 mois après, c'était foutu. Par contre étant enceinte, ben non. Je me suis dit que c'était un truc d'hormone. » Ligne 400.*

*« Oui. Oui. Mais enfin avant ma grossesse, ma première, je n'avais pas de problème particulier. » Ligne 414.*

Alors que plus de détails sur sa crise de 1990 lui ont été demandé, elle parla du départ de ses enfants tout en expliquant que probablement cela n'avait aucun lien. S'agit-il d'une forme de dénégation ? Pour elle, la seule raison valable de faire une crise était un surmenage professionnel.

*« par contre je travaillais énormément... (Elle insiste sur chaque syllabe) Avec les enfants que je gardais. » Lignes 352 à 353.*

*« Est-ce une fatigue ? Est-ce une angoisse que je ne sais pas m'exprimer ? Est-ce que ? Je sais bien que mon gars est parti sans savoir où qu'il allait coucher le soir. Mais bon j'ai su quand même dès le soir qu'il avait trouvé un foyer de jeune. (...) Est-ce que ça, ça peut déclencher ? » Lignes 357 à 360.*

*« Est-ce que l'inquiétude peut donner un truc ? On ne sait pas. Je ne sais pas. » Ligne 365.*

- Comme pour Mme I, la fibromyalgie avait débuté chez Mme E, le jour où sa fille quittait officiellement le cocon familial, soit le jour de son mariage.

*« Oui. Ce qui m'interpelle maintenant ; les douleurs ont commencé, j'ai cru que c'était à cause de chaussures neuves que j'avais aux pieds. C'était le jour du mariage de ma fille. Je ne*

*sais pas si ça a un lien. Je n'en sais rien.» Lignes 312 à 313.*

Ces talalgies ont abouti au diagnostic de la fibromyalgie en 1996 alors qu'elle avait 46 ans.

- Les trois grossesses rapprochées de Mme J ainsi que son travail physique à la ferme qu'elle assumait malgré ses antécédents semblaient être, pour elle, à l'origine de ses douleurs chroniques :

*« Parce que j'ai travaillé physiquement et puis... les douleurs sont venues très, très vite. A 19 ans j'ai eu mon premier enfant... Donc c'était déjà assez long à 19 ans et mon deuxième je l'ai eu... juste l'année d'après au mois d'octobre et j'ai eu mon troisième (Petit rire) ... tous les trois à la suite... et mon troisième deux ans et demi après le premier. Donc à la suite de ça, au troisième, je ne pouvais plus marcher du tout, du tout. Ça me bloquait au niveau de la hanche... » Lignes 31 à 34.*

- De plus, Mme A observa une aggravation de ses douleurs durant et après ses deux grossesses sans pour autant qu'elle fasse le lien avec la maladie : *« Et... pendant la grossesse, ... ça a été dur. Le dos aussi... Tout à trinqué, le dos, les dents... Tout... Parce que j'étais tellement mal. »*

- Le début de la fibromyalgie était, pour bon nombre, associé à un événement bien précis

- Pour Mme A, le facteur déclenchant serait une infiltration rachidienne mal tolérée.

Alors que se posait la question du début de la fibromyalgie :

*« Euh, je sais pas... Je pense que depuis que j'ai eu cette infiltration... enfin, j'ai toujours... Depuis l'âge de 12 ans je crois, je ne rappelle pas avant, ... j'ai toujours eu mal au dos.»*  
Lignes 646 à 648.

- Pour Mme C les mouvements répétitifs sur une chaîne froide dans une usine agroalimentaire seraient à l'origine du début des douleurs.

*« Ben la douleur, elle a commencé... ben oui, en usine. C'est... Dans le froid, on se contracturait... Mais... On était toujours gelé même si on avait 2 ou 3 pulls. On travaillait quand même 7 heures de rang à suivre... Donc heu... Avec des bottes en plastique. Ce n'est pas ce qui réchauffe le plus le pied. Et heu... après j'ai fait des tendinites et tout ».*

Lignes 676 à 678.

- Suite au décès de son mari, Mme J vendit l'exploitation et travailla comme technicienne de surface : *« Je faisais du ménage, chose qu'il ne fallait pas faire. (...) Ça a commencé, j'ai commencé à avoir mal partout... J'avais mal aux articulations, aux poignets... heu... aux coudes. Ben toutes les articulations, j'avais l'impression d'être bloquée. (...) ça me faisait mal*

*de partout, partout. Même que je prenais des comprimés, j'avais mal partout. Mais par contre j'ai perdu mes forces. Plus ça allait plus, plus je perdais mes forces. »* Lignes 165 à 168.

- Un homme de 80 kg tomba sur Monsieur K lors d'une compétition de billard. Il en a eu le souffle coupé puis il a été hospitalisé. Ce qui marqua le début de la fibromyalgie, selon lui.

-Mme H : *« Je ne serais jamais reconnue car s'était une fibromyalgie secondaire... secondaire parce que j'avais été opérée d'une hernie discale. »*(Lignes 954-955), donnée qu'elle avait collectée auprès d'une association de patientes fibromyalgiques.

- Une crise douloureuse pouvait être déclenchée, selon Mme I par un surmenage professionnel :

*« j'ai pu aussi associer la chose, quand je travaillais énormément, ... un surcroît de travail... pouvait peut-être m'emmener à une crise. »* Lignes 73 à 74.

### **3.3.2.2 Le vécu de la fibromyalgie**

- L'annonce du diagnostic de fibromyalgie a été, pour certaines des personnes rencontrées, une étape difficile à franchir.

- Mme A avait tout d'abord refusé le diagnostic.

*« Mais moi, je n'étais pas d'accord. Quand ils ont voulu me parler de ça, je la connaissais. J'avais lu des livres. Et je n'étais pas d'accord sur le fait que c'était ça mon problème. »* Lignes 24 à 25.

Lors préparation d'un déménagement, elle prit conscience des limites de ses capacités physiques et finit par accepter la maladie.

- Mme E eut également des difficultés à accepter le diagnostic.

*« Moi je ne savais pas ce que c'était, j'ai regardé un peu sur internet et je ne me suis pas du tout reconnue dedans. Du tout. »* Ligne 22.

*« Donc je disais que ça m'est tombé dessus sans que je sache ce que c'était. Il a fallu beaucoup chercher pour détecter la fibromyalgie. Ça a commencé, ce devait être en 1996. Ça a commencé par des douleurs très intenses au niveau des talons... ce qui est assez bizarre (Voix mystérieuse)»* Lignes 15 à 17.

- Mme I parlait *« d'étiquette »* ou de *« chose »* pour désigner la fibromyalgie :

*« Bon, on m'a servi l'étiquette de fibromyalgie... J'appelle ça une étiquette parce que comme il n'y a pas de remède, écoutez (Sourire)... j'appelle ça une étiquette. C'est tout, ça nous change*

*pas... de notre chose.* » Lignes 62 à 63.

- Mme J a été diagnostiquée fibromyalgique, dépressive, porteuse d'un canal lombaire étroit de découverte récente mais ses différents diagnostics ne suffisaient pas à apaiser son besoin de comprendre l'origine de ses douleurs. Pour vivre avec ses douleurs chroniques invalidantes : « *il me faut des comprimés, des comprimés, des comprimés... parce que j'en prends énormément. Et puis personne ne trouve ce que j'ai.* » Lignes 249-250.

Alors que se posait la question des amitiés durant sa jeunesse, elle passa du coq à l'âne au diagnostic de la fibromyalgie.

« *La fibromyalgie, je ne savais même pas... Quand on me l'a appris, je suis tombée des nues car je ne savais même pas ce que c'était ça de toute façon quand on m'a dit tu fais de la fibromyalgie, ben, je me suis posée la question, qu'est-ce que c'est parce que... c'était une maladie, je n'en savais rien mais non j'avais pas tous les symptômes (...). Est-ce que c'est vraiment reconnu.* » Lignes 594 à 597.

- La fibromyalgie s'inscrivait pour certaines dans une perspective intemporelle.

- Mme A considère qu'elle avait «*toujours eu mal au dos*».

- Mme F : « *ça commence vraiment dès que je suis jeune... toutes ces douleurs.* » Lignes 511 à 512.

- La plupart des patients interrogés étaient pessimistes quant à l'évolution de leur maladie.

- Monsieur K et Mme C avaient clairement exprimé la crainte de se retrouver un jour en fauteuil roulant. Ils étaient par ailleurs conscients que la fibromyalgie ne met pas en cause directement leur pronostic vital.

- Mme A était très défaitiste : « *Moi, on me guérira jamais.* » (Ligne 639).

- Mme C en était rendue, selon elle, au traitement de « *dernier recours* » (Ligne 505).

« *Sachant que j'ai tout utilisé comme médicaments, ça n'est plus la peine d'aller à B. (Clinique). Il n'y a plus rien à faire, il faut essayer autre chose. Ou alors les cures thermales mais bon c'est pareil il faut que je sois prise à 100 %.* » Lignes 169 à 171.

- Mme G : « *On a peur en fait. C'est une maladie qui fait peur en fait parce qu'on ne sait pas où ça peut aboutir...* » Lignes 316 à 317.

- Mme I était également fataliste : « *Mais jamais personne ne vous envoie nulle part. Et maintenant, je n'ai plus envie d'y aller. S'il y avait un remède magique, je ne le prendrai pas (Petit rire). Maintenant je n'ai plus envie de savoir, je vis avec. Et puis, on fait notre vie en*

*fonction.* » Lignes 289 à 290.

- Pour Mme J, « *personne ne trouve ce j'ai* », affirmation pouvant être comprise 'par personne ne me comprend et ne peut soulager mes douleurs'.

- D'autres ont une conception plus constructive de leurs syndromes douloureux.

- Mme G était ambivalente : « *Moi, je me torture à l'intérieur. Ce qui est logique hein... Bon. Quand on souffre, on veut savoir pourquoi aussi... Et en fait, ben en ayant ces réponses, ça va me permettre et à cette maladie, j'ai beaucoup de mal à le dire, ... d'avancer et de pouvoir me reconstruire. Je sais que je vais m'en sortir. Ça c'est clair comme... C'est obligé !* » Lignes 725 à 728.

Elle y trouvait une forme de dépassement de soi : « *Ben, il faut combattre cette maladie nous-même quoi* » Lignes 258 à 259.

- Mme C : « *La fibromyalgie, ça s'ouvre. C'est comme le cancer du sein, il y a 15 ans de ça... Oh là, là, ben dit donc, elle a un cancer du sein et tout... Dans 15 ans, ce sera peut-être mieux.* » Lignes 695 à 696.

- Mme D : « *Je faisais partie d'une association pendant juste 6 mois. Je n'ai pas fait plus car j'ai vu des gens... qui ne marchaient plus... des cas vraiment graves quoi et je ne voulais pas voir ça. Je n'avais pas envie. (Petit rire) C'est bon quoi, je ne voulais pas finir comme ça. (Sourire ironique)* » Lignes 25 à 28.

Elle en avait même tiré des enseignements :

« *Je pense la fibromyalgie, au moins, m'a servi à... à être plus zen... A voir l'essentiel de la vie et pas... pas les choses pas importantes.* » Lignes 428 à 429.

- Mme H philosopha sur ses troubles mnésiques : « *Mais maintenant, (...) ... Je n'en fais pas des tas. J'ai dit, mais mince, parce que la prochaine fois que je vais trouver une intersection, je vais bien voir... au pifomètre. (...) Je fais travailler le cerveau comme ça ! (Petit rire)* » Lignes 739 à 741.

- Ressenti des symptômes, bien au-delà des douleurs :

- Mme A : « *C'est plutôt au niveau des nerfs quoi. Les douleurs descendent jusque dans ma jambe* ». Lignes 1078 à 1079.

« *Voilà. Et puis au niveau du nerf crural pareil. Mais c'est pas... Non je n'ai pas de douleur au niveau des... (Elle se reprend rapidement) Mais ça m'arrive parfois, j'ai des sensations bizarres... comme heu... je ne sais pas... Comme une brûlure...* » Lignes 1083 à 1084.

« *Les autres problèmes...ben là, je dirais la fatigue.* » Ligne 1093.

-Mme B : « *C'est triste à dire mais... D'un seul coup on a plus notre tête. On a plus aucun... Il y a plus rien qui fonctionne ! On a l'impression que le cerveau... On entend ce qu'on nous dit. Mais on ne réagit plus.* » Lignes 172 à 173.

Elle se plaignait également essentiellement de la « *fatigue* ».

« *Si à chaque poussée j'ai l'impression que je perds un peu plus de ma force... physique quoi...* » Lignes 273 à 274.

Elle était, également, victime de troubles de l'attention secondaire à la fatigue. Exemple : elle a fait une erreur en remplissant un chèque.

- Mme C : « *C'est affreux quoi. Parce que c'est, c'est douloureux toute la journée hein ! Moi, je sais que là, je suis assise, je ne peux pas toucher les barreaux de chaise. J'ai mal.* »

Lignes 267 à 268.

« *et en plus à la MDPH, c'était bien marqué : ne peut plus se tenir debout heu... Doit avoir une posture assise, enfin... Mes bras, je ne peux plus bouger mes bras* » Lignes 351 à 352.

« *Moi, j'en suis rendue au point, pratiquement, à ne plus pouvoir supporter les draps. En ce moment-là... Je suis rendue à un point... Même les vêtements... ça... ça me fait mal.* »

Lignes 372 à 374.

- Mme D : « *J'ai beaucoup de mal à dormir, je pense que c'est un point commun qu'on a toutes aussi.* » Ligne 56.

« *Je n'ai pas beaucoup de sommeil réparateur...* » Ligne 59.

« *Ce qu'il faut, c'est vivre avec. C'est pas comme être amputée des deux bras ou des deux jambes quoi... On a juste à gérer une douleur...* » Lignes 468 à 469.

- Mme E : « *Bon les douleurs sont à peu près gérées. Symptôme qui me reste : très, très mauvais sommeil. Je dors mais je dors tout le temps (Emphatique). J'ai un sommeil qui n'est pas très réparateur du tout.* » Lignes 29 à 30.

« *Oui, fatigue, fatigue, toujours fatiguée. A la fois je me dis, c'est normal. Je suis fatiguée parce que j'ai mal à l'épaule, parce que j'ai mal au dos, parce que j'ai mal ici. Je cherche toujours d'autres excuses mais je crois que la fatigue... c'est la fibromyalgie.* » Lignes 574 à 575.

- Mme F : « *Ce que je reproche à la maladie c'est d'oublier des choses, d'oublier. Je suis obligée de noter, de noter, de renoter, tout le temps. (...) Moi c'est ça. Le problème... ce n'est pas spécialement la douleur maintenant parce qu'on est arrivé à la canaliser. Donc je gère mes médicaments et il n'y a pas de soucis.* » Lignes 9 à 11.

« *J'ai eu des douleurs partout, aux pieds, j'ai eu des infiltrations sur les pieds. Enfin, je vous en passe parce que... il y a eu des douleurs partout quoi...* » Lignes 242 à 243.

- Mme G : « *Bon les douleurs, elles sont là. Elles sont... tout le temps là. Toujours. Plus fortes ou moindre dose... (Elle soupire) C'est tellement complexe.* » Lignes 153 à 154.

« *La fibromyalgie, elle ne me fait pas peur. Enfin... Elle m'empêche de vivre. C'est tout. Elle m'empêche d'être... voilà. Je voudrais travailler. Je voudrais... Je voudrais être comme tout le monde quoi ! Mais malheureusement voilà. (...) Je ne peux pas prévoir quoique ce soit avec mes enfants... ou demain leur dire. Tiens demain, on va faire ça. C'est pas possible... Au début je le faisais. Et puis je ne pouvais pas tenir mes promesses. Donc après j'ai dit ben non. On ne peut pas promettre à ses enfants si on ne peut pas les tenir. Et ce n'est pas évident* ».

Lignes 178 à 183.

« *La moindre contrariété... Sur moi perso, la moindre contrariété, ça prend... heu... ben ça va me déclencher des crises énormes...* » Lignes 150 à 151.

- Mme H : « *On s'habitue jamais à la douleur mais avec le temps on s'y habitue... quand même...* » Lignes 38 à 40.

« *Ça court en dessous là. (Elle me montre de son épaule jusqu'au pied) Comme si c'était... un cartilage... ou je ne sais pas ce qui pourrait passer là. J'ai demandé qu'est-ce qui passe là ? A l'heure qu'il est, si j'appuie dessus je sens. Voilà ! Ça irradie jusque-là à peu près ! Mmmh ! De l'autre côté pareil. Si je le trouve bien l'endroit... Voilà !* » Lignes 347 à 349.

« *Voilà ! Jusqu'au bout des doigts de pied ! Jusqu'en dessous des pieds* » Ligne 353.

« *Ah oui, ça ma fatiguait. Je luttais contre ça mais... Ah oui, ça me fatiguait... J'ai, bon sang, jamais je ne tiendrais, moi (Elle a dit cette phrase à voix basse)* » Lignes 697 à 698.

- Mme I parlait de ses symptômes avec ironie : « *j'avais le sommeil mais bon un sommeil très pénible que la douleur réveille tout le temps. 7 à 8 fois par nuit, c'est courant pour nous.* » Lignes 68 à 69.

« *On en revient toujours... à la douleur. Et à la douleur... quand elle est assez vive, qu'on ne sait pas qui on est* ». Ligne 86.

« *Je ne sais pas si les personnes vous ont dit ça mais on souffre beaucoup du froid* ».

Lignes 324 à 325.

« *On se réveille par la douleur la nuit. Il faut déjà démarrer le matin. Première fois que je me lève, hein, c'est... je ne sais pas... tu tiens debout mais avec beaucoup de pénibilité. Et puis... ben à force de bouger, on a la mise en route comme on dit. Alors la mise en route et puis... au bout d'une heure, une heure et demi et ben ça y est : la fatigue revient. La fatigue revient. Alors là, en général, je prends du paracétamol. Et arrivé après le repas, il faut s'asseoir pendant un moment sans parler de s'allonger. Chacun fait ce qu'il veut. Mais il faut se reposer un petit moment. Mais il ne faut pas rester trop longtemps non plus assis. Il faut vadrouiller, il*

*faut se rassoir, il faut... il faut gesticuler en fin de compte. C'est pas bon du tout d'être longtemps dans la même position. »*

Lignes 330 à 336.

- Mme J décrivait ses douleurs actuelles comme étant « *insupportables* ».

« *Par contre j'ai énormément de trous de mémoires !* » Ligne 182.

Parlant une crise marquant son entrée dans la maladie :

« *En 2004, eh ben je me suis trouvée un matin à ne pas pouvoir ni sentir mes doigts... je ne reconnaissais ni le chaud, ni le froid... je... C'était là vraiment pour moi quelque chose de... catastrophique parce que je ne pouvais plus travailler. Je me suis mise en arrêt de travail par obligation.* » Lignes 202-204.

« *je n'avais plus de forces* » Ligne 209.

« *C'est vrai que j'ai de la peine à me concentrer...* » Lignes 224-225.

« *Moi, je pense que c'est ce que j'ai perdu le plus dans tout. C'est ma vivacité, j'arrive c'est... c'est vrai, je ne suis plus du tout... je n'ai plus de peine, j'ai perdu toutes mes sensations.* »

Lignes 229-230.

La douleur occupait une place tellement importante dans sa vie qu'elle semblait réduire son parcours de vie à sa maladie :

« *De toute façon, j'ai vécu ma vie à prendre des comprimés et je pense que mon corps s'est habitué énormément à tout ça.* » Ligne 654.

« *des effets secondaires oui, un peu sur l'estomac oui mais moi, il ne faut pas que je me plaigne parce que dans tout mon parcours, ben si, c'est les médicaments qui m'ont fait vivre... qui m'ont aidé énormément à vivre...* » Lignes 663 à 664.

- Monsieur K : « *Qu'est-ce que je pourrais vous dire sur cette maladie... qui me... qui m'énerve ! ... Quelle est là en permanence, on va dire. On va dire qu'on se lève le matin, on a mal. Et on se couche le soir, on... se met à avoir plus mal. Et voilà quoi...* » Lignes 275-276.

« *En fait cette maladie-là. Je dirais pas tout détruit mais... euh... elle m'a détruite psychologiquement en fait... Parce qu'avec cette maladie là il y a eu... bon l'empêchement d'aller travailler. L'empêchement de gagner de l'argent. Forcément l'empêchement de payer les factures...* ». Lignes 332-334.

« *Moi, j'ai une quinzaine de mouvements qui se répètent. Ça y est, j'ai mal, quoi. C'est... c'est quand même assez dingue, quoi ! Ne serait-ce que pour, ne serait-ce que pour l'informatique ! Voyez, c'est pas dur d'appuyer sur une souris quand même.* » Lignes 576-578.

« *Et ben moi des fois j'ai le bras qui se bloque Chpiff (Il fait un bruit avec sa bouche pour symboliser le blocage). Je ne peux plus appuyer. Je ne peux plus rien faire. Et puis voilà,*

*quoi... Alors je rigolais avec les collègues. Parce que forcément, on en rigole quoi... Et puis de toute façon, ils savent que... je ne vais pas me mettre à pleurer !* » Lignes 582-584.

*« c'est chiant comme maladie. Je peux vous le dire que... je le souhaite à personne. »* Ligne 585.

- La fibromyalgie les a forcés à modifier leurs habitudes :

- Mme F : *« D'abord d'accepter la maladie, c'est la première chose à faire. C'est l'accepter... Il faut l'accepter. Qu'on le veuille ou non, il faut l'accepter. Et savoir qu'on ne fera plus, ce qu'on faisait avant. Ça c'est clair et net. Il ne faut pas s'imaginer parce qu'on sait très bien que si on fait des choses qui ne faut pas faire... de toute façon, on les payera. A un moment à l'autre on va le payer donc... En douleur, on les payera ».* Lignes 195 à 198.

- Mme I : *« Au jour d'aujourd'hui, je vous dirais, il ne faut pas de surmenage. Il ne faut pas d'une vie trop calme. Parce que si on est assis, c'est pas là que ça va le mieux non plus. Les douleurs, elles sont aussi, elles viennent, elles nous ankylosent. Autant quand on est assis que quand on a une douleur répétitive. Il faut se distraire. Il faut aller à son rythme de vie. Ce qui fait plaisir à faire. »*Lignes 78 à 80.

- Ils ont du mal à gérer leur handicap, les limitations quotidiennes imposées par la fibromyalgie.

- Mme A : *« Mes muscles ont parfois du mal à... récupérer... lorsque je fais quelque chose, heu... par exemple du travail, du ménage ou un petit peu plus... je ne récupère plus comme je récupérais avant. J'ai des douleurs alors qu'avant... il fallait vraiment que j'en fasse beaucoup plus quoi... »* Lignes 27 à 30.

*« Le plus dur c'est quand j'arrive plus à m'occuper, quand je ne peux plus... aller sur l'ordinateur, quand je ne peux plus peindre, quand je ne peux plus créer, là c'est vraiment dur...»* Lignes 641 à 642.

*« En fait, je ne peux plus faire de voiture au-delà de... (Elle soupire) ...On va dire au-delà de 10, 15 km... »* Lignes 1197 à 1198.

*« Et puis je me suis dit, (Elle soupire) de toute façon je ne peux pas aller plus loin... Pour moi, c'est difficile. Tout est une épreuve en fait (...) Il ne faut pas que je sois fatiguée. Il ne faut pas que je m'endorme au volant. Enfin c'est... Il faut que je sois bien ! C'est tout une organisation et ça me perturbe... »* Ligne 1247 à 1248.

- Monsieur K : *« Je ne peux pas assumer... Avoir... Avoir une femme, oui ce n'est pas... je veux dire, ce n'est pas le problème. Mais je veux dire, vivre une vie de famille... c'est... actuellement*

*non. Non, je, je ne voudrais pas que mon amie soit la bonne, quoi d'abord. Je suis dans mon canapé ou que je sois dans mon lit pendant que elle, elle fasse tout. Non, ce n'est pas la mentalité de la maison, quoi... » Lignes 949 à 951.*

*« C'est pas que je me sens dépendant. C'est que je suis dépendant quoi ! ... Ben je m'en rends compte de toute façon... Là je vais même être obligé de faire les démarches pour pouvoir... avoir quelqu'un pour faire les achats, les courses, les trucs comme ça.» Lignes 927 à 929.*

*« je ne peux plus rien faire quoi. Mon collègue (...) Il vient là. Il me donne un coup de main pour la vaisselle. Voilà. Des choses comme ça... Des fois il y a des fois, des fois où je ne peux vraiment plus rien faire. Marcher des fois, c'est, c'est dur. Mais bon » Lignes 263 à 266.*

Sur le plan professionnel, il était limité par son état physique :

*« dans les milieux professionnels normaux quoi. Et j'ai essayé une semaine... euh.... Ben j'ai pas tenu. Au bout de deux jours, ben j'étais cassé... Mais vraiment, ce qui s'appelle cassé quoi.» Lignes 737 à 738.*

*« la réinsertion dans le monde professionnel pour moi. Ben si ça se trouve... il y en aura pas quoi. Donc la seule solution qu'ils ont trouvé c'est qu'il faut que je demande une... un formulaire à... pour toucher l'AAH (Allocation Adulte Handicapé). Ça c'est pas gagné. Et puis ça m'embête un peu quoi. Parce que... ça veut dire que quelque part, je suis impotent. Et ça, ... ça je ne veux pas.» Lignes 754 à 755.*

- Mme D : *« Je dirai, le plus dur, c'est avec les enfants. Ils savent que j'ai la fibromyalgie. Ils savent ce que c'est. Z. (Son deuxième enfant), je ne lui ai jamais dit, voilà, c'est à la suite de mon accouchement (Petit rire), je suis tombée malade. C'est bon. C'est bien à ma naissance que maman est tombée malade. On en parle de ma maladie. Mais je ne leur en parle pas tous les jours quoi, parce que pendant un temps je leur en parlais souvent. Je disais tout le temps j'ai mal. Et je m'apercevais que les enfants, eux aussi ils avaient mal. Ils commençaient à avoir des bobos là, là, là et... Mais là je ne leur en parle plus. Ils voient que je suis fatiguée, que je...(...) Ils voient bien que je ne peux pas faire de foot avec eux ou du basket. J'économise mes forces pour autre chose... alors quelque fois je peux... faire du vélo avec eux mais pas souvent. » Lignes 469 à 476.*

- Mme I : *« Mais bon je suis quand même assez handicapée pour aller... faire partie des choses dans les gens de mon âge parce que tout est un peu trop violent pour nous. Au niveau gym, on fait un peu la gym à notre façon. Au niveau marche. On a des groupes de marches, que c'est vraiment de la compétition. Alors que nous on ne peut pas le faire.» Lignes 81 à 83.*

*« Mais jouer aux cartes, des fois, ça me fatigue. C'est incroyable. D'être assise là, à la table... Quand je reviens, je suis dans un état » Lignes 301 à 302.*

- Mme B était, également, très handicapée au niveau sociale : *«Je dirai que cette maladie, on ne peut plus vraiment avoir une vie sociale. Une vie avec l'extérieure. Alors qu'avant, j'étais dans deux ou trois associations. J'étais pendant 25 ans... représentante de parent d'élève. (...) J'avais une vie très, très active.»* Lignes 177 à 180.

*« j'accepte mal la maladie. Cette perte d'autonomie. Cette perte de... Si la veille j'avais prévu de faire quelque chose. Le lendemain... pas pouvoir le faire quoi... »* Lignes 282 à 283.

- Mme C : *« je ne peux plus rouler, je ne peux plus débrailer, je ne peux plus accélérer, je m'endors au volant. Je... je suis très lente. Heu... autrement pour mon ménage, je passe des heures à le faire, bon mon mari m'aide mais je ne peux plus continuer »* Lignes 129 à 130.

*« il y a plein de choses que je ne peux pas faire. Heu... de la peinture, je fais quoi. Un quart d'heure. J'arrête, je reprends. Je... parce que j'ai beaucoup travaillé avec le docteur A. (Son algologue) Travailler un quart d'heure... une demi-heure sur un poste. Alors admettons une demi-heure à repasser. Après une demi-heure à passer l'aspirateur. Une demi-heure à faire autre chose. C'est un changement de mouvement pour que les muscles, tous les muscles travaillent. Je n'ai pas le choix. Parce que le ménage, je n'arrive plus quoi. Je... je....j'ai toujours mal tout le temps. »* Lignes 267 à 271.

*« je vais jusque ma belle-sœur qui habite à 500 m. Il est temps que je m'arrête pour m'asseoir. Je ne peux plus... Même avec ma canne... Je, je... je ne peux pas faire des longs trajets... »* Lignes 438 à 440.

- Mme J : *« Je ne nettoie plus mes carreaux. Je... je j'ai perdu la force dans mes bras. Je faisais beaucoup de ménage avant, maintenant je n'en fais plus.»* Lignes 261 à 262.

- Beaucoup ont souffert des suspicions de psychogénèse exclusive de la fibromyalgie (A, D, F, J, K).

- Mme D : *« Parce qu'il y a pas mal de gens qui pensent que c'est imaginaire... »* Lignes 485 à 486.

- Mme J : *« J'avais des douleurs, pff... de toute façon... On nous dit que c'est nous qui nous créons tous ces problèmes là... »* Lignes 500 à 501.

- Mme A dut porter un temps l'étiquette *« hystérique »* avant qu'on ne lui parle de fibromyalgie.

- Monsieur K : *«J'ai la fibromyalgie. Déjà c'est un truc qui ne se voit pas... Mais bon, je boite parce que je boite mais... bon ça ne se voit pas.»* Lignes 746 à 747.

*«c'est chiant comme maladie. Je peux vous le dire que... je le souhaite à personne. Malgré tout je ne le souhaite à personne. Parce que... en plus on se fait prendre pour un, pour des fous ! Alors ça je pense... Pour un être humain ! ... (...) Quand, quand vous dites à quelqu'un*

*que vous avez mal. Et que l'autre vous dit, ben non. Vous n'avez rien sur la radio. Vous n'avez rien nulle part. C'est dans la tête. Je dis, arrêtez ! Mais les douleurs, on les a quoi... C'est pas eux qui les ont. C'est nous... » Lignes 585 à 589.*

*« Est-ce que je suis vraiment un fou quoi ? Si ça se trouve c'est dans la tête. Non, mais c'est vrai. Au bout d'un moment, quand on arrête pas de vous dire, mais non c'est rien. Vous n'avez rien et patati... Que les médecins vous disent, ça fait rien machin. Heu... Avec ça, on se dit mais c'est nous, quoi... Alors on essaye de se reprendre, mais que dalle, que dalle.»*

Lignes 667-669.

- Mme F: *« C'est vrai que j'ai eu mes coups de blues, j'ai eu mes passages dépressifs .Tout à l'heure j'ai craqué car c'était des souvenirs... Et quand on vous fait un examen... et qu'on vous trouve rien. On vous dit que vous avez rien. On se dit mince alors, mais j'ai toujours mal. Alors c'est là-haut que ça se passe. On tourne en rond quoi. » Lignes 673 à 675.*

- Monsieur K souffrait du fait que la fibromyalgie et l'ostéoporose soient, de façon générale, des maladies touchant plutôt les femmes dans la cinquantaine. Lignes 213-214.

*« Donc en fait quand on... enfin quand on est un mec et qu'on a ce genre de maladie et qu'on vous quand vous apprends ça. On se dit, il y a un problème quoi...» Lignes 218 à 219.*

*« Ouais pendant 3 - 4 ans je n'ai pas rencontré un seul homme qui avait cette maladie quoi... Donc je peux vous dire que je me suis posé pas mal de questions. Psychologiquement, ça n'allait pas trop quoi... Là, ça commençait vraiment à... bien dégénérer... » Lignes 224 à 226.*

### **3.3.2.3 La reconnaissance du statut de malade**

#### **Reconnaissance du statut de malade par la famille et les proches**

- Certains sont peu soutenus par leur famille comme Mme A.

- Alors qu'elle préparait leur déménagement dans une nouvelle maison, son mari n'avait pas pris en compte de ses difficultés :

*« Oui. Et puis il m'a laissé toute seule... Et puis il savait que j'avais mal... Et puis je ne récupérais pas. C'était bien de la fibromyalgie. » Lignes 980 à 981.*

Ses parents ne lui ont pas rendu visite lors de ses précédentes hospitalisations, ne prenant pas au sérieux sa maladie.

Son père prit conscience des difficultés qu'elle pouvait rencontrer lorsque lui-même fut victime d'un déficit moteur.

« Depuis qu'il a été paralysé, ben à ce niveau-là quoi... il y a eu des périodes... où il avait eu très mal et où il s'est rendu compte qu'on avait beau aller voir... n'importe quel médecin, on ne se faisait pas forcément... On était pas forcément guéri. (...) C'est un peu comme mon mari. Il ne supporte pas de je ne sois pas guérie... et pour lui, aller voir le médecin c'est pour qu'il me guérisse. » Lignes 631 à 635.

- Alors que Mme F était soutenue par ses enfants, la non reconnaissance de sa maladie par un compagnon a participé fortement à l'échec de leur relation :

« Après, j'ai rencontré quelqu'un, ... ça aurait fait 5 ans au mois d'avril. Je viens de mettre fin à notre histoire parce que d'abord... Je ne dormais pas. Mais lui, bienheureux, il dormait bien à côté de moi. Et j'étais tellement fatiguée, je suis restée des nuits sans dormir. J'étais tellement fatiguée qu'un matin, j'ai dit stop, je ne peux plus. Là je ne peux plus. »

Lignes 244 à 246.

« En plus la maladie il ne voulait pas la voir... il ne voulait pas la comprendre non plus...

Il me disait, ben tu te plains tout le temps. » Lignes 294 à 294.

- De même que Mme F, Mme G était très entourée par ses filles mais peu par son futur mari qu'elle décrivait comme étant :

« Radin ! Égoïste ! Tout ce que je ne suis pas ! Et lui, c'est une pure souche. Je crois qu'il est pire que tout. Enfin très gentil hein... C'est quelqu'un par contre de travailleur. C'est un bosseur. Il n'y a rien à dire. De très renfermé. De... qui ne fait pas voir ses sentiments. (...) Chose que moi, j'ai vachement besoin de ressentir, ce qui est assez marrant. En fait je n'ai pas de soutien de sa part. Mais il ne le fait pas exprès. Il n'arrive pas à... Il n'y arrivera jamais ! Enfin si il va y arriver parce que je... je... Je... Je l'ai déjà pas mal changé. Mais il ne sait pas parler. Il s'énerve très vite pour rien en fait... » Lignes 787 à 796.

- Contrairement aux deux exemples précédents, Mme J était très soutenue par son mari actuel, qu'elle a rencontré en rééducation, suite à la pose d'une prothèse de hanche mais pas du tout par ses enfants qu'elle ne côtoyait plus ou que très rarement. Elle était en effet, en situation de rupture familiale avec ses enfants suites à des conflits autour d'un héritage après le décès de son ex-mari.

Son compagnon actuel la soutenait moralement ainsi que dans les tâches de la vie courantes.

Il lui installa des roulettes sous la table à repasser, les pots de fleurs. Il lui prêtait son siège ergonomique.

*« Mais heureusement que je l'ai, mon mari, que j'ai actuellement parce qu'il y a longtemps que je serais partie... C'est lui qui m'a empêché de faire des conneries parce que... »*

Lignes 479-480.

*« C'est lui qui a été obligé de faire... mon ménage tout ça alors que c'est pas logique. Ben non, parce que lui, il est handicapé encore en plus, donc... »* Lignes 549 à 550.

- La plupart trouvaient en leurs proches un soutien et une aide (Patients B, C, D, E, H et K).

- Mme B était soutenue par son mari et ses enfants notamment une fille qui l'accompagnait dans ses déplacements en voiture.

*« La dernière fois, c'est ma fille, qui m'a emmené... (...) Il y a des jours, où je peux prendre ma voiture. Il y a des jours que je ne peux pas. Et d'une heure à l'autre... ça peut être... »*

Lignes 164 à 166.

- Mme C pouvait compter sur l'aide de son mari et de son fils aîné dans les actes de la vie courantes :

*« Une aide au niveau du... des soins, parce que le matin c'est mon mari ou mon fils qui me lèvent car je ne peux plus me lever. On est obligé de m'habiller, de mettre mes chaussettes enfin petite culotte enfin tout quoi... habillée de A à Z. Donc je fais ma douche assise en ce moment... je ne peux plus rouler, je ne peux plus débrayer, je ne peux plus accélérer, je m'endors au volant. Je... je suis très lente. Heu... autrement pour mon ménage, je passe des heures à le faire, bon mon mari m'aide mais je ne peux plus continuer... »* Lignes 127 à 130.

*« Maintenant, si les problèmes reviennent mais là c'est dû à ma douleur quoi. Il ne peut plus me toucher. Enfin on arrive à se câliner mais pas à faire l'amour comme avant parce que j'ai trop mal... Je suis... bon il me comprend. On en a parlé ouvertement entre nous heu... il me comprend. Il dit, on s'est marié pour le meilleur et pour le pire. Tu aurais un cancer, c'est pareil, tu n'aurais pas la force. Là tu... tu souffres, tu as mal. Ça ne se voit pas mais je sais que tu as mal. Bon ben c'est comme si c'était un cancer. Je te respecte et puis voilà quoi. Il n'est pas... Il ne m'abandonne pas au contraire il m'aide... à me projeter justement pour que... les gens fibromyalgiques soient reconnus parce que... heu... quand j'étais hospitalisée... J'ai vu vraiment des gens... ben au même point que moi. Et... il y a rien de fait. »* Lignes 256 à 263.

Elle tentait, par ailleurs, de protéger son fils très inquiet par rapport au handicap de sa mère :

*« Je sais que mon médecin m'a dit que je n'irais pas jusqu'au fauteuil roulant car mon fils a eu très peur à ça, vu qu'il me soulevait dans le lit. »* Lignes 182 à 184.

Elle souffrait tout de même du fait que sa sœur ne s'intéressait ni à elle ni à sa maladie :

« Elle, elle a su que j'ai la fibromyalgie... par ma mère ! Elle a su que j'ai eu ma canne... par ma mère ! Voilà ! Notre relation c'est comme ça. (Elle mime des virages) C'est... C'est en zigzag. » Lignes 623 à 624.

« Elle n'obtiendra rien de moi ! Si je décède je ne veux pas qu'elle vienne à la maison ou au funérarium. Il est hors de question que j'ai de la pitié (en colère) alors que quand j'étais malade, heu... que j'avais besoin d'elle. Parce que j'en avais besoin ! Elle n'est jamais venue me voir. J'ai dit non. » 589 - 591

Elle affichait sa fibromyalgie par le biais d'une canne.

« Ma famille commence à comprendre ma maladie. Parce que j'ai une canne !! Donc ça se voit. Je n'aurais pas eu de canne, ils n'auraient pas compris. » Lignes 423 à 424.

« à... faire comprendre aux gens. Oui je crois. Mais à m'aider aussi à marcher aussi. Ça m'aide aussi. Parce que... je ne pourrai pas tenir... sans ma canne, tout le temps à marcher. »

A propos de sa mère et de la fibromyalgie : « Maintenant oui ! Parce qu'elle a pitié... de me voir comme je suis. C'est de la pitié... » Ligne 628.

« Parce que ! Bon elle a 76 ans. Elle préférerait... Elle comprend mieux... ce que se serai à son âge, d'avoir une canne que moi avoir une canne ! Du fait que j'ai mal. Bon elle aussi, elle a des douleurs. Mais comme elle dit : « je ne suis pas rendue encore à marcher avec une canne. Toi, tu as 40 ans. Et voilà quoi... » Lignes 632 à 634.

- Réaction des parents de Mme D à la fibromyalgie:

« Mes parents, ils ont... Ma mère a eu du mal, au début à comprendre. Mais qu'est-ce que c'est ? Comment ça se fait ? Qu'est-ce que j'ai fait ? (Sourire) Elle a beaucoup culpabilisé. Pensant que c'était de sa faute... Elle aurait dû faire plus attention. Que je prenne moins de médicaments étant plus jeune. » Lignes 482 à 485.

« Ma mère, comme au début elle culpabilisait, et qu'elle avait bien compris ce que c'était. Elle a essayé de chercher d'où ça pouvait venir et pourquoi... Et du coup, elle réfléchissait à plein de choses comme ça... Pour elle, j'ai été fibromyalgique depuis très, très longtemps... Quand j'étais plus jeune, j'avais souvent mal à des endroits ou... je n'avais pas la même perception de la douleur que quelqu'un d'autre... » Lignes 529 à 532.

Elle opposait les réactions de ses parents aux réactions de son mari et de sa belle-famille :

« Parce que j'ai été comprise très, très vite. R., il a compris tout de suite ce qu'il fallait faire. Il m'a dit, il faut que tu changes, moins obsessionnelle » Lignes 481 à 482.

« Moi, j'étais plutôt, dans tout mon entourage même du côté de la famille à R. Ils ont tous compris ce que c'était. Ils ont tous compris que ce n'était pas imaginaire.... »

Lignes 485 à 486.

- Mme H était très bien comprise par son compagnon actuel :

« Bon ben... Puis il ne m'obligeait pas à travailler. Il disait tu pourras pas. Il voyait bien qu'au bout d'un certain temps... je pouvais pas. Il le voyait bien, lui, que je pouvais pas. Je n'avais pas un jour de repos ! ... Alors c'était à coup de médoc et puis pfff... ». Lignes 720 à 721.

- Mme I était très soutenue par son mari, qui avait lui-même une théorie « géographique » sur l'étiologie de la fibromyalgie. Il a entendu, par une infirmière qui a vécu dans l'Est de la France dans le passé, qu'il y avait plus de cas de fibromyalgie dans l'Ouest, selon elle. Monsieur I était donc convaincu que l'incidence de la fibromyalgie était liée au climat océanique.

- Mme E avait également en son mari un soutien fiable :

« Mon mari m'a toujours dit, ne baisse jamais les bras. Et si tu sens que la déprime vient, tu sors... tu vas marcher, tu vas prendre l'air mais tu ne restes pas enfermée. Il va m'emmener au cinéma, il va me sortir, il va me... me bousculer. Sur le coup, on aime pas et puis finalement... c'est bien de se faire bousculer. Et je ne parle pas de bousculer physiquement. »

Lignes 605 à 608.

- Monsieur K se faisait aider dans les tâches ménagères, comme vu précédemment, par un ami car il était assez isolé sur le plan familial.

### **Le rapport au milieu médical**

En premier lieu, l'attente des patients par rapport aux médecins semblaient être surtout de l'écoute.

- Mesdames A et C souffraient ou avaient expérimentées, par le passé, un manque de reconnaissance et d'écoute de la part du milieu médical.

- Dans un premier temps, Mme A nomma le médecin à l'origine du diagnostic : « *Le premier à m'en avoir parlé c'est le docteur N., du centre de la douleur.* » (Ligne 19), puis elle employa le pronom pluriel « *ils* », ce qui dépersonnalisait le médecin et créait une distance entre elle et le monde médicale. Cette mise à distance était pour elle, nécessaire afin de contester dans un premier temps, comme vu précédemment l'annonce du diagnostic.

Elle exprima, par ailleurs, un vécu de persécution à l'égard des médecins, qui plusieurs fois

dans sa vie, ne l'avaient pas prise assez au sérieux, selon elle, ou se sont « *acharnés* » contre elle :

« *Mais j'ai surtout eu une infiltration où le médecin s'est acharné et m'a fait vraiment très mal.* » Ligne 36.

Alors qu'elle était « *bloquée* » du dos malgré une manipulation par un « *rebouteux* » :

« *Mais je ne suis pas allée voir le médecin, parce que j'avais honte... Et puis je ne pouvais pas lui avouer que je suis allée voir quelqu'un. Et puis, à cette époque j'avais un médecin pour qui tout ce que j'avais été psychologique. Quand il a su un petit peu ce qui c'était passé dans mon enfance, ... tout ce j'avais c'était psychologique... Après j'étais un peu méfiante...* ».

Lignes 673 à 675.

« *Oui. Et puis le médecin ne me croyait pas... parce que le dossier ben d'hystérique me suivait quoi... Et heu... j'ai changé de médecin ! Et le nouveau médecin... le docteur C. (Son médecin traitant actuel) au départ, il ne me croyait pas. Je suis sûre qu'il ne me croyait pas.... (Voix plaintive)* » Lignes 950 à 952.

-Mme C était ambivalente par rapport aux médecins. Ils ne reconnaissent pas tous sa fibromyalgie mais restaient des référents indispensables, notamment en cas de problème relationnel avec des membres de sa famille :

« *Si je vois que mon fils n'est pas bien, que me le dise les copains. Bon ben... je ferai le nécessaire. J'irai voir le médecin et puis voilà.* » Lignes 694 à 695.

« *Mon gars... mon il a 17 ans donc c'est la crise d'adolescence... J'essaye de le faire parler. Mais... j'ai beaucoup de mal. Je ne sais pas si je vais pas en parler à mon médecin traitant quand il va le voir.. Pour qu'il s'ouvre avec lui pour voir ce qu'il pense de ma maladie.* »

Lignes 469 à 471.

« *Donc avec le docteur P., on a travaillé beaucoup la dessus. Et il m'a dit que je devais choisir soit ma sœur, soit mon mari parce qu'on était pas encore marié à l'époque. (...) Et j'ai choisi. J'ai fait une croix sur ma sœur.* » Lignes 218 à 220.

« *Pourquoi que tous les médecins ne le reconnaissent pas. C'est ça... c'est ça qu'ils n'arrivent pas à comprendre (La FNATH) Et ça ne se voit pas.* » Ligne 309 à 310.

Mme C était d'autre part, en procès avec la sécurité sociale concernant la reconnaissance de son handicap, suite à une entrevue avec un médecin conseil qui l'a selon elle « *humiliée* » et « *injurée* ».

« *Il m'a dit « asseyez-vous, parce votre comédie, ça commence à bien faire ». Donc heu... après il m'a mise sur la table pour me regarder. Il m'a touché tous les points sensibles de la fibromyalgie ; poignets, coudes, cervicales, colonnes, genoux, chevilles... Enfin, en tapotant*

*avec un petit marteau comme les médecins. La douleur s'est déclenchée deux fois plus, je me suis mise à pleurer, par la douleur. Il m'a dit « arrêtez votre comédie, c'est vraiment du n'importe quoi ». Donc je suis sortie et il m'a dit « vous recevrez de mes nouvelles, voir si vous avez le droit à une invalidité ou pas ». » Lignes 106 à 110.*

*« Ce médecin conseil Ah ! Non ! La sécurité sociale... infecte ! Infecte ! Ah non ! ... C'est vraiment rabaisser les gens. Mettre... à terre les gens. » Lignes 452-453.*

- Mme H, comme d'autres, avait également le sentiment de ne pas avoir été bien prise en charge par ses différents médecins successifs :

*« il était d'une certain âge. Il n'était pas loin de la retraite. Donc euh... Ils n'avaient pas étudié, ça ici. Il ne connaissait pas ça la fibromyalgie. Je me suis battue pour lui faire comprendre ça. » Lignes 123 à 124.*

*« Moi, j'ai souffert de spasmophilie. Ça c'était pareil. C'était oui, non, oui, non. C'est pareil. Ça n'a pas été trouvé par un médecin ! ... C'est un pharmacien qui m'a dit ça... On m'a dit, mais c'est pas de... c'est pas un traitement comme ça qu'il vous faut. Il vous faut un traitement de fond ! Je me rappelle bien parce que ... C'était un truc tout bizarre. » Lignes 374 à 376.*

*« C'est pas possible ça, parce qu'il y en avait qui me disait, c'est dans la tête ! Ben oui, ben évidemment que c'est dans la tête, que je disais. Ça n'est pas qu'aux pieds. C'est le cerveau qui fonctionne. » Lignes 339 à 340.*

- Mme I avait, de même, été confrontée aux limites du savoir médical et cela, dès son enfance comme exposé plus haut, puis à l'âge adulte « A la limite, c'était soigné à tort et à travers, j'appelle ça parce que tu ne savais pas quoi faire. La médecine ne savait pas quoi faire. » (Lignes 429 à 430) expliquait-t-elle à propos de ses « crises violentes » de douleur.

- Mme J avait le sentiment de ne pas avoir été bien prise en charge lors de son hospitalisation dans l'enfance pour « ostéomyélite méningiteuse de la hanche ». « Je n'ai pas eu des rééducations à la suite de tout ça donc ma jambe s'est ankylosée et puis ben elle avait moins de force que l'autre donc je me suis toujours appuyée sur la jambe droite... » Lignes 37-38.

Ce sentiment perdurera par la suite concernant la fibromyalgie, elle avait le sentiment qu'on lui avait initialement caché le diagnostic.

*« J'avais été voir un rhumatologue et le rhumatologue l'avait dit entre le médecin et moi que... j'avais de la fibromyalgie mais moi je ne savais pas du tout. Ça c'est produit au mois de janvier 2004. Je n'étais vraiment pas bien. J'étais voir un psy que j'ai oublié de vous dire. Je me faisais suivre par un psy parce... on me disait que c'était de la dépression. »*

Lignes 196-198

*« On me disait que j'étais dépressive et de toute façon on ne trouvait pas d'autre solution. »*

Lignes 201 à 202.

- Monsieur K a aussi été confronté aux difficultés des médecins à faire le diagnostic de fibromyalgie.

*« J'ai commencé à aller voir des spécialistes et tout, qui ne savaient pas ce que j'avais. Ils croyaient que c'était... de la... Au départ de l'arthrose... ou je ne sais pas quoi là... après la fatigue. Ils ont cru que c'était la fatigue et tout... heu... Ils m'ont donné des médicaments aussi... J'ai pas trop compris parce qu'en fait ils me donnaient des médicaments style PROZAC<sup>R</sup>, style... Alors qu'en fait, moi, je n'avais pas besoin de ça quoi... Ce n'est pas de ça, que j'avais besoin »* Lignes 173 à 176.

*« je me suis dit, il me faut un docteur... qui pourrait croire à cette maladie quoi. Enfin qui connaît cette maladie »* Lignes 895-896.

*« Ouais mais bon... Il y a certains médecins. Vous leur dites que vous avez mal. Ils ne vous croient pas du tout quoi ! Ils disent non, non, c'est faux. Vous n'avez rien aux radios. Vous n'avez rien nulle part. Je suis désolé ! (Il s'énerve un peu et hausse le ton) Attendez quoi ! Je ne peux plus conduire. Ça va faire 5 ans que je ne peux plus conduire ! Euh... dès que j'appuie sur euh, sur l'embrayage, j'ai le pied qui commence à trembler. Vous n'allez pas me dire que c'est normal ! »* Lignes 596-599.

- Mme D a, également, été confrontée à des probables erreurs causées par des médecins, notamment lors d'un épisode de chirurgie du genou qui a nécessité plusieurs reprises opératoires ou lors d'une prise en charge tardive d'un syndrome occlusif. Pour autant, elle ne semblait pas avoir gardé de rancune.

Elle considérait, tout de même, son médecin généraliste comme étant dépassé par sa maladie.

*« Non, non, non docteur X. (Son médecin traitant) je le prends un peu comme mon supermarché. Je lui dis, il me faut ça, il me faut ça. Et... et voilà. Il ne sait pas trop comment faire. J'ai vu un algologue. »* Lignes 540 à 541.

- Mme G faisait peu confiance aux médecins et aux hôpitaux. Elle était plus orientée vers les médecines parallèles.

*« Moi, je vais voir un monsieur qui s'occupe de moi, donc qui n'est ni médecin, ni quoi que ce soit. Il ne me dit pas ce qu'il est comme ça mieux. Il me dit, moi je suis là pour t'aider. C'est tout... Comme j'ai souvent des choses qui se... hein ! »* Lignes 242 à 244.

*« Pour moi, c'est de la drogue, ces médocs. C'est tout. Voilà. Donc je préfère passer par des choses plus naturelles. La sophrologie, ça me fait énormément de bien. »* Lignes 265 à 266.

Elle était, également, déçue par son médecin traitant qui n'avait selon elle jamais remarqué son problème avec l'alcool (Lignes 275 à 280).

- Plusieurs ont eu des parcours médicaux complexes avec plusieurs intervenants, des changements volontaires de médecin car leur maladie n'est pas assez reconnue, comme Mme F : *« Je ne vais pas être gentille par rapport aux médecins traitants... mais ce n'est pas au médecin traitant de... diagnostiquer la maladie. D'ailleurs j'en ai changé en cours de route parce que mon médecin qui était mon ami, ne voulait pas reconnaître cette maladie... Et il ne venait pas non plus aux réunions pour essayer. On peut admettre ça, et dire je ne sais pas et mais je m'informe. Il n'y a pas de honte, enfin pour moi. »* Lignes 207 à 210.

- En dernier lieu, Mme B, tout comme Mme E, avait de très bons rapports avec le monde médical, elle semblait satisfaite de sa prise en charge actuelle constitué par un suivi par son médecin traitant avec qui elle avait un *« bon dialogue »* et le centre de lutte antidouleur.

### **Reconnaissance de la fibromyalgie par la société et le monde du travail**

En premier lieu, la vie professionnelle des personnes rencontrées était rythmée par la fibromyalgie.

- Mesdames B et C ont eu des employeurs conciliant avec leur maladie :

- Mme B : *« C'était un... consentement mutuel. A Noël, je travaillais plus mais je gardais mes heures pour dans l'année quand ça n'allait pas. Je prenais des journées pour... me retaper quoi »* Lignes 490 à 491.

- Mme C : *« C'est pour ça qu'avant, en boulangerie, mes anciens patrons, ils me comprenaient. Je leur avais bien expliqué. Donc ils me disaient bon ben, avant d'avoir mal tu t'assoies cinq minutes. Ils me comprenaient. »* Lignes 273 à 275.

- D'autres employeurs, au contraire se montraient peu compréhensifs.

- C'était le cas de la même Mme C, lors d'un changement de propriétaire de boulangerie :

*« là, je suis tombée sur un autre patron qui... heu... lors de la vente a su que j'étais*

*travailleuse handicapée, et a profité de la prime. Il m'a fait faire des travaux que je n'avais pas à faire.(...) lui c'était speed, speed speed. Il fallait que je fasse la cuisson du pain, fallait sortir le pain du four. Et comme je n'étais pas trop grande, j'étais rendue à monter sur un escabeau enfin bon... la médecine du travail, voyant ça, elle m'a dit vous vous arrêtez, vous vous mettez en arrêt de travail. Tant que le patron ne trouvera pas un poste pour vous... heu... on attendra. Et ne trouvant pas de poste il m'a licenciée pour inaptitude en juillet 2009 euh 2008. » Lignes 76 à 82.*

- Plusieurs patients trouvaient que la fibromyalgie n'était, au jour de l'enquête, pas assez reconnue par la société.

- Mme C a eu besoin de l'aide d'une association de patients afin de faire valoir ses intérêts :  
*« il faut se faire aider par quelqu'un. Maintenant oui... Peut-être que dans...7 ou 8 ans, il n'y aura pas besoin. Mais actuellement, si, il faut. C'est pas assez reconnue encore.»*

Lignes 330 à 331.

*«Au niveau de l'invalidité,(...) ...C'est du n'importe quoi parce que... En plus il y a des personnes que je connais. Le doigt, il a été accidenté au travail. On leur donne une prime de 2000 euros parce qu'il ne peut pas plier le doigt entièrement... Et les personnes qui souffrent à longueur de temps. On ne va rien leur donner. Et ça, ça je suis sidérée par ça. Je ne suis pas d'accord du tout... avec ce système-là. Moi je demande... moi, je veux travailler de toute façon mais heu... qu'ils reconnaissent quand même cette maladie quoi parce que on souffre.»*

Lignes 369 à 373.

Elle cherchait une reconnaissance de ses souffrances et de son handicap par la société. Avec le soutien de la FNATH, la Fédération Nationale des Accidentés du Travail et des Handicapés, elle a entamé une procédure judiciaire contre la sécurité sociale par le biais du « tribunal des contentieux ». Elle revendiquait une invalidité de 50% afin de prétendre à un mi-temps thérapeutique. Sortant d'une entrevue avec un médecin conseil de la sécurité sociale, où elle s'était sentie humiliée, confortée par le chauffeur de taxi témoin de sa souffrance, elle voulut interpellier les autorités :

*« Le taxi, voyant que je ne pouvais plus marcher m'a pris dans les bras et m'a porté jusque dans le taxi. Et là... j'ai porté plainte et... j'ai écrit au préfet... ben de la Vendée donc monsieur de Villiers, j'ai écrit au ministre de la santé, monsieur Courbet mais je n'ai pas réussi à avoir son adresse. » Lignes 114 à 116.*

L'utilisation d'une canne jouait, de plus, aussi un rôle dans la demande de reconnaissance sociale de sa souffrance.

- Mme D : *«Parce qu'il y a pas mal de gens qui pensent que c'est imaginaire... Et je ne suis pas du style à me plaindre donc... quand je dis que j'ai mal, j'ai vraiment mal. (Sourire)»*  
Lignes 486 à 487.

- Le regard des autres, leur manque d'empathie, étaient également difficile à vivre pour Mme F : *« Il y avait toujours quelqu'un pour me dire, tu te plains tout le temps »* (Lignes 43 à 44) alors qu'elle décrivait ses douleurs rachidiennes, récidivant lors d'un post-partum.

- Par ailleurs, Mme F a été placée en invalidité deuxième catégorie mais pas pour cause de fibromyalgie : *« toujours est-il qu'il m'a mise en invalidité deuxième catégorie. Mais il m'a dit, je vous préviens tout de suite, je ne vous ai pas mise en invalidité pour la fibromyalgie... Je vous mets en invalidité pour ce que vous avez eu auparavant. C'est à dire les problèmes de dos, les problèmes d'algodystrophie, les problèmes... »* Lignes 169 à 172.

- Mme J a été placée en congés longue maladie également pour un autre motif que la fibromyalgie : *« puisqu'ils ont arrivé à me mettre en congés longue durée... demandé en longue durée qui avait aucun rapport avec ma fibromyalgie. C'était uniquement pour dépression... parce que la fibromyalgie, ce n'est pas reconnu »*. Lignes 216 à 218.

- Mme G : *« Mais au quotidien c'est... c'est franchement usant parce qu'il faut tenir tout le temps. Il faut se battre... ben contre tout quoi. Et puis se battre contre la COTOREP, c'est une horreur ! »* Lignes 165 à 166.

Alors qu'elle était examinée par un médecin de l'actuelle MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées), Mme G a eu le sentiment de ne pas avoir été prise au sérieux : *« Pour lui, c'était dans ma tête ! »* (Ligne 196).

*« De but en blanc, il m'a dit, mais si ils vous donnent de l'argent à vous. Qu'est-ce qu'on va donner aux vrais handicapés... Alors là, vous avez l'impression que tout s'écroule (Elle est émue) Parce que là... on avait rien. Moi, je leur ai dit, on ne demande rien. Je veux dire cette maladie, elle est là. On a rien demandé. Moi, je dis, je veux juste survivre, parce qu'à l'époque j'avais 120 euros par mois pour vivre... Ah ben c'est sûr que je suis avec monsieur B. Ben oui mais votre... Enfin oui, mais bon. Déjà moi, ma reconnaissance à moi, comme quoi je ne suis pas... Parce que j'avais à peine 37 ans, quand ils m'ont dit ça... Donc ben moi, j'ai toujours travaillé dans les bars, dans la restauration. Du jour au lendemain plus rien »*

Lignes 200 à 205.

*« Parce que déjà en parler à des gens qui s'y... heu. Ben qui ne vivent pas ça. Déjà, ils vous regardent comme ça... puis l'air de dire. Ben t'es normale. Ben tu rigoles tout le temps. Ben je*

*dis, je ne vais pas arriver avec une tête de 3 mètres de pied... Ça ne se voit pas sur moi. On ne voit pas qu'on est malade donc heu... Et les gens sont méchants en fait. Voilà. Si ça ne se voit pas ou si il n'y pas... c'est bête ce que je dis mais si il n'y a pas le mot cancer, on est pas...Voilà ! Et ça, je ne trouve pas ça normal parce que... je me dis, le cancer, bon, ... ça peut être vital pour certaine personne mais... maintenant avec les progrès. Ça se soigne. Nous, on voudrait juste aussi, que nous, ça se soigne... Et ça les gens, ils ne comprennent pas. Ils ne comprennent pas ce qu'on peut vivre au quotidien quoi... C'est... » Lignes 207 à 213.*

- A propos du peu de personnes présentes aux réunions d'information sur la fibromyalgie organisées par une association, dont Mme H était membre : « *mais les gens, ça n'a pas l'air de les intéresser.* » (Ligne 33).

« *... J'ai jamais été prise en charge à 100 % hein... Ah ben non, ce n'est pas reconnu.* »

Lignes 275 à 276.

- Mme I : « *Pour conduire aussi parce que nos bras, nos bras fatiguent. Les gens ne comprennent pas parce qu'ils ont l'impression... mais nous, nos bras fatiguent ... sur le volant. On est crispée, je ne sais pas mais nous. Nos bras fatiguent* » Lignes 341 à 342.

- M H : « *Ça handicap, mais ce n'est pas reconnu comme un handicap... (Court silence)* » Lignes 716 à 717.

- De plus, Mesdames C, B, F, D et H ainsi que monsieur K avaient le statut de travailleurs handicapés.

-Exemple de Mme C qui a été reconnue par la MDPH « *travailleuse handicapée* » en 1997.

Elle a par ailleurs subi plusieurs licenciements pour inaptitude en 1997, en 2008

« *Alors, si vous voulez. J'ai été licenciée en 2008 heu...et jugée le 28 juillet 2008 pour inaptitude,... heu.... suite à une visite médicale de la médecine du travail par docteur T., heu... qui a vu que mon patron abusait de moi au niveau de mon travail. Donc il a voulu que je mette en arrêt de travail et m'a licencié pour inaptitude.* » Lignes 14 à 16.

- Mme F, comme expliqué précédemment, a été mise en invalidité deuxième catégorie et touchait une rente de 730 euros par mois.

- En dernier lieu, Mme C gardait de l'espoir, quant à une amélioration future de la reconnaissance de la fibromyalgie par la société.

« *La fibromyalgie, ça s'ouvre. C'est comme le cancer du sein, il y a 15 ans de ça... Oh là, là, ben dit donc, elle a un cancer du sein et tout... Dans 15 ans, ce sera peut-être mieux.* » Lignes 696 à 697.



## **4. Discussion**

### **4.1 Sur la méthode**

La réactivité des médecins sollicités pour faciliter l'accès aux patients a été immédiate. Cette attitude témoigne peut-être de leur souci d'aider une jeune collègue, mais aussi vraisemblablement de l'actualité de leurs préoccupations concernant les patients fibromyalgiques.

#### **4.1.1 Le récit de vie**

L'approche ethnosociologique du récit de vie apportait un éclairage subjectif riche adapté, à notre sens, à l'appréhension notamment des facteurs psychosociaux.

De même, dans une enquête similaire suisse <sup>[18]</sup> étudiant 65 patients fibromyalgiques à qui, lors d'entretiens semi-structurés, on a posé la question « Parlez-moi de votre fibromyalgie : comment est-ce que cela a commencé ? », nous avons été surpris par la facilité avec laquelle les patients interrogés abordaient spontanément leur vécu émotionnel le plus intime.

Le contenu des entretiens illustre l'« intérêt d'une approche fondée sur la narration » accordant, de fait, « une attention particulière à l'expérience et aux liens entre le ressenti corporel et le vécu psychique de l'individu » <sup>[18]</sup>.

Dans les limites d'un travail de thèse, cette méthode a permis d'accéder « aux représentations de la maladie ainsi qu'aux attributions internes ou externes » à l'origine, selon eux, de leur maladie, « ce qui est l'un des moyens pour les patients et les thérapeutes de partager une approche de la plainte douloureuse dans la complexité de ses diverses dimensions » <sup>[18]</sup>.

Les limites de la méthode liées à la subjectivité ont été éprouvées <sup>[19]</sup> :

- La mémoire événementielle forcément sélective du sujet, ses capacités narratives, sa réflexivité à la mise en récit de l'expérience, ses souvenirs, son évaluation rétrospective, son jugement moral, ses éventuelles dissimulations volontaires constituent des contraintes

inhérentes à la technique.

- De plus, les phénomènes de saut vers l'avant au niveau chronologique brouillent l'image mentale que l'interviewer tente de se faire du parcours biographique.
- Son équipement culturel et idéologique, sa vision du monde et de sa place dans le monde entrent également en jeu dans la subjectivité de la reconstruction narrative.
- Enfin, les objectifs de l'entretien constituent un filtre qui oriente et pré-centre l'entretien biaisant ainsi son déroulement.

#### **4.1.2 L'enquêteur**

- Le fait d'être médecin influence de façon indirecte la conduite des entretiens. D'après l'avis de la sociologue Mme HARDY Anne-Chantal, chargée de recherche au CNRS, rencontrée le 10/06/2010, la profession de l'enquêteur influence le sujet, qui tente ainsi inconsciemment de dire ce qui pourrait intéresser un médecin.

Durant l'entretien le patient, influencé par ses représentations du médecin, tente de se mettre en scène sous l'aspect 'd'un bon patient'.

Une illustration pourrait en être la rapidité avec laquelle la fibromyalgie apparaît dans tous les récits.

- L'inexpérience de l'enquêteur a réduit la qualité informative des premiers récits, trop souvent interrompus par des questions cassant le fil du récit.

De plus la façon d'amorcer l'entretien a quelque peu variée d'un entretien à l'autre influençant peut-être le début du récit.

- L'enregistrement audio des entretiens a parfois été de mauvaise qualité du fait de la distance entre le dictaphone et le sujet. Cela, a concouru à une minime perte de matériel notamment, au niveau des entretiens G, I et J.

- La constitution de l'échantillon, selon Daniel Bertaux <sup>[19]</sup>, doit se faire au fur et à mesure de l'analyse des premiers récits afin de varier au mieux les positions et les points de vue. La réalité des conditions de la thèse nous a conduites à constituer notre échantillon selon les réponses aux courriers.

-L'analyse des récits de vie selon Daniel Bertaux <sup>[19]</sup> se fait par la recherche de récurrences à partir desquelles sont élaborées les hypothèses jusqu'à saturation du modèle. Cette saturation, ayant permis l'émergence de récurrences, a pu être atteinte grâce à l'enquête bi-centrique coordonnée avec Sophie Vercoestre en Loire Atlantique. L'enquête en Vendée a permis l'émergence d'un cas négatif en la patiente E.

## **4.2 Sur les résultats**

### **4.2.1 L'échantillon**

- Les échantillons vendéen et nantais, composés respectivement de dix femmes et un homme, et de neuf femmes ainsi qu'un homme, correspondent aux données épidémiologiques de répartition hommes-femmes retrouvée dans les études internationales. En effet la fibromyalgie touche majoritairement les femmes dans 80 % à 90 % des cas <sup>[4,5]</sup>.

- L'âge des patients dans l'enquête vendéenne s'échelonnait de 34 à 62 ans et dans l'enquête nantaise de 46 à 65 ans. Les données de la littérature rapportées par l'HAS font état, pareillement, d'une proportion prédominante de patients âgés entre 45 et 55 ans.

L'âge moyen au diagnostic des patients vendéens était de 38.6 ans, ce qui était légèrement plus jeune que dans l'échantillon nantais. En effet, dans ce dernier le diagnostic de fibromyalgie avait été posé entre 40 et 57 ans.

- Il est à noter que la plupart des patients rencontrés, que ça soit en Vendée ou dans la région nantaise, était issue d'une fratrie nombreuse avec tout ce que cela comportait comme problématiques telles que trouver sa place au sein de la famille, sa part d'affection et d'attention parentale.

- Dix patients vendéens sur onze appartenaient à des classes socioprofessionnelles peu élevées.

D'une part, une étude similaire rapportée en annexe 6 du rapport de HAS <sup>[5]</sup> concernant 10 personnes fibromyalgiques recrutées par l'intermédiaire d'associations de malades, de forums internet ou de contacts personnels retrouvait une répartition plus diversifiée au niveau des

catégories socioprofessionnelles.

De même, l'échantillon de patient nantais recueilli par Sophie Vercoestre offrait une palette plus étendue de catégories socioprofessionnelles.

Une étude brésilienne <sup>[23]</sup> interrogeant l'influence du milieu social sur la prévalence de la fibromyalgie retrouvait, d'autre part une prévalence de la fibromyalgie de 4.4 % dans une population âgée de 35 à 60 ans à bas revenus, soit une prévalence supérieure à la population générale mais les études restent controversées sur ce sujet.

De façon similaire, une étude canadienne <sup>[24]</sup> portant sur 3395 personnes contactées par téléphone, retrouvait le faible niveau socioéconomique ainsi que le faible niveau d'éducation comme facteurs de risques de développer la fibromyalgie au même titre que l'âge, le sexe féminin ou le fait d'être divorcé.

Le site de la société française de rhumatologie <sup>[25]</sup> fait état de forme de maladie plus grave si les personnes sont d'origine modeste et ou d'un niveau d'éducation faible sans pour autant affirmer l'origine modeste comme facteur de risque.

Le faible niveau scolaire a également été retrouvé dans notre enquête car rappelons le, sept patients vendéens n'avaient pas le niveau baccalauréat.

En définitive, l'appartenance des sujets rencontrés à un milieu d'origine modeste relève probablement du hasard. Mais ce fait ouvre la discussion sur les déterminants sociologiques de la fibromyalgie.

#### **4.2.2 L'importance des difficultés psychologiques**

- Sept patients sur onze souffrent ou ont souffert de dépression dans l'enquête vendéenne. Des chiffres identiques ont été retrouvés dans l'étude nantaise.

Ce qui correspond aux données de la littérature. En effet, l'analyse rétrospective des dossiers des consultants en médecine générale et en rhumatologie libérale issus des données Thales-Cegedim <sup>[5]</sup> (années 2005 à 2008) a mis en évidence la présence de troubles dépressifs chez 59 à 62 % des patients diagnostiqués fibromyalgiques en médecine générale et de 47 à 60 % en rhumatologie de ville, ce qui renvoie les troubles dépressifs au rang de premier symptôme associé par argument de fréquence.

L'hypothèse selon laquelle la fibromyalgie résulte exclusivement d'un état anxio-dépressif n'est plus d'actualité mais, force est de constater que les patients de l'échantillon ne

permettent pas d'éluder la question d'un lien possible entre le vécu douloureux fibromyalgique et leur histoire de vie. Ceci a été observé par les psychiatres de centre de lutte antidouleur, les patients établissant ce lien spontanément et de façon intuitive <sup>[26]</sup>.

- Les relations non satisfaisantes avec les membres de la famille ont été couramment constatées.

- Dix patients vendéens sur onze ont décrit leur mère comme peu maternante ou pas assez à l'écoute de leurs besoins. Ces résultats font écho aux résultats nantais retrouvant une relation maternelle qualifiée de pauvre, spécifiquement en contact physique chez 5 des sujets.

- De même, très souvent, les pères étaient absents physiquement ou symboliquement durant l'enfance. En effet trois patients n'avaient pas connu leur père, dont un juste ses 7 premières années de vie (M. K). Six autres ont décrits des pères peu présents ou violents. Des résultats similaires ont été mis en évidence dans la région nantaise, retrouvant également dans 8 cas sur 10 un père « absent » sur le plan affectif et relationnel ou simplement physiquement absent.

Ces récurrences retrouvées dans les deux échantillons nantais et vendéens interrogent sur le lien possible entre vécu douloureux fibromyalgique et souffrances affectives précoces.

- Sur le plan de la position au sein de la famille, la moitié a gardé le sentiment d'avoir été marginalisé dans la fratrie, d'avoir été moins aimé ou bien traité différemment. Ces résultats résonnent au sein de l'étude nantaise avec l'exemple des patientes 3 et 10 souffrant également d'une préférence parentale affichée pour un autre membre de la fratrie ou encore celui de la patiente 2, en charge de responsabilités et des tâches ménagères conférées par son statut d'« aînée des filles ».

Dans une étude rétrospective allemande de Imbierowicz et Egle de 2001 publié dans *l'European Journal of pain* <sup>[27]</sup> analysant la survenue d'épreuves traumatisantes dans l'enfance de 38 patients fibromyalgiques en comparaison avec 71 patients souffrant de troubles somatoformes prédominant au dos, aux bras et aux jambes et 44 personnes souffrant de douleur chronique de mécanisme expliqué par une pathologie connue, il a été montré que le groupe de patients fibromyalgiques avait subi plus d'épreuves et/ou des épreuves plus sévères avant quinze ans que le groupe contrôle.

Le groupe de patients fibromyalgiques avait rapporté les scores les plus mauvais concernant les échelles d'évaluations de la qualité de la relation avec les parents durant l'enfance. Ce qui n'est pas sans rappeler la fréquence des carences affectives retrouvées lors de notre enquête.

L'étude allemande <sup>[27]</sup> a également retrouvé dans le groupe de patients fibromyalgiques les

scores les plus bas concernant le sentiment de sécurité durant l'enfance.

De même que dans les récits de vie, les patients fibromyalgiques de l'étude allemande ne pouvaient pas s'exprimer ouvertement avec leurs parents. En effet les échanges d'opinions n'étaient possibles que chez 39.5 % des patients fibromyalgiques versus 61.9% dans le groupe contrôle.

Le sentiment de ne pas être écouté a été retrouvé de façon très fréquente chez les patients rencontrés en Vendée et dans la région nantaise.

- Trois patients vendéens sur onze ont été témoins de l'alcoolisme d'un ou de leurs deux parents. De même, l'enquête dans la région nantaise retrouvait un alcoolisme paternel chez 6 patients sur 10.

Des résultats similaires ont été retrouvés dans une étude de Goldberg de 1999 <sup>[28]</sup>. Des abus d'alcool avaient été mis en évidence chez 41 % des familles dont sont issus les patients fibromyalgiques.

- L'étude allemande <sup>[27]</sup>, citée plus haut, a aussi retrouvé une fréquence significativement plus importante de séparation parentale chez le groupe de patients fibromyalgiques par rapport aux patients souffrant de troubles somatoformes. Ce qui a été retrouvé également dans notre enquête.

- Mme I a été témoin durant les premières années de sa vie de scènes de violences entre ses parents sous l'emprise de l'alcool. L'étude germanique <sup>[27]</sup> a montré que le groupe de patients fibromyalgiques a été témoin environ sept fois plus souvent de violences conjugales parentales que le groupe de patients contrôles.

#### **4.2.3 L'influence spécifique des carences affectives durables dans l'enfance et des traumatismes répétés**

Comme lors des consultations de suivi de patients douloureux chroniques <sup>[26]</sup> ou lors d'une étude qualitative similaire portant sur les gros consommateurs de soins en médecine générale <sup>[29]</sup>, les notions de carences affectives précoces et de traumatismes répétés ont fréquemment été retrouvées.

En effet le cas de Madame A décrit dans un article de *Douleur et Analgésie* portant sur la

place du psychiatre dans un Centre de Traitement de la Douleur <sup>[26]</sup> ressemble étrangement à la patiente B de l'échantillon: naissance de père inconnu, abandonnée à la naissance par sa mère jusqu'à l'âge de 7 ans où sa mère en reprend la garde lors d'une nouvelle union, « mère rejetante », ne l'ayant jamais « aimée », parcours psychiatrique...

Les « carences d'amour et de protection » de la mère, les histoires de vie riches en « abandon, placement, éclatement familial, décès des parents dépressifs et /ou douloureux, alcoolisme », pouvant « avoir valeur traumatique par leur intensité, leur durée ou leur répétition sont également fréquentes chez les patients douloureux chroniques au sens large incluant donc les patients fibromyalgiques <sup>[26]</sup>.

De plus, les auteurs de l'article ont rencontré un grand nombre de « traumatismes agis » comme les maltraitements physiques, psychologiques ou sexuelles, ce que confirment nos résultats.

- Une des récurrences principales retrouvée dans les deux enquêtes était la très grande fréquence du vécu de carences affectives précoces et durables.

Selon le psychanalyste John Bowlby, cité par le collège des enseignants de pédopsychiatrie : « le besoin d'attachement est un besoin primaire, inné chez l'homme. » <sup>[30]</sup>. Or, nous avons pu observer chez huit patients vendéens sur onze ainsi que chez 9 patients nantais sur 10, un vécu de carences affectives dans l'enfance à des degrés divers.

Ce qui correspond environ aux résultats décrits dans l'étude allemande citée plus haut. Effectivement dans l'étude allemande, les patients du groupe fibromyalgique ont manqué de marques d'affection par le biais de soin physique à 57,9 % versus 19 % dans le groupe contrôle <sup>[27]</sup>.

Nous savons, par ailleurs, l'importance que revêt la satisfaction des besoins d'attachement d'un bébé ou d'un enfant dans le développement d'une « base de sécurité », de sa confiance en lui et en l'autre ainsi que dans la fondation d'une image positive de soi. Une insuffisance dans les mécanismes d'attachement conduisant à un « attachement angoissé ambivalent, évitant ou désorganisé », responsable d'un défaut de protection à l'origine de troubles psychologiques dans la vie d'adulte <sup>[30]</sup>.

L'impact du « manque d'apport affectif » est, en effet, préjudiciable pour « le développement affectif ou cognitif » <sup>[31]</sup>.

Que ça soit des « carences aiguës, inhérentes à l'éloignement de la figure d'attachement » maternelle, comme chez Mme B et M. K placés en famille d'accueil leurs premières années

de vie ou bien des « carences insidieuses liées à l'indisponibilité psychique ou aux fluctuations d'humeur de la mère ou de son substitut » comme chez Mesdames A ou G, il a été démontré que la souffrance provoquée avait des conséquences à long terme <sup>[31]</sup>.

Les principales fonctions maternelles que sont « la fonction de maintenance », « la fonction de contenance » et « la fonction d'individuation du Soi » ont un rôle primordial dans la construction de la « sécurité affective », de « son espace psychique propre » et « des premiers liens sociaux » <sup>[31]</sup>.

La forte récurrence de ces frustrations affectives précoces, confirmées dans l'échantillon nantais, permet d'envisager un lien avec le vécu fibromyalgique.

Mais ce lien n'est pas aussi facile à tracer. Comme le souligne Soulé, le rôle des facteurs environnementaux associés aux facteurs innés fait qu'il devient à long terme incertain « d'attribuer à la seule carence l'étiologie des troubles constatés, car la complexité de l'évolution du développement et des conflits n'autorise pas la simplicité causale » <sup>[32]</sup>.

Dans notre « cas négatif » <sup>[19]</sup>, Mme E, la fibromyalgie s'était déclarée lors du mariage de sa fille. Elle ne relata aucun évènement pouvant laisser supposer un vécu de carences affectives ou de traumatisme. Au contraire, elle faisait état, à grand renfort d'expressions emphatiques, d'un parcours de vie heureux. Est-elle la preuve de la puissance des résistances psychiques inconscientes ?

Par ailleurs, les « aléas de la féminité et/ou de la maternité » ont également été retrouvés comme déclencheur de douleurs chroniques <sup>[26]</sup>.

- L'autre grande récurrence retrouvée est la fréquence élevée des accumulations d'évènements de vie vécus comme traumatisants au sein de nos deux enquêtes.

- Dans la population générale la prévalence des traumatismes au cours de l'existence varie beaucoup d'une étude à l'autre. Selon une revue de la littérature épidémiologique américaine datant de 2000 <sup>[33]</sup> « entre 16,3 % et 89,6 % des sujets ont fait l'expérience d'au moins un évènement traumatique au cours de leur vie. » Les très grandes disparités entre les études peuvent s'expliquer, selon l'auteur Jolly A., par les différents échantillons de population ciblée notamment la tranche d'âge, le sexe, le type de traumatisme et l'outil de mesure utilisé. « En dépit des différences, ces études témoignent d'un degré d'exposition aux expériences traumatiques notoirement élevé, faisant de la confrontation à l'extrême un évènement exceptionnel pour l'individu et commun pour la société. »

- Alors que les « abus physiques ou sexuel durant l'enfance » font partie des évènements traumatiques les moins fréquents, touchant moins de 15 % de la population générale selon cette revue de la littérature épidémiologique <sup>[33]</sup>, quatre patients vendéens sur onze rencontrés en ont rapporté l'existence.

Deux des personnes vendéennes rencontrées ont subi des relations incestueuses durant leur enfance, Mme D d'un cousin et Mme B d'un beau-père. De même, la patiente 5 issue de l'enquête nantaise a subi, et cela dès ses premiers mois de vie, des attouchements sexuels administrés par son père puis par la suite des tentatives des demi-frères et de son frère.

Plusieurs études confortent la fréquence plus importante d'antécédents d'abus sexuels avant l'âge de 15 ans chez les patients fibromyalgiques par rapport à d'autres patients douloureux chroniques notamment l'étude d'Imbierowicz et Egle citée plus haut <sup>[27]</sup>. Cette étude rétrospective a retrouvé une fréquence de 10.5 % d'abus sexuels chez les patients fibromyalgiques versus 0% dans le groupe témoin (Mais 15.5 % dans le groupe de patients souffrant de troubles somatoformes).

La récurrence des maltraitances infantiles retrouvée dans les récits est corroborée par cette même étude. Un tiers des patients fibromyalgiques avaient subi des mauvais traitements physiques durant l'enfance contre 11,4% dans le groupe contrôle <sup>[27]</sup>.

La fréquence des antécédents de violence et d'abus sexuel dans l'enfance de patients fibromyalgiques n'est pas une surprise. Ce fait a été démontré dans de nombreuses études <sup>[26,34]</sup>.

Ce résultat pose la question de la mémoire de la douleur ressentie durant l'enfance, des traces corporelles laissées par la souffrance passée.

Il est intéressant de noter que toutes les études concordent à montrer l'incidence deux fois plus importante du syndrome de stress post-traumatique chez les femmes que chez les hommes alors qu'il a été mis en évidence que les hommes étaient plus souvent exposés à un événement traumatique dans leur vie <sup>[33]</sup>.

Une interprétation possible évoquée par l'auteur Jolly A., du laboratoire de Psychologie Appliquée « Stress et Société » de l'Université de Reims, consiste en une plus grande vulnérabilité des femmes aux évènements de vie traumatiques. Une autre interprétation possible est suggérée par l'étude de Kessler <sup>[35]</sup> démontrant que « les femmes sont soumises à des évènements aux caractéristiques intrinsèquement plus dévastatrices que ceux auxquels sont exposés les hommes », comme le viol par exemple qui est treize fois plus fréquent chez

les femmes que chez les hommes<sup>[33]</sup>.

Dans une maladie touchant de façon très majoritairement les femmes comme la fibromyalgie, ces données interrogent l'influence du sexe sur l'incidence des maladies.

Nos résultats sont en cohérence avec la conclusion principale de l'étude allemande selon laquelle c'est l'accumulation d'évènements traumatisants avant 15 ans qui est en cause dans l'apparition des symptômes psychologiques et physiques. Or, nous avons constaté une accumulation d'évènements traumatisants ayant débuté dans l'enfance chez 6 patients nantais sur 10 et chez 10 patients vendéens sur onze.

Cette addition de traumatismes dans l'enfance peut-elle être partiellement en cause dans le dérèglement central des mécanismes de régulation de la douleur et/ou, selon l'article de Imbierowicz<sup>[27]</sup> responsable d'anomalies du système de d'adaptation au stress.

#### **4.2.4 Vécu de la maladie : une vie envahie par le syndrome**

- L'annonce du diagnostic a été une épreuve pour certains patients qui ne se reconnaissaient pas dans la description du syndrome. D'autres l'ont accepté comme une fatalité ou encore « une étiquette » qui n'améliorait pas leur quotidien.

- Il a été noté que les patients rencontrés, aussi bien en Vendée qu'en Loire Atlantique, établissaient un lien spontané et intuitif entre leur parcours de vie et la survenue de la fibromyalgie et cela, de façon récurrente. Neufs patients vendéens sur 11 pensaient que l'origine de leur fibromyalgie était à chercher du côté de leur enfance, trois dans les traumatismes accumulés à l'âge adulte.

Ces résultats sont similaires aux résultats nantais faisant état de sept patients mettant en relation spontanément leur vécu passé et la survenue de la fibromyalgie.

Le début de la maladie était, pour cinq patientes vendéennes, à mettre en lien avec les aléas de la maternité tels qu'une grossesse, un traitement hormonal stimulant l'ovulation ou bien lorsque les enfants ont quitté le domicile familial.

De plus, trois patients vendéens voyaient en un problème physique, comme une infiltration mal passée ou une chute, un facteur précipitant la survenue de la fibromyalgie, deux autres évoquaient des facteurs psychologiques comme un surmenage ou un décès.

Ces résultats font écho aux résultats de l'enquête nantaise qui retrouva, pour quatre patients,

un facteur physique et pour deux patients un traumatisme psychologique comme évènement déclencheur de la maladie.

Le lien, fait spontanément par les patients, entre la survenue de la fibromyalgie et les traumatismes, a également été retrouvé dans de nombreuses études dont une étude similaire portant sur une approche narrative de 65 patients fibromyalgiques<sup>[18]</sup>. Dans cette enquête, « deux tiers des patients mettent en avant des évènements traumatiques d'ordre psychologique » comme « le deuil ou les violences subies dans l'enfance » en lien avec le début de la maladie<sup>[5,18]</sup>.

- Les récurrences constatées concernant le vécu quotidien de la fibromyalgie sont similaires à celles décrites dans la littérature<sup>[4,5, 36, 37]</sup>.

Les symptômes les plus fréquemment retrouvés dans les deux enquêtes étaient les douleurs chroniques, la fatigabilité associée au sommeil non réparateur, le déconditionnement musculaire, les troubles mnésiques et attentionnels.

La gêne fonctionnelle touchait aussi bien les domaines tels que les tâches ménagères, la vie intime du couple, allant parfois jusqu'à entraîner des séparations dans trois cas, les relations avec les enfants ou bien encore la vie sociale, les douleurs et la fatigabilité limitant les sorties et la conduite automobile par exemple, leur conférant un certain isolement social et familial. Le handicap était très perceptible également au niveau professionnel avec tout le questionnement autour du travail et de la place qu'il confère au sein de la société. Beaucoup avaient le sentiment d'occuper une place à part dans la société, d'être « *un poids pour la société* » sentiment renforcé notamment par le statut d'invalidé ou de travailleur handicapé. Une des résultantes était la fréquence du « discours dépressifs »<sup>[36]</sup>, « *avec toutes ces douleurs il est normal que le moral en prenne un coup aussi* » allant jusqu'à des pensées suicidaires retrouvées notamment chez trois patients nantais, une dévalorisation de l'image de soi « qui semble consécutive aux nombreuses défaillances de leur corps dans la vie de tous les jours », au « sentiment échec et d'inutilité »<sup>[36]</sup>.

Le vécu dépressif était parfois aggravé par une certaine incompréhension de la part de l'entourage familial, amical ou professionnel, reflétant une « absence de reconnaissance de la légitimité de la plainte »<sup>[36]</sup>.

- Une minimisation de la souffrance notamment psychologique a pu être constatée, de façon récurrente, comme s'ils n'étaient pas autorisés à en parler. Cela reflète probablement les séquelles laissées par le discours médical martelant que « tout était dans la tête » rapporté par

plusieurs patients. Ils ont pour la plupart souffert de la stigmatisation liée à une psychogénicité exclusive évoquée dans le passé. La souffrance devient, en conséquence, inavouable.

- Des interrogations concernant les craintes pour l'avenir, avec notamment pour certains patients, la peur de finir en fauteuil roulant ou encore la peur de ne jamais guérir. Cinq patients vendéens se présentaient comme pessimistes concernant l'évolution, entrevoyant très peu d'espoir de guérison de la part des médecins.

Une autre crainte récurrente, empreinte de culpabilité, portait sur le questionnement autour d'une hérédité potentielle transmissible à leurs enfants.

-La comparaison des deux enquêtes a montré, de plus, la récurrence des phénomènes d'errances médicales, fait confirmé par la littérature <sup>[36]</sup>. La fibromyalgie a fait que plusieurs des personnes rencontrées ont changé de médecins traitant pour un qui connaissait mieux la pathologie selon eux ou bien afin de trouver une meilleur écoute de leur souffrance.

Ils ont également pour la plupart un préjugé négatif par rapport aux médecins du fait d'erreurs médicales dont ils ont été victime ou encore du fait d'une stigmatisation importante.

-En outre, une récurrence majeure mise en évidence dans l'enquête et retrouvée dans la littérature était leur sentiment d'être « démunis face à leur affection » <sup>[36]</sup>, sentiment aggravé par l'impuissance des médecins à les soulager complètement <sup>[16]</sup>. « *Moi on ne me guérira jamais* », « *j'ai tout utilisé comme médicaments* ».

#### **4.2.5 Rôle de la fibromyalgie dans la construction de l'identité**

##### **Les récurrences observées dans les traits de personnalité**

La question de traits de personnalité prédisposant à la survenue de la fibromyalgie n'est pas résolue à l'heure actuelle. Elle semble toujours controversée. En effet, dans une communication publiée en 2010 dans les Annales médico-psychologiques portant sur le point de vue du psychiatre dans la fibromyalgie, il a été rapporté l'absence de « profil fibromyalgique type » <sup>[34]</sup>. Cependant, une étude de Wolfe et al. de 1984 <sup>[38]</sup>, faisait état d'une fréquence importante de traits de personnalité hypocondriaques, dépressifs et hystériques. De

plus, « la présence d'au moins un trouble de personnalité serait retrouvée dans 46.7 % des cas (obsessionnelle compulsive dans 30 % des cas, borderline dans 16.7 % des cas, dépressive dans 16.7 % des cas) » selon l'étude rapportée de Rose S et al publiée en 2003<sup>[39]</sup>.

Bien qu'il n'y ait pas de traits de personnalité caractéristiques de la fibromyalgie, la présente enquête bicentrique a montré un certain nombre de récurrences.

- En premier lieu, 10 patients vendéens sur onze ne s'autorisaient pas le droit de s'apitoyer sur leur sort.

Que ça soit le produit des interdits parentaux véhiculés durant l'enfance comme pour Mme A, ou bien les séquelles causées par le manque d'écoute parental ressenti pour une grande majorité d'entre eux, ils ne se plaignaient pas ou très peu.

- En deuxième lieu, en résonance peut-être avec le trait précédent, il a été noté une très grande fréquence de marques d'altruisme. Sept patients vendéens présentaient une très grande compassion pour les autres. Des résultats similaires ont été mis en lumière dans l'étude nantaise. Ils cherchaient peut-être, indirectement, à attirer l'attention des autres sur leur souffrance personnelle.

De même, dans le dossier écrit par Professeur Le Goff et D. Perocheau consacré à la fibromyalgie sur le site internet de la société française de rhumatologie, les malades sont décrits comme des « personnes empreintes d'humanité et tournées vers les autres »<sup>[25]</sup>. Ils appuient la fréquence de ces traits de caractères sur des études montrant que « 80% des sujets souffrant de fibromyalgie exercent des professions dans le domaine du social, de l'enseignement et de la santé »<sup>[25]</sup>.

- En troisième lieu, l'importance de la famille a été retrouvée chez 7 patients vendéens sur 11. Excepté monsieur K qui n'avait pas d'enfants, toutes les patientes de l'enquête vendéenne s'étaient créées un cocon familial autour de leurs 2 à 5 enfants. Leur parcours de vie a fait que Mme H et Mme J n'avaient presque plus de contact avec leurs enfants. Elles en souffraient beaucoup. L'image de la famille unie autour des parents et des enfants a été souvent un modèle de vie (Exemples de Mesdames B et I).

Il s'agissait vraisemblablement d'une réponse aux défaillances du modèle familial rencontrées dans l'enfance.

De plus, six patients vendéens aimaient les enfants ou des adolescents au point d'avoir travaillé auprès d'eux, pour trois d'entre elles, comme assistante maternelle, ou bien de chercher à le faire comme Mme G et Monsieur K. Ces derniers avaient comme projet de travailler avec les adolescents. mesdame G et C passaient beaucoup de temps à écouter les

soucis des camarades d'écoles de leurs enfants. Cette récurrence était corroborée par l'enquête nantaise, qui a retrouvé une institutrice et deux assistantes maternelles.

Une hypothèse possible serait que l'investissement auprès d'enfants constitue, pour eux, une façon de soigner l'enfant malheureux et mal aimé qu'ils ont été.

Le choix d'une profession fait référence, en outre, selon la sociologie, notamment à la biographie du sujet<sup>[40]</sup>.

- En dernier lieu, une certaine forme d'hyperactivité, prédominant pour la plupart avant le diagnostic de fibromyalgie, a été retrouvée chez 7 patients vendéens sur 11 et chez 6 patients nantais sur 10. Elle constitue, vraisemblablement, une des récurrences les plus significatives. Le mot « travail » était souvent très valorisé. Il joue un rôle important dans la construction de l'identité sociale de l'individu<sup>[40]</sup>. L'échec dans ce domaine a contribué à fragiliser un peu plus ces patients.

Cette notion de « style de vie actif » a été retrouvée, par ailleurs, lors d'une autre analyse « d'expérience subjective » réalisée auprès de 22 patients fibromyalgiques recrutés dans un centre antidouleur<sup>[36]</sup>.

Ce profil « hyperactif » a également été cité dans une étude portant sur des patients douloureux chroniques<sup>[26]</sup> qui se décrivaient souvent comme d'anciens « bourreaux de travail » aussi bien au niveau professionnel que privé.

Cette hyperactivité serait alors selon les auteurs<sup>[26]</sup> le reflet d'une « fuite dans l'agir, l'affairement et la dispersion » dans le but de « remplir les vides affectifs anciens et réprimés, de s'anesthésier pour ne pas ressentir les émotions douloureuses (...), de s'étourdir pour ne pas penser les séparations et les manques (...) ». La théorie défendue par les auteurs<sup>[26]</sup> est que les patients ayant subis des frustrations affectives précoces et/ou des traumatismes auraient des tendances hyperactives en « lutte contre la dépressivité sous-jacente » jusqu'à un certain « point de rupture » pouvant paraître anodin comme une blessure physique, un événement de vie intercurrent (Décès d'un parent, divorce, déménagement, mutation professionnelle, départ d'un enfant...) ou « tout simplement un épuisement final par effet de sommation ». Cet « événement -cassure » serait, de fait, à l'origine d'une rupture de leur fragile équilibre entraînant leur entrée dans « l'aréactivité », « la fatigabilité », « la dépendance » sous couvert de « douleur affichée ».

La fibromyalgie autorise cette inactivité tout en conférant au sujet, un statut digne d'être reconnu par les proches, les médecins et la société.

Selon Lucien Israël<sup>[41]</sup>, la douleur devient ainsi un « message », dont le contenu le plus

souvent inconnu de l'émetteur, est adressé à un « destinataire », lui-même inconnu le plus souvent. « L'esprit est obligé de franchir un pas, le pas du sens (...), pour accéder à un nouvel ordre de détermination ». Ce « message », véhiculé par la douleur, serait une réponse « à sa quête identitaire et affective primordiale ». « Cette demande d'amour, de considération et de réparation, adressée à un destinataire inconnu, bien souvent le parent défaillant ou blessant, est alors transférée alors sur la personne du soignant ». Le médecin est vécu ainsi comme « cette mère à qui le patient-enfant demanderait apaisement et réconfort ».

Cette notion de message véhiculé par la douleur n'est pas sans rappeler le débat entre fibromyalgie et hystérie. Dans cette dernière hypothèse, la douleur, porteuse d'un sens à décrypter, serait un mode de résolution d'un conflit intrapsychique projeté ainsi sur les médecins et la société <sup>[17]</sup>.

Les récits de vie recueillis ne permettent pas d'appuyer cette hypothèse. Ils permettent seulement de constater la récurrence des conditions d'une fragilité de la construction identitaire déterminée à la fois par l'histoire affective et la trajectoire sociale. Ce constat interroge sur la place que vient prendre le syndrome douloureux comme marqueur de cette fragilité ou comme élément de reconstruction identitaire.

- **Place de la fibromyalgie dans la construction de l'identité**

- L'énergie mise en jeu pour lutter contre l'indifférence et l'incompréhension dans le regard de l'autre ainsi que pour une plus grande reconnaissance de la fibromyalgie aux yeux des proches et de la société, témoigne, pour ces patients, d'enjeux affectifs profonds incluant les enjeux identitaires.

Pour la plupart des patients rencontrés en Vendée ou dans la région nantaise, la fibromyalgie occupait une place importante dans leur quotidien, conditionnant leurs rapports à leur histoire personnelle, à leur corps ainsi que leurs rapports aux autres ou bien encore leur place dans la société comme présenté précédemment.

Le fait qu'aucun des patients vendéens rencontrés n'exerçaient une activité professionnelle du fait de la maladie en est une illustration. La fibromyalgie a été parfois à l'origine de conflits au sein de la famille comme chez Mme C dont la sœur ne reconnaissait pas la maladie ou de séparation de couple comme chez Mme F.

Le rapport aux autres est également conditionné par le handicap causé par la fibromyalgie.

En effet, les patients rencontrés sont dépendants, pour la plupart, d'aides extérieurs dans leurs courses, leur ménage. La fibromyalgie conditionne le rapport, par exemple, que Mme D avait avec ses enfants en lui rappelant ses limites physiques lorsqu'elle décidait de jouer au foot avec eux.

Ils ont dû modifier leur façon d'être et leur façon de penser le monde extérieur.

La fibromyalgie conditionne, de plus, leur façon de regarder l'avenir.

Les patients rencontrés semblaient exister au travers de la fibromyalgie. Cette maladie paraissait être constitutive de leur personne, de leur identité.

Ces constatations nous ont conduits à nous interroger, chez ces patients fragilisés dès l'enfance, sur le rôle d'étayage d'une identité problématique par la manière de vivre la fibromyalgie.

- La construction de l'identité individuelle relève, selon le sociologue Edmond Marc, d'un processus dynamique et multidimensionnel débutant avant la naissance dans l'imaginaire et le discours de parents et se poursuivant tout au long de l'existence <sup>[40]</sup>.

Elle se construit autour d'un double mouvement assimilation / différenciation aux autres.

Le discours parental dans les premières années de vie est primordial. Il ancre le nouveau-né au sein de la constellation familiale tout en le projetant dans l'avenir <sup>[40]</sup>.

De plus, le corps est une base privilégiée du sentiment d'identité. D'une part, il est le support de perceptions internes comme la faim ou la douleur. D'autre part, il constitue l'interface des interactions précoces avec l'entourage et le monde des objets <sup>[40]</sup>.

Or, nous avons retrouvé dans notre enquête bi centrique de nombreux cas où ces interactions n'étaient pas satisfaisantes et d'autres où le corps avait été malmené.

C'est au travers du regard maternel cher à Donald Winnicott, des caresses, des rapports corps à corps, et des soins prodigués que le nourrisson se sent investi affectivement <sup>[40]</sup>.

La construction de la personne se poursuit, par la suite, par le biais de processus complexes alliant à la fois l'identification et la différenciation notamment dans le cercle familial aux membres de la fratrie, puis aux camarades d'école, au milieu social et familial environnant.

A la lumière de ces considérations il est vraisemblable que les défaillances du discours parental et des interactions précoces, les frustrations affectives précoces, les traumatismes répétés rencontrés par les sujets de l'enquête puissent conduire à une défaillance dans la construction identitaire plus particulièrement dans le développement du narcissisme.

Il est entendu qu'un narcissisme « satisfaisant » est celui qui « promeut la constitution d'une

image de soi unifiée, achevée, accomplie et entière, (...) dépassant l'autoérotisme primitif pour favoriser l'intégration d'une figuration positive et différenciée de l'autre (...) enfin, qui suscite et entretient l'indispensable et minimal « amour de soi » nécessaire à toute survie physique et mentale (...) »<sup>[42]</sup>.

De plus, la sociologie considère l'estime de soi comme « une nécessité pour survivre dans la société actuelle compétitive et individualiste. Le manque d'estime de soi constitue un frein à la prise de décision, à l'engagement dans l'action ainsi qu'une capacité moindre à surmonter les difficultés quotidiennes ». Ce manque d'estime de soi, contribue donc en regard des concepts sociologiques à fragiliser les sujets en les rendant plus vulnérables face à l'adversité. Par analogie à la médecine, l'estime de soi est considérée par la sociologie comme le « système immunitaire du psychisme »<sup>[43]</sup>.

Le sentiment de manque d'estime de soi, d'autodépréciation a été retrouvé de façon récurrente durant les entretiens, témoignant d'une possible pathologie du narcissisme.

La recherche de reconnaissance par le système de soin et, par là même, par la société ne peut-elle pas être comprise comme un moyen de cicatrifier ce trouble du développement narcissique ? Ces constats de fragilisation affective de la petite enfance, associés à des indices de dévalorisation narcissique à l'âge adulte chez des patients fibromyalgiques, autorisent à s'interroger sur le rôle que prend la fibromyalgie dans l'économie psychique de ces patients. Un des sens possible de la fibromyalgie pour les patients peut être une forme de reconstruction identitaire autour de l'éprouvé corporel. Ce corps, dont a été souligné, plus haut, le rôle fondamental dans la construction identitaire, devient une sorte de rempart contre le vide intérieur<sup>[44]</sup>.

Le besoin de reconnaissance du patient n'ayant pas été assouvi dans le cercle intime, il se « déplace dans les champs médico-social et professionnel », représentant selon le sociologue Alain Ehrenberg, les derniers repères sociaux de code et de ritualisation de nos sociétés individualistes et de plus en plus virtuelles<sup>[26,45]</sup>. L'effondrement narcissique des sujets est tel qu'ils en éprouvent une « fatigue-douleur » d'être soi sur le plan psychique et corporel les obligeants à se retourner « in fine vers la mère-sociale »<sup>[26]</sup>.

En outre, nous savons que l'autonomie, considérée comme une norme dans nos sociétés individualistes et compétitives prônant le « culte de la performance », cher à Ehrenberg<sup>[46]</sup>, s'acquiert en grande partie par le biais de la sécurité affective dans l'enfance.

Une illustration est le ressenti négatif lié au handicap, au besoin d'aide dans la vie de tous les jours. Une autre illustration réside dans le fait qu'ils ne s'apitoient pas sur leur sort.

Le Docteur Canevet, dans un écrit pédagogique à paraître <sup>[44]</sup> propose l'hypothèse selon laquelle : « La plainte physique au carrefour d'une prescription sociale et d'une attribution de sens liée à l'histoire du patient, devient le support d'une identité qui constitue le bénéfice primaire de la maladie, le moyen d'une survie sociale admissible. »

Entendu par bénéfice primaire, « les satisfactions inconscientes (...) obtenues par le moyen du symptôme. »<sup>[48]</sup>.

La douleur fait partie des priorités au niveau politique et médical. La loi Kouchner du 4 mars 2002 définissant la prise en charge de la douleur comme un droit fondamental ou bien encore le plan Douleur 2006-2010 mettant, notamment, des moyens financiers importants dans la restructuration de la filière de soin de la douleur en sont deux exemples <sup>[47]</sup>.

La création des Centres de Traitement de la douleur, contribue à conférer un statut médical autonome de douloureux chronique indépendamment de l'étiologie, porte ouverte aux bénéfices secondaires : prestations sociales, revendications.

Entendu par bénéfices secondaires de la maladie, selon Freud, les « avantages et satisfactions multiples qu'un sujet peut retirer d'un symptôme, et qu'il découvre une fois que le symptôme est apparu. ». Ce phénomène, commun à toutes les maladies, peut être conscient, préconscient ou inconscient <sup>[48]</sup>.

Le symptôme devient alors, comme l'affirme Professeur Pascal Cathébras <sup>[49]</sup>, «cet 'alibi' formidable (...) pour consommer du médical, pour se faire plaindre... mais aussi pour s'autoriser à prendre enfin soin de soi, de lever le pied et à se restaurer, dans une société dominée par la course à la performance et la survalorisation de l'effort ».

- Une autre perspective serait d'envisager la fibromyalgie comme le reflet d'une défaillance des capacités de résilience d'un individu lourdement frappé par des événements de vie traumatisants.

La résilience est définie par Boris Cyrulnik <sup>[50]</sup> comme un processus à la fois biologique, psychoaffectif, social et culturel permettant un néodéveloppement après un trauma psychique. Il s'agit d'un véritable « ressort psychique », une « capacité de rebondir sur les événements de vie »<sup>[51]</sup>.

« Il y a dans chaque homme », selon Boris Cyrulnik <sup>[52]</sup>, « résilience naturelle ou spontanée ». Ces capacités de résilience s'acquièrent, pour ce qui est des facteurs individuels, dès les premiers jours de vie lors des phénomènes d'attachement. En effet, la qualité des interactions précoces intervenant au sein de la famille conditionne la confiance que le sujet aura en lui-même et aux autres lui permettant ainsi de mettre en place des mécanismes de défenses contre les aléas de la vie <sup>[51]</sup>.

Entrent en jeu, également, « l'équipement » personnel » cérébral, la plasticité cérébrale et l'équilibre neurobiologique.

Les autres facteurs individuels entrant en jeu sont « le tempérament de base et les attitudes conatives », « l'attribution » interne ou externe « faite par le sujet de la responsabilité des événements de vie », « les mécanismes de défenses et les stratégies de coping » ainsi que les aptitudes cognitives en général.

A ces facteurs individuels s'associent les facteurs environnementaux. Il y a de façon certaine « une synergie entre le sujet et son contexte ». Selon les travaux de Bowlby et de Dufour <sup>[53.54]</sup> « les liens familiaux sont de nature résiliente si la famille se montre flexible, cohérente, ouverte à la communication interne et avec l'extérieur ». Or, notre enquête a démontré la récurrence de défaillances des liens parentaux avec notamment un vécu de manque de communication par les sujets. La figure parentale n'était rappelons-le, majoritairement, pas vécu comme suffisamment sécurisante principalement du fait des carences affectives perçues. Au-delà de la famille, est sous-tendu par facteur environnemental susceptible de favoriser la résilience, tout l'environnement social du sujet incluant les pairs et plus spécifiquement les soignants <sup>[51]</sup>. Or, les sujets de notre enquête bicentrique présentaient de façon récurrente un vécu négatif vis-à-vis du monde médical.

A la lumière de cette définition, ne peut-on pas comprendre, en définitive, le vécu fibromyalgique comme un échec des capacités de coping, un échec permettant d'adopter une position de victime passive présentée comme constitutive de son identité.

En somme, de nombreuses interrogations au sujet de la fibromyalgie persistent notamment l'influence que peuvent avoir les facteurs psychosociaux.

Mais ne constitue-t-elle pas une réponse à l'évolution de la société « la fatigue d'être soi » et la reconnaissance de la douleur en tant qu'objet médical autonome depuis la création des centres antidouleur.

## 5. Conclusion

Au terme de l'analyse de ces 21 entretiens triangulée par le Docteur Canevet, de nombreuses récurrences ont été mises en évidence.

Force est de constater l'ancrage de la fibromyalgie dans l'intimité psychique des malades, lieu de souffrances, de carences affectives durables, de traumatismes. A l'instar de nombreuses études, notamment les travaux rassemblés par Yunus <sup>[13,14]</sup>, nos résultats confortent les hypothèses d'interactions étroites entre les facteurs biologiques, psychologiques et sociaux dans la survenue de la maladie.

Le vécu fibromyalgique trouve sens au regard de l'histoire de vie des sujets.

Selon l'algologue Patrick Ginies <sup>[55]</sup> : « chaque individu a dû imprimer dans son cerveau et dans l'architecture des voies nerveuses douloureuses, l'ensemble des expériences corporelles émotionnelles et intellectuelles qu'il a traversées. Les douloureux chroniques ont construit un schéma corporel, un rapport à la société, un foyer, une famille et un discours qui a enkysté le problème. Le rôle du thérapeute est de mettre à jour devant le sujet ce diagnostic global de la souffrance au-delà de la lésion organique.»

Notre but était d'aider les médecins généralistes, contraints de renoncer à l'objectif de guérison, à penser la prise en charge au-delà de la réponse technique à la plainte douloureuse. Dans cette perspective d'accompagnement de patients chroniques, une relation d'aide centrée sur l'écoute des plaintes et de l'histoire de vie (narrative medicine), appuyée sur l'empathie conforme aux objectifs de compétences du médecin généraliste <sup>[56]</sup>. Elargir le schéma classique enseigné dans les facultés de médecine 'symptômes, examen clinique et complémentaires, diagnostic différentiel, traitement', avoir l'esprit ouvert pour accueillir chaque patient dans sa singularité, avec ses représentations, ses conflits intrapsychiques inconscients, ses plaintes tout en restant en alerte permanente sur une pathologie organique sous-jacente, doit rester l'objectif essentiel pour l'accompagnement des patients en médecine de soins primaires.

Ce travail de recherche pourrait contribuer à une vision renouvelée de ces patients fréquents et si difficiles à prendre en charge <sup>[16]</sup>.

«Au-delà des polémiques sur la dénomination de la fibromyalgie et sur les parts respectives de l'organicité et de la psychogénèse de ce syndrome, il nous semble que la fibromyalgie est un modèle qui doit inciter à considérer les plaintes douloureuses dans leur complexité afin de leur offrir un accueil tolérant et légitimant, dénué de tout présupposé ou jugement. Car la

souffrance ressentie et la demande de soins de ces patient(e)s, si souvent présentée dans une grande tension, exigent une prise en charge globale et individualisée qui ne fasse l'économie ni des progrès de la science en cours dans ce domaine ni des dimensions psychosociales et relationnelles»<sup>[57]</sup>.

Sur le plan des perspectives de recherche, des études complémentaires concernant les atteintes possibles neuroendocrines et neurochimiques des carences précoces et des traumatismes pourraient être envisagées afin de compléter les théories développées par Yunus, facilitées par les progrès actuels dans les domaines de la neuroimagerie fonctionnelle et de la neurobiologie. D'autre part, des études sociologiques permettraient d'approfondir l'analyse de l'impact des facteurs psychosociaux.

Le développement actuel de la recherche en médecine générale pourrait interroger le rôle de la prise en compte du vécu des patients fibromyalgiques dans leur prise en charge.

L'abondance de travaux en cours sur le sujet laisse à penser que l'avenir apportera des réponses et un soulagement à ses patients souffrants dans leur corps et dans leur âme dont le mal occupe les réflexions du monde médical depuis plusieurs siècles déjà<sup>[4,8]</sup>.

Dans tous les cas cette étude basée sur l'écoute de malades aura avec certitude contribué à développer mes compétences de jeune médecin généraliste.

Enfin, Franz Kafka, dans son recueil de nouvelles intitulé « Un médecin de campagne », rappelle une vérité établie depuis longtemps, bien connue des médecins :

« Il est aisé d'écrire des ordonnances, mais c'est un travail difficile que de s'entendre avec les gens ».

## 6. Bibliographie

1. Reiser S.J. In Lecourt D : Dictionnaire de la pensée médicale. PUF Paris 2004. pages 328-333
2. Cathébras P., Lauwers A., et Rousset H., "Fibromyalgia. A critical review," Annales De Médecine Interne 149, no. 7 (Novembre 1998): 406-414
3. Wolfe F., Smythe H.A., Yunus M.B., Bennett R.M., Bombardier C., Goldenberg D.L., et al. The American College of Rheumatology. Criteria for the Classification of Fibromyalgia. Report of the Multicenter Criteria Committee. Arthritis Rheum. 1990 Feb ; 33 : 160-72
4. Menkès C.J. et Godeau P. « La Fibromyalgie – rapport à l'Académie nationale de médecine » Bull. Acad. Natle Méd., 2007, 191, no 1, 143-148, séance du 16 janvier 2007
5. [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-10/syndrome\\_fibromyalgique\\_de\\_ladulte\\_-\\_rapport\\_dorientation.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-10/syndrome_fibromyalgique_de_ladulte_-_rapport_dorientation.pdf) , consulté le 28/12/2010
6. Guitteny M., Bougouin-Kuhn B., Sauvaget A., Vanelle J.-M. Syndrome fibromyalgique, le point de vue du psychiatre. Annales médico-psychologiques 2010 ; 168 : 229-233
7. Cathébras P. La Fibromyalgie doit-elle passer le siècle ? Rev Méd Interne 2000 ; 21 : 577-9
8. Blotman F., Branco J. La Fibromyalgie, la douleur au quotidien. Toulouse; éditions Privat, 2006 : 253 p.
9. Bannwarth B., Blotman F., Roué-Le Lay K.,Caubère J.-P., André E., Taïeb C. Fibromyalgia syndrome in the general population of France: a prevalence study. Joint Bone Spine 2009;76(2):184-7
10. [http://cofer.univ-lille2.fr/2eme\\_cycle/items/item\\_121.htm](http://cofer.univ-lille2.fr/2eme_cycle/items/item_121.htm) , consulté le 22/05/2011
11. Finckh A. Stratégies diagnostiques en présence de douleurs diffuses. Rev med Suiss. 2007, vol. 3, n°116, 1562-1568
12. Kahn M.F. Fibromyalgie : pour un cessez-le-feu entre les tenants du psycho-somatico-social et ceux du tout biochimique. Rev Med Interne 2001 ; 22 : 807-8
13. Yunus MB. Central Sensitivity Syndromes: a new paradigm and group nosology for fibromyalgia and overlapping Conditions, and the related issue of disease versus illness. Pain 2008. Semin Arthritis Rheum.2008 Jun 37(6):339-352.
14. Yunus MB. Fibromyalgia and overlapping disorders: the unifying concept of central sensitivity syndromes. Semin Arthritis Rheum 2007 Jun; 36(6):339-56

15. Laroche F. Actualités de la fibromyalgie. Fibromyalgia syndrome: what's new in 2009? La Revue du rhumatisme 2009; vol 76, n°6: 529-536
16. Verfaillie F. Le Médecin, le Patient, la Fibromyalgie. Caractéristiques de la relation médecin-patient. Thèse de Médecine générale. Université de Picardie, faculté de médecine d'Amiens. Le 24 octobre 2007
17. Israël L. L'hystérique, le sexe et le médecin. Collection Médecine et psychothérapie. Paris : éditions Masson, 2002, 241 pages
18. Girard E., Cedraschi C., Rentsch D. Luthy C., Allaz A.F. Approche narrative des attributions causales dans la fibromyalgie. Rev Med Suisse. 2007 Jun 20 ; 3 (116) : 1569-70, 1573-4.
19. Bertaux D. Le Récit de Vie, l'enquête et ses méthodes ; 2e édition. Barcelone : Armand Colin, 2006 : 128 p.
20. Wolfe F., Clauw D.J., et al. The American College of Rheumatology Preliminary diagnostic criteria for fibromyalgia and measurement of symptom severity. Arthritis Care and Research 2010; 62(5):600-10.
21. American Psychiatric Association. Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles Mentaux – DSM-IV. Paris : éditions Masson, 1996 (pour la traduction française)
22. Crocq L. et al. Traumatismes psychiques: prise en charge psychologique des victimes. Issy-les-Moulineaux : édition Masson ; 2007
23. Assumpcao A. et al Prevalence of fibromyalgia in a low socioeconomic status population. BMC Musculoskeletal Disorders 2009, 10:64
24. Withe K.P., Speechley M., Harth M., Ostbye T.: « The London Fibromyalgia Epidemiology Study: The prevalence of fibromyalgia syndrome in London, Ontario ». J. Rheumatol. 1999 JUL; 26(7): 1570-1576.
25. <http://www.rhumatologie.asso.fr/04-Rhumatismes/grandes-maladies/0F-dossier-fibromyalgie/sommaire-fibromyalgie.asp> consulté le 1 mai 2011
26. Robin B., Nizard J., Houart C., Gélugne F., Bocher R., Lajat Y. Place du psychiatre dans un Centre de traitement de la Douleur. Douleur et Analgésie 2003 ; (3) 161-167
27. Imbierowicz K., Egle U. T. Childhood adversities in patients with fibromyalgia and somatoform pain disorder. European Journal of Pain 2003 ; (7) 113-119
28. Goldberg R.T., Pachas WN, Keith D. Relationship between traumatic events in childhood and chronic pain. Disabil Rehabil 1999; 21 (1) : 23-30
29. Canevet J.-P., Texier G., Lemauff P., Venisse J.-L., Bonnaud A. Je suis malade, donc je suis, Douze

monographies de patients à forte consommation de soins. Annales Médico Psychologiques 164 (2006) 486-492.

30. [http://www.univ-rouen.fr/75668158/0/fiche\\_UFM\\_pagelibre/](http://www.univ-rouen.fr/75668158/0/fiche_UFM_pagelibre/)

Développement affectif du nourrisson. L'installation de la relation précoce mère-enfant et son importance écrit par Michèle MAURY, site du collège des enseignants de pédopsychiatrie consulté le 13/02/2011.

31. Mille C., Henniaux T. Carences affectives et négligences graves. EMC 37-208-A-85

32. Soulé M. La carences de soins maternels et ses effets. In: Lebovici S., Diatkine R., Soulé M., editors. Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. Paris : PUF ; 1999. P. 2529-48.

33. Jolly A. Évènements traumatiques et état de stress post-traumatique : une revue de la littérature épidémiologique. Annales Médico-Psychologiques, 2000,158 (5) ,370-378.

34. Guitteny M., Bougouin-Kuhn E., Sauvaget A., Vanelle J.-M. Syndrome fibromyalgique, le point de vue psychiatre. Annales Médico-Psychologiques, 168 (2010) 228-232

35. Kessler R.C., Sonnogo A., Bromet E., Hugues M., Nelson C.B. Posttraumatic Stress in the national comorbidity survey. Arch gen Psychiatry, 1995, 52, 1048 -1060

36. Aïni K., Curelli-Chéreau A., Antoine P. L'expérience subjective de patients avec une fibromyalgie : analyse qualitative. Annales médicopsychologiques, 168 (2010): 255-262

37. Gauvrit I. Fibromyalgie: état des mieux et enquêtes patients-médecins. Thèse de Médecine générale. Université de Nantes. 7 janvier 2005

38. Wolfe F., Cathey M.A., Kleineksel M. et al. Psychological status in primary fibrositis and fibrositis associated with rheumatoid arthritis. J Rheumatol. 1984 ; 11:500-6

39. Rose S., Cottencin O., Chouraki V., Wattier J.M., Houvenagel E., Vallet B. et al. Study on personality and psychiatric disorder in fibromyalgia. Press med 2003 ; 8 (5) :695-700

40. Halpern C. et Ruano-Borbalan J.-C. Identité (s), L'individu, le groupe, la société. Auxerre : éditions sciences humaines, mai 2004. 390 p.

41. Israël L. Boiter n'est pas pécher. Troisième édition. Paris : éd. Denoël, 1994, 316p.

42. Bergeret J., Béchache A. et coll. Psychologie pathologique, théorique et clinique. neuvième édition, Issy-les-Moulineaux : édition Masson, mai 2004. 362 p

43. Dortier J.-F. Dictionnaire des Sciences Humaines. Auxerre : édition Sciences Humaines octobre 2004, p 206 à 208

44. Canevet J.-P. Entre marchandisation de la santé et médicalisation du souci de soi : le goût de la maladie (L'exemple de la fibromyalgie). A paraître aux presses universitaires de Rennes.
45. Ehrenberg A. La fatigue d'être soi-Dépression et société. Paris :Ed. Odile Jacob,1998, 320 p.
46. Ehrenberg A. Le culte de la performance. Paris: Calmann-Lévy, 1991
47. <http://www.vie-publique.fr/actualite/alaune/douleur-plan-pour-ameliorer-prise-charge.html> consulté le 22 mai 2010
48. Doron R., Parot Françoise. Dctionnaire de psychologie.PUF, février 2007 768 pages
49. Cathébras P. Troubles fonctionnels et somatisation, comment aborder les symptômes médicalement inexpliqués. Issy-les-Moulineaux : éditions Masson; 2006,240 p.
50. Cyrulnik B. Résilience. EMC 60-125-B-10, 2010
51. De Becker E. Inceste et facteurs de résilience. Annales médico-Psychologiques 167 (2009) 597-603
52. Cyrulnik B. Autobiographie d'un épouvantail. La flèche : éditions Poche Odile Jacob, 2010, 279 p.
53. Bowlby J. Attachement et perte. Paris. PUF ; 1984
54. Dufour M.H., Nadeau I., Bertrand K. Resilience factors in the victims of sexual abuse: state of affairs. Child Abuse negl 2000; 24:781-97.
55. Ginies P. Créer, organiser et développer une structure anti-douleur, 160p, 1 Mo accessible en ligne, <http://www.cnr.d.fr/Creer-organiser-et-developper-une.html>, consulté le 22 mai 2011.
56. Gay B., Le Goaziou M.-F., Budowski M., Druais P.-L., Gilberg S. Médecine Générale. 2<sup>e</sup> édition. Paris : éditions Masson .2009. 488 p.
57. Allaz A.-F., Piguet V. Edito : La fibromyalgie : entre certitudes et interrogations. Revue médicale Suisse, 2007, vol. 3,n°116

## **7. Annexes**

### **PLAN DES ANNEXES**

Annexe 1 : lettre adressée aux médecins généralistes

Annexe 2 : courrier adressé aux patients

Annexe 3 : les nouveaux critères diagnostiques de la fibromyalgie selon ACR 2010

Annexe 4 : grille d'entretien

Annexe 5 : entretien patient A

Annexe 6 : entretien patient B

Annexe 7 : entretien patient C

Annexe 8 : entretien patient D

Annexe 9 : entretien patient E

Annexe 10 : entretien patient F

Annexe 11 : entretien patient G

Annexe 12 : entretien patient H

Annexe 13 : entretien patient I

Annexe 14 : entretien patient J

Annexe 15 : entretien patient K

## **Annexe 1 : la lettre adressée aux médecins généralistes**

**Nantes, 18 décembre 2009**

**Cher confrère,**

**Actuellement interne en médecine générale en fin de cursus, je souhaite réaliser une enquête concernant les patients de Vendée atteints de fibromyalgie dans le cadre de ma thèse de médecine générale.**

**Cette pathologie chronique, très controversée, est très difficile à prendre en charge au quotidien pour un médecin généraliste. La plupart des médecins se sentent mal à l'aise vis-à-vis de ces patients.**

**Je souhaiterais participer à l'amélioration de nos connaissances afin de fournir aux médecins généralistes plus d'outils intellectuels pour mieux la prendre en charge.**

**Dans mon enquête, j'utiliserai la technique de recherche éthnosociologique du récit de vie. Elle me permettra de comparer le vécu des patients et de mettre ou pas en évidence des récurrences dans leur histoire de vie. Ces récurrences pourront être des outils afin de mieux comprendre le développement de la maladie et peut être de mieux comprendre les patients.**

**Je fais donc appel à votre collaboration afin de me mettre en relation avec des patients atteints de fibromyalgie selon les critères diagnostiques en vigueur, qui seraient intéressés par ma démarche.**

**L'entretien avec le patient pourra avoir lieu selon sa convenance à son domicile, ou dans un autre lieu (cabinet médical si une salle est disponible...).**

**La durée de l'entretien peut être variable mais en moyenne, les patients sont sollicités pour une heure.**

**Je travaille avec le docteur Jean-Paul CANEVET, médecin généraliste, responsable de la recherche au Département de Médecine Générale à Nantes.**

**Je souhaiterais que vous transmettiez aux patients intéressés par ma démarche le courrier ci-joint puis que vous me fassiez parvenir avec leur accord, leur coordonnées téléphoniques afin de convenir d'un rendez-vous.**

**Je souhaiterais également si possible avoir accès à leur dossier médical afin de prendre quelques notes.**

**En vous remerciant,**

## **Annexe 2 : le courrier adressé aux patients**

**Nantes, le 12/11/2009**

**Madame, Monsieur,**

**Actuellement interne de Médecine Générale, je souhaite faire un travail de recherche sur la fibromyalgie en Vendée dans le cadre de ma thèse de fin d'études.**

**Les causes et les traitements de cette maladie, récemment reconnue posent encore beaucoup d'interrogations tant aux chercheurs qu'aux médecins et aux malades.**

**Votre médecin a estimé que vous pourriez m'apporter des informations utiles grâce à votre expérience de la maladie.**

**C'est pourquoi, je me permets de solliciter une rencontre afin de m'entretenir avec vous sur votre maladie et votre histoire de vie.**

**Cet entretien durera environ une heure.**

**Merci de participer à ce travail de recherche et ainsi de contribuer à améliorer la compréhension et donc la prise en charge de la fibromyalgie.**

**En espérant une réponse favorable de votre part, je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de mes sentiments les meilleurs.**

**Caroline Potz**

### Annexe 3 : les nouveaux critères diagnostiques de la fibromyalgie selon ACR 2010 <sup>[20]</sup>

ACR positif	si	IDD $\geq$ 7 et SS $\geq$ 5
	ou si	IDD 3-6 et SS $\geq$ 9
	et si	absence de diagnostic autre

#### **Index de douleurs diffuses (IDD)** (entourer les zones douloureuses)

épaules D / G	bras D / G	avant-bras D / G	
hanches D / G	cuisses D / G	jambes D / G	mâchoires D / G
thorax	abdomen		
rachis cervical	rachis dorsal	rachis lombaire	

Calcul du nombre de zones douloureuses :

TOTAL ... sur 19

#### **Sévérité des symptômes (SS) / 12**

fatigue	0	1	2	3
sommeil non réparateur	0	1	2	3
troubles cognitifs	0	1	2	3
sévérité des symptômes associés	0	1	2	3

(e.g. sensations ou symptômes

- généraux (fébricule, anorexie)

- musculaires (douleur, fatigue)

- digestifs (douleur et crampes abdominales, colopathie fonctionnelle, épigastralgie, reflux, constipation, diarrhée, nausée, vomissement)

- thoraciques (douleur, sifflement, souffle court)

- urinaires (dysurie, douleur et spasme vésical)

- cognitifs et neurologiques (céphalée, trouble de la mémoire ou de la réflexion, vertige, épilepsie)

- psychologiques (dépression, anxiété, insomnie, fatigue et lassitude)

- sensoriels (vision trouble, acouphène et troubles de l'écoute, perte ou diminution du goût, engourdissement, picotement)

- cutanéomuqueux (syndrome sec oculo-buccal, démangeaison, urticaire, photosensibilité, ulcération buccale, rash, alopecie, contusion facile, Raynaud)

TOTAL ... sur 12

## Annexe 4 : grille d'entretien

- **Age, sexe, origine ethnique**
- **Préciser qui a fait le diagnostic, quand**
- **Les parents**
- Contexte économique
- Profession des parents
- Histoire familiale : mariage, divorce, absence d'un parent (Décès, maladie), couple uni
- Contexte affectif
- Relations avec les parents,
- Relation avec les grands parents
- Maladie des parents : maladie grave ou chronique
  - **La fratrie : nombre de frères et sœurs**
- Rang de naissance, écart d'âge, relation
  - **La petite enfance**
- Mode de garde,
- Élevé par une autre personne ? Si oui pourquoi ?
- Disponibilité dans la famille
  - **Scolarité**
- Primaire, secondaire
- Activités extrascolaires
- Socialisation
- Description de l'enfant qu'ils étaient : timide, turbulent, sage, bonne élève ou pas....
  - **Adolescence**
- Conflits avec les parents, vie de famille (violences)
- Vécu des changements physiques
  - **Maladie dans l'enfance, vécu**
- Aiguë, chronique, chirurgie, traitement et prise en charge
  - **Études, formation professionnelle**
- Niveau d'études, diplômes, vécu des études et ou de la formation
- Profession en accord avec attentes ?
  - **Entrée dans la vie active, chômage**
- A quel âge ? Relation avec les collègues ? Relation avec les supérieurs ?
- Conditions de travail : satisfaisantes ou non ?
  - **Premières expériences amoureuses**
  - **Vie sociale, loisirs**
  - **Vie maritale, célibat** : entente du couple, profession du conjoint, naissances, accouchement, vécu de la maternité
  - **ATCD** : médicaux, chirurgicaux, psychologiques et familiaux
  - **Hygiène de vie** : consommation de toxiques (tabac, alcool, cannabis, autre), alimentation, sommeil, activités sportives, loisirs
  - **Vécu de la fibromyalgie jusqu'au diagnostic**
- Premiers signes cliniques
- Facteurs déclenchant selon le sujet interrogé ?
- Modification de votre vie personnelle, professionnelle et familiale depuis la maladie

1 **Annexe 5 : entretien Mme A 51 ans**

2  
3  
4  
5  
6  
7  
8

*Le 15/01/2010, à son domicile*  
*Durée : 1H45 environ*  
*Timbre de voix triste, dépressive, monotone*

9 CP : Déjà je ne connais pas votre âge Mme L. ?

10  
11 Mme A : Quel âge j'ai ? (*Petit rire*)  
12 51.

13 A partir de 30 j'ai arrêté de compter... (*Petit rire de connivence*)  
14 De compter puis de vieillir.  
15 Je me suis arrêtée à 35 ans.

16  
17 CP : Qui a fait le diagnostic de votre maladie ? C'était...

18  
19 Mme A : Le premier à m'en avoir parlé c'est le docteur N. du centre de la douleur. Je ne sais pas si il y est encore.

20  
21 CP : Si vous voulez commencer.  
22 (*Elle m'interrompt*)

23  
24 Mme A : Mais moi, je n'étais pas d'accord. Quand ils ont voulu me parler de ça, je la connaissais. J'avais lu des livres. Et je n'étais pas  
25 d'accord sur le fait que c'était ça mon problème.

26 (*Silence*)

27 Maintenant je pense que oui... y la fibromyalgie.

28 Mes muscles ont parfois du mal à... récupérer... lorsque je fais quelque chose, heu... par exemple du travail, du ménage ou un petit  
29 peu plus... Je ne récupère plus comme je récupérais avant.

30 J'ai des douleurs alors qu'avant... il fallait vraiment que j'en fasse beaucoup plus quoi...

31 C'est surtout ça.

32 Mon problème, c'est pas là... c'est surtout que... je pense que j'ai beaucoup souffert...

33 Enfin souffert dans le sens souffrance... physique, ... pas psychologique.

34 Enfin peut être psychologique aussi...

35 Surtout physique... Puisque... J'ai toujours eu mal au dos, mais euh...

36 Mais j'ai surtout eu une infiltration où le médecin s'est acharné et m'a fait vraiment très mal.

37 C'était en 1992, ... ouais 92 je crois...

38 ...

39 (*Court silence*)

40  
41 CP : On va peut-être y revenir après, ... sur tous les signes qui ont précédé... ou maintenant... enfin comme vous voulez...

42  
43 Mme A : Pas spécialement non.

44  
45 CP : Donc là vous pouvez me raconter un peu votre vie, dans le sens que vous voulez.

46 Alors qu'est-ce qui vous vient à l'esprit pour me... parler un peu de votre vie.

47  
48 Mme A : Moi je n'ai pas eu une enfance vraiment heureuse, ... mais bon... ni vraiment malheureuse non plus quoi...

49 Je ne me suis pas sentie très aimée... par mes parents.

50 Mais bon on était trois enfants rapprochés, une petite dernière qui est venue un an après.

51 Donc euh... j'étais la deuxième et souvent la deuxième... C'est pas toujours...

52  
53 CP : Une bonne place.

54  
55 Mme A : Mais bon en dehors de ça...

56 J'ai fait un travail sur moi... pour, comment dire...

57  
58 CP : Pour accepter ?

59  
60 Mme A : Non, c'est parce que... j'avais vu un médecin de la douleur à C. (*Grande ville près de chez elle*) qui m'avait dit que ce serait  
61 bien que je rencontre un psy...

62 Et on m'avait conseillé quelqu'un qui s'occupait vraiment de... de la douleur quoi.

63 C'est vrai que je m'entendais bien avec lui et... j'ai travaillé... oui on a travaillé pendant 5 ans.

64 Et ça m'a quand même pas mal aidé.

65  
66 CP : 5 ans, oui... c'est un long travail...

67  
68 Mme A : Oui, j'ai compris un peu comment je fonctionnais...

69 Mais au bout d'un certain temps... heu... j'étais bloquée en fait. J'étais restée un peu sur le passé et... je n'arrivais pas à sortir du  
70 passé en fait.  
71  
72 CP : Vous pouvez m'en parler un peu plus de ce passé-là. Qu'est-ce que (*Elle m'interrompt*)  
73  
74 Mme A : Le passé c'était quand même assez... pour moi c'était quand même assez difficile...  
75 J'aimerais pas revivre mon enfance...  
76 (*Petit silence*)  
77  
78 CP : Vous disiez que vous aviez l'impression d'être mal aimée par vos parents ?  
79  
80 Mme A : Ouais... En fait j'avais pas de place, c'était plus ça...  
81  
82 CP : Oui... Vous aviez un grand frère et une grande sœur...  
83  
84 Mme A : J'avais un grand frère et j'avais une sœur... En fait mon frère avait un an de plus que moi et ma sœur un an de moins que  
85 moi. Donc heu...  
86 Mon frère a fait de l'eczéma et puis ma sœur a beaucoup pleuré. (*Petit rire*)  
87 Et puis après elle a eu des problèmes scolaires...  
88 Donc moi j'étais au milieu de tout ça, et il fallait surtout que je me taise...  
89  
90 CP : Vous, vous alliez bien et donc on s'occupait moins de vous car vous n'aviez pas de problème en fait ?  
91  
92 Mme A : Oui et puis après heu... enfin, une chose que je me rappelle... ce qui m'a vraiment choqué... C'est que, ... je n'avais pas le  
93 droit d'aller sur les genoux de mon père... Il n'y avait que ma petite sœur qui en avait le droit. A table il n'y avait que mon autre sœur,  
94 celle qui est juste après moi, qui avait le droit de parler... Elle, elle pouvait raconter tout un tas de bêtises, n'importe quoi...  
95 Moi je n'avais pas le droit.  
96 Et... puis mon frère, c'était un gars donc c'était devenu le seul gars... et il avait toute la place.  
97 C'est vrai que ce n'était pas facile pour moi...  
98  
99 CP : Vous expliquez ça comment, le fait que vous n'avez pas votre place parce que c'est quand même...  
100  
101 Mme A : Parce que maman... maman, elle était... elle n'était pas trop soutenue par papa, déjà.  
102 Parce que papa, il n'avait pas trouvé sa place, ... j'en sais rien... Je ne sais pas trop comment ils fonctionnent...  
103 Mais, elle était un peu débordée par les enfants.  
104 Elle ne nous a pas voulu.  
105  
106 CP : C'est dur ça...  
107  
108 Mme A : Comment ?  
109  
110 CP : C'est dur de dire ça...  
111  
112 Mme A : Mais... Elle ne le dit pas clairement mais... c'est ça, elle ne nous a pas voulu...  
113 D'ailleurs, si ça c'était arrêté à moi, ça aurait peut-être été.  
114 C'est le fait d'en avoir eu une troisième après qui...  
115 Puis on est venu trop rapidement après le mariage...  
116  
117 CP : C'est dur aussi, un enfant tous les ans...  
118  
119 Mme A : En fait elle était juste mariée qu'elle est tombée enceinte aussitôt quoi. Elle avait quand même 28 ans quand elle s'est mariée  
120 ... donc...  
121 Mais je pense qu'elle n'était pas prête à avoir des enfants... peut être... tout simplement...  
122 Parce qu'elle a quand même été gâtée maman... Elle a eu une enfance difficile... enfin... rude parce c'était une famille de paysans...  
123 où la vie était difficile.  
124 Mais... elle avait une maman qui était très aimante.  
125 Ma grand-mère était super quoi... Donc heu...  
126 Il y a quelque temps ma fille s'est mariée, ... c'était au mois de mars l'an dernier... et j'ai vu enfin j'ai pu discuter un peu avec mon  
127 oncle. Il me disait qu'ils avaient été heureux, ils n'avaient pas l'impression d'avoir été malheureux... ni l'un ni l'autre.  
128  
129 CP : Votre oncle c'était le frère de votre mère ?  
130  
131 Mme A : Voilà. Mais j'ai bien aimé parce qu'on a parlé de certaines de choses que je ne connaissais pas...  
132 Ça m'a aidé à comprendre des choses par rapport à maman et après comment... elle s'est comportée après avec nous...  
133 En fait elle était dépassée par les éléments... c'était trop rapproché et elle n'arrivait pas à faire face.  
134 A ce moment-là, il n'y avait pas d'aides...  
135  
136 CP : Oui, vous voulez dire les allocations, les aides familiales...  
137

138 Mme A : Je ne sais même pas si elle les aurait demandées, les aides. Ce n'était pas non plus dans les mœurs... de prendre quelqu'un  
139 pour être aidé quoi...  
140 Trois enfants à la suite c'est presque des jumeaux... un an d'écart... Mon frère ne marchait pas quand je suis venue... Ben moi, il  
141 fallait me faire à manger... C'est mon oncle justement, que j'ai vu au mois de mars, qui m'a prise.  
142 Est-ce que...  
143 Parce qu'il y a sûrement aussi des choses qui viennent de ça...  
144 Maman quand elle a accouché, elle a accouché à la maison et elle m'a mise chez mon parrain pour... pour pouvoir accoucher et puis  
145 passer quelques jours avec mon frère quoi. Mais ça n'a pas été...  
146  
147 CP : Quand vous êtes née vous n'avez pas été tout contre votre maman...  
148  
149 Mme A : Quand ma sœur est née !  
150 Quand ma sœur est née... je suis allée chez... alors que mon frère a dû rester...  
151  
152 CP : Vous avez été mise à l'écart ?  
153  
154 Mme A : Moi, je pense que j'ai réagi par rapport à ça, parce que mon oncle m'a répété maintes et maintes fois... je ne mangeais  
155 qu'avec lui et je ne voulais pas manger avec ma tante.  
156 Ça devait être frustrant pour elle mais... c'est vrai que j'ai quelques flashes de... des flashes où j'étais chez eux... ou alors lorsque que  
157 je suis allée en vacances chez eux après... je ne sais pas si c'était à ce moment-là.  
158 Parce que j'avais que un an...  
159  
160 CP : Ben oui... on ne se souvient pas bien à un an...  
161  
162 Mme A : Ça m'a peut-être perturbé, je ne sais pas...  
163 Enfin peu importe... c'est comme ça, c'est comme ça...  
164  
165 (*Changement de cassette*)  
166  
167 CP : Vous avez toujours eu des bons rapports avec votre oncle? Ils habitaient près de votre famille ?  
168  
169 Mme A : Pas très près, ... ça faisait 25, 30 km à peu près.  
170 Oui je suis restée près de lui, en fait j'ai... par la pensée... je suis restée... près de lui, près d'eux...  
171 (*Court silence*)  
172 C'était...  
173 En fait c'est les parents que j'aurais aimé avoir...  
174  
175 CP : Et avec votre tante du coup, ça se passait bien aussi ou... ?  
176  
177 Mme A : Oui, oui... Ils n'ont pas eu de fille alors...  
178  
179 CP : D'accord...  
180  
181 Mme A : ... Ils ont toujours eu un faible pour moi...  
182 Je ne sais pas, peut-être parce qu'ils m'ont eu quand j'étais petite...  
183  
184 CP : Parce qu'ils vous gardaient souvent?  
185  
186 Mme A : Non... non, on se voyait... à Noël, heu... à Pâques. Enfin je ne sais pas.  
187 On avait quelques rencontres, quand il y avait des événements... mais on ne se voyait pas de façon... régulière.  
188 (*Court silence*)  
189 Mais enfin... je pense que... mon oncle s'est rendu compte, que mes parents étaient durs avec moi...  
190 (...)  
191 Je me rappelle d'une fois où j'avais une entorse et... maman ne voulait pas me soigner... Et ma tante a dit : « Mais il ne faut pas la  
192 laisser comme ça ! ... Il faut pas qu'elle pose son pied. »  
193 En fait, il ne fallait pas que j'arrête, il fallait toujours que... que je sois active. Il ne fallait pas que je me plaigne... il ne fallait pas que  
194 ....  
195 (*Court silence*)  
196  
197 CP : C'est pas simple...  
198  
199 Mme A : Non.  
200  
201 CP : Ne pas avoir le droit de se plaindre...  
202  
203 Mme A : Oui. Oui, c'est ce que je disais au docteur C. (*Son médecin traitant actuel*). Je ne sais pas me plaindre, je ne sais pas dire les  
204 choses... je sais pas dire...  
205 Pour moi... c'est honteux de dire que j'ai mal, quoi...  
206

207 (Pleure, va chercher un mouchoir)  
208  
209 (Long silence)  
210  
211 Comme quoi c'est pas réglé encore...  
212  
213 CP : De toute façon... ça a l'air compliqué là, tout ce que vous me racontez, c'est pas... c'est pas simple. Vous avez l'air d'avoir  
214 beaucoup souffert...  
215  
216 Mme A : Oui, je pense. Mais bon... ça forge le caractère ! C'est pour ça qu'on me disait toujours que j'avais un sale caractère.  
217 J'étais contre l'injustice. J'ai toujours été contre l'injustice !  
218 (Silence)  
219 C'est quelque chose qui m'a...  
220 Je pense que c'est venu aussi parce que...  
221 Quand il y avait une bêtise de faite, c'était toujours moi qui l'avais faite.  
222 Que je l'ai faite ou pas, c'était toujours moi...  
223  
224 CP : Vous étiez injustement accusée...  
225 (Silence)  
226 Et vos rapports avec vos frères et sœurs alors ? (Retour aux faits pour avancer)  
227  
228 Mme A : Ben j'en avais pas. En fait ma sœur. Mon frère c'était un garçon donc... bon on jouait ensemble... mais c'était pas des  
229 rapports... importants parce qu'en fait, il n'y a plus rien...  
230 On se voit. On est content de se voir. Je suis contente de les voir. ... mais si ils font un cadeau... ils le font entre eux. Moi, ils ne  
231 vont pas me le demander.  
232  
233 CP : Si ils font un cadeau pour vos parents ?  
234  
235 Mme A : Pour mes parents...  
236 Ou même là, je vois pour ma nièce, tout le monde va être invité.  
237 Moi je suis toute seule.  
238  
239 CP: Vous avez toujours encore l'impression d'être à l'écart, c'est toujours pareil.  
240  
241 Mme A : Oui...  
242 Et puis mes neveux et nièces, ils me regardent d'une drôle de façon... moi je ne sais pas trop... pourquoi... Je ne sais pas...  
243 (Très triste, voix tremblotante)  
244 Pourtant je gâte ma filleule...  
245 Mais elle ne vient pas forcément...  
246  
247 CP : C'est pour elle le cadre ?  
248 C'est elle la musicienne ? (Rapport à un de ces travaux manuel qu'elle m'a montré)  
249 Elle ne vient pas souvent mais bon, vous la gâtez...  
250  
251 Mme A : J'ai essayé de faire des choses avec elle mais, ... ça... non il y a des choses qui passent pas...  
252 Et je pense que ma sœur a toujours été jalouse de moi... c'est paradoxal mais...  
253 Parce que moi j'avais, j'avais les vêtements... j'avais pas l'affection, mais j'avais les vêtements...  
254  
255 CP : Vous étiez la première fille ?  
256  
257 Mme A : Voilà. Alors que elle... elle se débrouillait pour accaparer tout. Je pense qu'elle avait l'impression de ne pas avoir...  
258 Peut-être assez... je ne sais pas  
259 Car elle n'en a jamais assez...  
260  
261 (Long silence)  
262  
263 CP : Vous disiez qu'elle avait plus d'attentions...  
264  
265 Mme A : Oui quand elle était petite... elle a beaucoup pleuré... et ça a sûrement beaucoup fatigué maman... donc...  
266 C'est pas rien un bébé qui pleure tout le temps...  
267 Et puis heu... après heu...  
268 Elle a eu des problèmes scolaires... quand ma sœur est née... ma dernière sœur...  
269  
270  
271 CP : En fait vous avez deux petites sœurs ?  
272  
273 Mme A : Voilà.  
274  
275 CP: Parce que vous m'avez parlé de trois enfants.

276  
277 Mme A : Oui, trois à la suite et une après.  
278  
279 CP : Et en fait elle a eu des problèmes scolaires quand la dernière est née ?  
280  
281 Mme A : Oui, elle avait 5 ans d'écart avec moi, ça faisait que 4 ans d'écart avec M. (*Sa première sœur*)  
282 Et... ben, elle l'a pris, ... ma dernière sœur...  
283 Elle se l'aït vraiment accaparée quoi...  
284 G. (*la dernière*) ... elle a... Elle existe par M.  
285  
286 (*Court silence*)  
287  
288 CP : Donc M. c'est la dernière ?  
289  
290 Mme A : Non c'est ma première petite sœur.  
291  
292 CP : Et donc G. c'est la deuxième ?  
293  
294 Mme A : Oui. G. C'est la deuxième.  
295  
296 CP : Et donc M. s'est beaucoup occupée de G. ?  
297  
298 Mme A : Ouais.  
299  
300 CP : Elles ont combien d'années d'écart, elles ?  
301  
302 Mme A : 4 ans.  
303  
304 CP : Donc c'est vraiment la grande sœur...  
305  
306 Mme A : C'est la grande sœur, et elle est restée au même niveau que sa sœur. ... Je pense que si elle n'a pas étudié à l'école... c'était...  
307 c'était un peu pour ça, pour qu'on s'occupe d'elle... ben inconsciemment. Ça ne peut pas être conscient ce genre de chose. Chez un  
308 enfant... ce n'est pas conscient. Mais... Si bien que G... elle non plus, elle n'a pas vraiment... Elle a eu plus d'attentions mais elle n'a  
309 pas vraiment eu plus le droit de se plaindre non plus quoi...  
310  
311 CP : Mais qui a le droit de se plaindre alors d'après vous ?  
312  
313 Mme A : (*Court silence*)  
314 M. ! (*Sa première petite sœur*)  
315 Mon frère ne se plaint pas non plus.  
316 Maman me dit souvent: je ne l'ai jamais vu se plaindre.  
317  
318 (*Petit problème technique avec dictaphone.*)  
319  
320 CP : Je suis désolée, je ne suis pas encore au point, en même temps ce que vous dites est très intéressant... pas tout le monde n'a vécu  
321 ça... C'est...  
322  
323 Mme A : Non, je crois que les enfants ne se rendent pas compte...  
324  
325 (*Silence*)  
326  
327 CP : Vous croyez que les enfants ne se rendent pas compte... de ça... de l'enfance...  
328  
329 Mme A : Mmmm  
330  
331 CP : On n'a pas beaucoup parlé de votre père. Un peu de votre mère, de vos frères et sœurs mais...  
332  
333 Mme A : Oui mais papa était beaucoup absent. Papa n'était pas très présent.  
334  
335 CP : Il travaillait beaucoup ?  
336  
337 Mme A : Ben disons qu'il travaillait et en plus il a pris des responsabilités à droite et à gauche... alors qu'il avait ce qu'il fallait à la  
338 maison comme responsabilités. Il n'avait pas besoin d'aller ailleurs pour en trouver...  
339 Mais peut-être qu'il ne trouvait pas sa place... peut-être qu'il ne se sentait pas à l'aise... je sais pas...  
340 (*Court silence*)  
341 C'était maman qui régénait un peu tout, ... c'était son domaine... et c'est toujours son domaine la...  
342 Même si elle avait voulu que son mari l'aide...  
343 Je ne suis pas sûre qu'elle lui ait laissé tant de place que ça quoi...  
344 C'est peut-être pour ça qu'il est parti...

345 Quand il était parti en réunion, il n'était pas présent.  
346 Il n'y avait que maman qui s'occupait de nous.  
347 Donc bien parfois elle devait être débordée quoi...  
348  
349 CP : Vous n'aviez pas les grands parents autour de vous ?  
350  
351 Mme A : Heu... J'avais ma grand-mère mais ma grand-mère a eu assez rapidement des problèmes de cœur... Donc même ma grand-  
352 mère, pour elle, c'était presque une corvée d'aller la chercher. Alors que pour nous, c'était une vraie joie d'avoir notre grand-mère à la  
353 maison. C'était un rayon de soleil notre grand-mère. Du moins pour moi...  
354  
355 CP : C'était votre grand-mère maternelle, hein ?  
356  
357 Mme A : Oui. Pour moi, ma grand-mère maternelle c'était vraiment le plus beau cadeau qu'on m'ait fait.  
358 (*Court silence*)  
359 Du moins durant mon enfance...  
360  
361 CP : Parce qu'elle prenait le temps de vous écouter...  
362  
363 Mme A : De s'asseoir..., et de s'occuper de nous...  
364 Par contre au niveau de mes grands-parents paternels... Ma grand-mère a été malade...  
365 On était jeune à ce moment-là. Parce que je crois que quand elle est décédée alors que je devais avoir 6 ou 8 ans...  
366 Mais, ils ont des problèmes dans la famille de... de tension et de... d'hémorragie cérébrale du côté de mon père.  
367 Et elle a perdu la raison quoi enfin...  
368 Je ne l'ai jamais connue vraiment bien, ma grand-mère. Enfin je n'ai pas de souvenirs...  
369  
370 CP : Puis elle est décédée jeune...  
371  
372 Mme A : Oui, j'ai des souvenirs où elle était complètement désorientée, mais c'est tout quoi... Et maman disait des choses dures vis à  
373 vis de ses beaux-parents... C'était... Elle n'était pas douce...  
374 Mon grand-père est resté tout seul... alors qu'il était gentil, il essayait de faire des choses. Il essayait d'être gentil avec maman quoi.  
375 Mais je ne sais pas, c'était une corvée de lui faire à manger...  
376 Elle se plaignait, elle aussi...  
377 Elle s'est beaucoup plainte...  
378 Elle aussi, elle avait le droit de se plaindre...  
379  
380 CP : Votre maman. Elle avait le droit de se plaindre.  
381  
382 Mme A : Mmm... C'est peut-être pour ça... (*Petit rire ironique*)  
383 On aime pas voir chez les autres ce qu'on est soi-même...  
384  
385 CP : Et autrement sur le plan de votre scolarité, des copains...  
386  
387 Mme A : Je n'ai jamais vraiment eu de... de copines...  
388 Je crois que j'étais trop...  
389 Enfin c'est pas pour dire que je suis mieux que les autres mais... je devais être spéciale... je devais être plus mûre que les autres, peut-  
390 être... du fait de mon passé.  
391  
392 (*Intermède technique durant lequel elle me dit qu'elle serait intéressée de voir ce que mon travail va donner...*)  
393  
394 CP : Vous me disiez que vous n'aviez pas vraiment eu de copines...  
395  
396 Mme A : Non, j'étais plus proche d'une copine qui avait des problèmes... mais elle...  
397 Est-ce que parce que nos parcours après le primaire étaient différents ?  
398 Je ne sais plus...  
399 On est pas restée en contact.  
400  
401 CP : Plus de contact ?  
402  
403 Mme A : Non. Je suis allée avec une autre personne au collège et après on s'est suivie au niveau de la scolarité mais on n'était pas  
404 vraiment copine copine.  
405 Par contre on s'est revue il y a une dizaine d'années à l'occasion d'un baptême. Et elle avait été toute contente de me revoir et de me  
406 parler alors que moi je n'étais pas spécialement contente... Lui dire bonjour oui... mais je n'ai pas gardé des souvenirs... très  
407 importants.  
408 Elle, on s'est suivie jusqu'à 16 ans ...  
409  
410 CP : C'était votre amie du collège ou du primaire ?  
411  
412 Mme A : C'est celle du collège.  
413

414 CP : Celle du primaire, vous n'avez plus de contact...  
415 Et au niveau de vos études, qu'est-ce que vous avez fait comme formation ?  
416  
417 Mme A : Ce que je voulais faire c'était psychologie.  
418 Je voulais devenir psychologue et quand j'ai dit ça à mes parents, c'était non. Pas de psychologie à la maison, surtout pas ! C'était  
419 tabou.  
420 Ils ont changé d'avis quand mon frère a été obligé de se faire... Il a eu des gros problèmes avec ses enfants et il a eu été obligé d'avoir  
421 des contacts avec des psys pour deux de ses enfants.  
422 Donc là, ils ont revu un peu... leur façon de voir les choses... parce que c'était mon frère.  
423 M., quand il a eu besoin d'une psy... non.  
424  
425 CP : M., c'est qui ?  
426  
427 Mme A : Mon fils.  
428  
429 CP : Vous avez combien d'enfant ?  
430  
431 Mme A : 2 enfants : M. et C.  
432  
433 CP : Donc vous n'avez pas fait psychologie. Vous vous êtes orientée vers quoi par dépit ?  
434  
435 Mme A : Un BEP... sanitaire et social... car on m'avait dit que je ne pourrais pas aller jusqu'au bac.  
436 Alors que... j'aurais pu aller jusqu'au bac de la même façon. Mais peut-être mon esprit était un peu encombré par plein de choses  
437 et... que j'avais plus de mal au niveau des études...  
438 A l'heure actuelle... c'est différent. C'est vrai, j'aurais aimé aller plus loin. J'ai refait une formation à 35 ans et là c'était parce que  
439 j'étais... assistante maternelle. Je voulais élever mes enfants, je ne voulais pas que ce soit d'autres personnes qui les élèvent. Et je  
440 n'aurais pas eu la santé non plus pour travailler et élever mes enfants... et faire tout ce qu'il fallait à la maison.  
441 Donc ça, ça me tenait à cœur, mais bon... financièrement c'était un peu juste.  
442 Donc j'ai gardé un enfant de l'aide sociale à l'enfance.  
443  
444 CP : Et ça, c'est la formation que vous avez fait à 35 ans ?  
445  
446 Mme A : Non à 35 ans, parce que je m'étais dit que je ne ferais pas toujours ça, ... j'ai fait une formation de secrétaire médicale. On  
447 m'avait dit que là dedans il y avait du travail... et ce n'était pas vraiment ce qui me plaisait le plus. En fait, si je voulais faire  
448 psychologie, c'était pour réparer mes problèmes... Parce que j'aurais été beaucoup mieux dans l'artistique mais à ce moment-là... on  
449 me disait toujours que c'était nul ce que je faisais, on me mettait toujours des mauvaises notes... C'était assez strict si vous n'allez pas  
450 dans le sens... dans ce que demandait le prof. On avait pas le droit de faire des dessins, comme on voit, ... un peu enfantin, des  
451 choses comme ça... Enfin je ne dis pas que c'était mon cas. Mais je ne pense pas que je dessinais si mal que ça.  
452  
453 CP : Ben non, la preuve. (*Montrant une de ses créations*)  
454  
455 Mme A : Il y avait des choses qui ne passaient pas à ce moment-là.  
456  
457 CP : Eux aussi, ils ne vous ont pas laissé vous exprimer ?  
458  
459 Mme A : Voilà.  
460 J'ai du mal.  
461 Mon fils me disait souvent : «Maman arrête de faire des choses copiées. Fait quelque chose...»  
462 Les premiers dessins que j'ai fait, il trouvait que ça manquait... je ne mettais pas assez ma personnalité dedans... donc un jour je me  
463 suis dit, il faut que j'essaie de faire quelque chose et je suis partie sur quelque chose de très grand. (*Petit rire*)  
464  
465 CP : C'est magnifique, ce que vous avez fait.  
466 C'est original.  
467  
468 Mme A : C'est original oui, très original.  
469 (*Sourire*)  
470  
471 CP : Si je résume, vous avez fait assistante maternelle, vous avez gardé des enfants...  
472  
473 Mme A : Ensuite... Non je suis allée dans une école d'auxiliaire de puériculture... et j'aurais pu continuer en tant qu'infirmière mais je  
474 ne voulais car je ne voulais pas faire mal aux enfants. Tout ce qui est soins, piqûres et tout ça...  
475 Il faut dire que j'étais hospitalisée à l'âge de 9 ans... et après... je ne sais plus... entre 12 et 15 ans j'ai été hospitalisée à plusieurs  
476 reprises parce que...  
477  
478 (*Changement de cassette*)  
479  
480 CP : Vous me disiez que vous avez été hospitalisée plusieurs fois dans l'enfance ?  
481  
482 Mme A : Oui. A 9 ans et après, je ne sais pas... vers 12 ou 15 ans...

483 A 15 ans sûr parce qu'ils parlaient de... d'une méningite. Et... je me souviens bien car je me rappelle qu'une copine, enfin une  
484 «copine » ne voulait pas rester avec moi... parce que elle avait peur de l'avoir attrapée... C'est pour ça, que ça m'a marqué.  
485  
486 CP : Et à 9 ans c'était pour quoi ?  
487  
488 Mme A : En fait c'était pour...  
489 A 9 ans, je ne sais pas...  
490 Je me suis mise à vomir... Est-ce que j'avais mal au ventre ? Je ne sais pas. Je ne sais pas. Je ne me souviens plus exactement...  
491 Après c'était en période de grand stress...  
492 Parce que quand je me suis mariée, j'ai été malade pareil, mais je n'ai pas été hospitalisée...  
493  
494 (*Court silence*)  
495  
496 CP : D'ailleurs vous ne m'avez pas encore parlé de votre vie sentimentale.  
497  
498 Mme A : Oui... ça, c'est un échec. (*Petit rire ironique*)  
499  
500 (*Court silence*)  
501  
502 Si c'était à refaire... ce serait pas comme ça...  
503 Mais j'étais jeune et... je pense que je voulais partir de chez moi.  
504 Et puis j'ai trouvé quelqu'un qui m'aimait, enfin qui par... paraissait... m'aimer et... en fait... il avait trop de problèmes, ... enfin il a...  
505 trop de problèmes pour... aimer vraiment quelqu'un.  
506 Il faudrait déjà qu'il résolve les siens pour...  
507 C'est pour ça que M. (*Son fils*) a eu des problèmes aussi.  
508  
509 CP : Quel genre de problème vous pensez qu'il a eu votre mari ?  
510  
511 Mme A : Mon mari, lui, il était l'aîné, donc il avait de la place. Il avait toute la place.  
512 Et... il a été 3 ans tout seul, ... donc il était hyper gâté puis ma belle-mère a eu deux enfants à un an de différence donc là il a eu des  
513 problèmes.  
514 On l'a mis chef de famille... à 9 ans quoi.  
515 Ma belle-mère rabaissait le plus possible son mari... et... donc il ne s'est pas occupé de ses enfants... Et comme elle ne pouvait plus  
516 faire face car elle avait des problèmes... au niveau des hanches...  
517 J'ai des problèmes de mémoire... à cause des médicaments... heu  
518 On disait qu'elle était déhanchée à ce moment-là...  
519  
520 CP : Luxation congénitale ?  
521  
522 Mme A : Oui, luxation congénitale. Donc ben au bout d'un certain temps, comme elle était assez forte, elle a eu du mal à...  
523 Surtout qu'elle a eu après une fille... elle a eu 3 gars et après une fille... Et la fille, c'était la princesse quoi.  
524 Elle est née 9 ans après mon mari... Donc lui.... Je pense qu'il était partagé entre la jalousie... et... et puis il ne voulait pas être le  
525 parent de sa petite sœur.  
526  
527 CP : Mais il a eu deux petites sœurs ou...  
528  
529 Mme A : Il a eu 2 frères et une sœur neuf ans après.  
530  
531 CP : D'accord...  
532  
533 (*Court silence*)  
534  
535 CP : Et donc votre mariage, c'était compliqué ?  
536  
537 Mme A : Ouais... J'aurais pu...  
538 Parce que je suis sortie avec lui et je me suis rendue compte que ça ne marchait pas donc... on a interrompu la relation pendant un  
539 certain temps...  
540 Puis c'est lui qui est venu me rechercher. Je pensais qu'il avait changé. Et en fait... il m'a fait miroiter le fait qu'il ait changé...  
541 (*Court silence*)  
542 Peut-être que lui aussi voulait partir de chez lui. Peut-être que lui aussi n'en pouvait plus d'être chez lui, d'avoir le poids de ses frères  
543 et sœurs sur le dos...  
544 (*Silence*)  
545  
546 CP : Et du coup vous avez habité ensemble rapidement ?  
547  
548 Mme A : On s'est marié parce qu'à ce moment-là on habitait pas ensemble. Il n'en était pas question.  
549 Je me suis mariée, j'avais 19 ans, lui en avait 20.  
550 Puis on est toujours ensemble... Je pense que lui, ça ne lui déplaît pas... Mais moi, je ne peux pas dire que je suis forcément...  
551 heureuse comme ça... Mais j'ai pas le choix.

552 J'ai pas d'argent donc... et là en plus, mes parents ne supporteraient pas je crois...  
553  
554 CP : Le divorce ?  
555  
556 Mme A : Oui. J'aurais encore tout faux quoi.  
557 Comme j'ai déjà eu tout faux dans mon enfance. (*Voix éraillée*)  
558 C'était moi qui étais responsable de tout...  
559 (*Silence triste*)  
560 Mais moi mon... maintenant je m'éclate là-dedans...  
561 (*Elle me montre un de ses collages*)  
562 De ce côté-là, il me suit et puis... enfin quand il est tout seul.  
563 Quand il est tout seul, quand il est devant les autres, il me dénigre devant les autres...  
564 C'est plus fort que lui !  
565 Mais quand il est tout seul, il aime bien ce que je fais, en fait.  
566 (*Court silence*)  
567  
568 CP : Je crois qu'on a pas parlé de votre adolescence. Je ne sais pas si vous avez quelque chose à dire ?  
569  
570 Mme A : Mon adolescence ? ... oh c'était... comme le reste...  
571 (*Court silence, voix triste*)  
572 Je suis partie en pension... à 6ans, parce que l'école,... c'était C. (*Ville*), donc c'était pas au près. Et puis je rentrais que le week-end.  
573 Peut-être que là, c'était la coupure avec mes frères et sœurs...  
574 En même temps M. devait être super contente... elle a pris la place...  
575  
576 CP : Ils n'étaient pas à la même école que vous ?  
577  
578 Mme A : Non, comme elle a eu des problèmes scolaires. Elle a trainé un petit peu... Elle a été dans une école de perfectionnement...  
579 Elle a suivi G. aussi parce ma tante faisait l'école, elle était institutrice... Elle s'était rapprochée. Elle est venue, je ne sais pas, à 2 ou  
580 3 km de chez nous donc elle avait dit à mes parents : « moi, je vais la prendre » et puis sur ce, maman a mis M. et G. ensemble quoi  
581 (*colère ou jalousie, un peu sèche*)... Cela a certainement perturbé G. parce que changer d'école, ça ne devait pas être simple pour  
582 elle.  
583 Mais ça je n'ai pas trop de souvenirs, car j'étais peu présente à ce moment-là...  
584 J'ai jamais été... J'avais assez...  
585 J'étais... enfin j'étais avec une copine. Je la revoyais de temps en temps, environ une fois par an et puis je sais pas. Je sais pas ce  
586 qu'elle a eu... un jour, plus de nouvelles...  
587  
588 CP : C'est celle que vous avez recroisée au baptême après ou...  
589  
590 Mme A : Non, non. C'était une autre.  
591 Mais bon pour être bien avec elle, il fallait... il fallait dire comme elle... Comme j'avais l'habitude. Je suis allée dans le sens... où il  
592 fallait aller.  
593 (*Court silence*)  
594 Et en fait ce n'était pas vraiment une copine quoi. Je pense que c'est pour ça, peut-être que j'ai toujours joué un jeu... peut-être que  
595 c'est pour ça que... je n'ai jamais eu de... de vraie amie...  
596  
597 (*Silence*)  
598  
599 Ça me manque parfois. (*Triste*)  
600  
601 CP : Vous vous sentez seule un peu ?  
602  
603 Mme A : Mmm... Mais maintenant je n'ai plus le temps de toute façon...  
604 Il y a des personnes qui me disent de venir les voir mais elles ne viendront pas me voir...  
605 Quand, je vais dire quand entre guillemets j'avais le temps, je ne le prenais pas.  
606 Je n'avais pas le temps pour ce genre de chose...  
607 Selon mes parents, il fallait toujours faire des choses utiles... donc... j'ai fait beaucoup de couture et j'aidais tout le monde enfin...  
608 J'en faisais jamais assez. Il fallait toujours que j'en fasse plus. Mais... ma maison, il fallait toujours qu'elle soit nickelée.  
609 J'essayais de plaire à mes parents quoi.  
610 Mais je les invitais, ils ne venaient pas.  
611 Non une fois, j'étais hospitalisée et ils sont passés à N. (*Une grande ville*). D'ailleurs ils revenaient de voyage mais bon ils avaient  
612 leur voiture à N... ils ne sont même pas venus me voir...  
613 Mais pour eux, je ne savais pas me soigner. J'ai perdu mon père à ce moment-là...  
614  
615 CP : Vous avez été hospitalisée à N. (*Ville*) ?  
616  
617 Mme A : Oui. A... non heu... à l'hôpital nord, au centre de la douleur et puis...  
618  
619 CP : Donc c'était déjà le problème actuel ?  
620

621 Mme A : Oui, j'ai été aussi hospitalisée à A. (*Grande ville*) ... où ils sont venus me voir une fois, mais bon...

622

623 CP : Mais là ils n'étaient pas venus vous voir. C'était quand ça ?

624

625 Mme A : Ça c'était en... Ça devait être en 2000, quelque chose comme ça...

626 En fait c'est assez récent qu'ils viennent régulièrement... enfin un peu plus régulièrement...

627 Depuis que mon père, il a eu un problème de paralysie, on va dire, au niveau des releveurs du pied.

628

629 CP : Oui des muscles releveurs.

630

631 Mme A : Depuis qu'il a été paralysé, ben à ce niveau-là quoi... il y a eu des périodes... où il avait eu très mal et où il s'est rendu

632 compte qu'on avait beau aller voir... n'importe quel médecin, on ne se faisait pas forcément... On était pas forcément guéri.

633 Parce que pour lui, je n'avais qu'à aller chez tel médecin qu'il me conseillait et je serais guérie quoi.

634 C'est un peu comme mon mari. Il ne supporte pas que je ne sois pas guérie... et pour lui, aller voir le médecin c'est pour qu'il me

635 guérisse.

636

637 CP : Il y a plein de maladies qui ne se guérissent pas en fait.

638

639 Mme A : Ben oui, oui tout à fait. C'est ce que je lui dis. Moi, on me guérira jamais. Je peux toujours essayer de me maintenir, voire

640 aller un peu mieux. Je n'espère pas non plus grand chose par rapport à ça... Enfin il ne faut pas se leurrer... à moins d'un miracle...

641 C'est pas grave, tout pendant que j'arrive à m'occuper... Le plus dur c'est quand j'arrive plus à m'occuper... quand je ne peux plus...

642 aller sur l'ordinateur, quand je ne peux plus peindre, quand je ne peux plus créer, là c'est vraiment dur...

643

644 CP : Et comment ça a commencé votre maladie alors ?

645

646 Mme A : Euh, je sais pas...

647 Je pense que depuis que j'ai eu cette infiltration... enfin, j'ai toujours...

648 Depuis l'âge de 12 ans je crois, je ne rappelle pas avant, ... j'ai toujours eu mal au dos.

649 Est-ce que c'était dû aux entorses, est-ce que c'était dû... je ne sais pas trop. J'ai fait une scoliose, pas très importante, mais bon... Mes

650 dents, à l'adolescence, mes dents, elles se sont toutes mises de travers. Et j'ai eu un début de scoliose, mais mes parents ne l'ont décelé

651 qu'à 18 ans, c'était trop tard.

652 Comme mes dents, il n'était pas question de faire quoi que ce soit... j'aurais aimé avoir un appareil. Ça, ça était dur pour moi...

653 C'était dur, car il fallait se faire enlever les dents mais le jour où j'ai eu un appareil... parce que mes dents... c'était les dents de

654 devant qui étaient toutes de travers, je n'osais pas sourire...

655 Je n'étais pas à l'aise avec cela...

656

657 CP : Donc ça a commencé, vous pensez, par le mal de dos puis...

658

659 Mme A : Je suis tombée, de ce que je m'en rappelle, je suis tombée dans les escaliers le jour de ma communion. Je me suis fait

660 disputée car j'étais tombée. Et là aussi, il ne fallait pas se plaindre j'avais sali mon aube... C'était dramatique mais moi, ce que j'avais,

661 c'était rien.

662

663 CP : Ça c'était avant 12 ans alors ?

664

665 Mme A : Oh c'était vers 12 ans. J'ai dû faire ma communion vers 12 ans. Et puis... j'ai toujours eu mal au dos. Parce que je me

666 rappelle, quand j'allais à C. (*Ville où elle a été en pension*), qu'il fallait transporter ces sacs, qui étaient très lourds. Il fallait faire plus

667 d'un km pour aller à la gare... C'était très dur quoi... Et puis après c'est quand j'ai attendu les enfants. C'est pareil, j'ai eu mal au dos et

668 c'est... c'est après mes deux enfants, mes deux grossesses... Il y a une personne qui me disait allez donc voir telle personne, elle

669 remet, c'est... c'est miraculeux. Bon je me suis dit après tout pourquoi pas, il n'était pas un médecin, c'était un rebouteux, une

670 personne qui remet...

671 Ah ben, elle avait fait un super boulot, 5 minutes après j'étais complètement bloquée de haut en bas. Je ne pouvais même pas essayer

672 une table tellement j'avais mal. J'étais complètement bloquée.

673 Mais je ne suis pas allée voir le médecin, parce que j'avais honte... Et puis je ne pouvais pas lui avouer que je suis allée voir

674 quelqu'un. Et puis, à cette époque j'avais un médecin pour qui tout ce que j'avais été psychologique. Quand il a su un petit peu ce qui

675 s'était passé dans mon enfance, ... tout ce j'avais c'était psychologique... Après j'étais un peu méfiante...

676 Donc j'ai trainé ça. J'ai trainé ça pendant longtemps... j'ai bien mis un mois avant de récupérer. Et j'ai toujours eu après des

677 problèmes de dos quoi...

678 Puis je suis allée voir le docteur G., après je ne sais plus quand c'était... vers 1990

679

680 CP : Après vos deux grossesses ?

681

682 Mme A : C'était en 1979 et 1981.

683

684 CP : Les deux grossesses ?

685

686 Mme A : Oui. (*Court silence*)

687

688 CP : C'était quel type de docteur ?

689

690 Mme A : Docteur G, il faisait plutôt de la médecine du sport. C'était mon mari qui l'avait vu au départ pour des problèmes d'épaule et  
691 on lui avait conseillé d'aller le voir. Et je lui avais parlé de moi puis il m'avait dit de revenir le voir afin de voir ce qu'on pouvait faire.  
692 Il m'avait soigné et comme ça passait pas il m'a dit, ben on va faire des infiltrations.  
693

694 CP : Et c'est là où vous avez eu mal ?  
695

696 Mme A : Non. Il en raté une ! Enfin c'est pas lui, c'était le... le radiologue. On était à l'écran, c'était sous... Ils avaient un écran pour  
697 voir. Ce n'était pas vraiment un scanner à ce moment-là. Et... et il a éteint l'écran, juste au moment où le... radiologue piquait quoi  
698 enfin l'assistant. Donc il n'a pas vu où il a piqué et il a piqué au niveau du nerf sciatique. J'ai eu mal tout le long de la jambe. Donc  
699 après j'étais... c'est pareil. J'ai mis du temps à m'en remettre. Mais je pense que je m'en suis remise de cette infiltration. Mais heu... je  
700 ne devais pas être remise lorsque j'ai vu le docteur B. C'est lui qui s'est acharné à me faire une infiltration alors que moi je ne voulais  
701 pas. Mais il insistait tellement. En plus il avait bu un peu en plus... il sentait l'alcool. Moi je ne savais pas, je l'ai senti après quand il  
702 est venu près de moi quoi. Non quand il a commencé à me faire ces infiltrations et il n'arrivait pas à trouver le bon canal alors il m'a  
703 piqué et piqué et piqué. Je lui ai supplié d'arrêter mais je ne pouvais rien faire car quand vous êtes allongée sur une table...  
704

705 CP : C'est l'infiltration où l'écran c'est éteint ?  
706

707 Mme A : Non c'est celle avec le docteur B, c'est un rhumatologue.  
708

709 CP : Donc lui, vous en a refait une. Et ça a été la catastrophe.  
710

711 Mme A : Voilà.  
712

713 *(Court silence)*  
714

715 CP : Donc à l'époque, dans les années 90, votre problème principal, c'était le dos ?  
716

717 Mme A : Oui enfin le bas de dos... enfin lombaire quoi. Même les années 2000, oui, lui, il a infiltré le canal vraiment en bas.  
718

719 CP : Le canal lombaire.  
720

721 Mme A : Oui et il arrivait pas à trouver et... il a mis un temps fou à le faire... ça m'a fait un mal de chien... Ah je ne voulais plus...  
722 plus qu'on me touche, c'est fini...  
723 Après il a voulu... comme ça passait pas... il a voulu me faire une... et puis après il a voulu me faire hospitaliser pour me faire des  
724 examens puis un suivi. C'est ce qu'il faisait quand il y avait des problèmes qui perduraient longtemps. Et donc là j'étais hospitalisée  
725 trois semaines... et il voulait absolument me faire... une sacroradiculographie.  
726

727 CP : Ça c'était à A. ? *(Grande ville)*  
728

729 Mme A : Oui. Ça c'était à A. ... Et ça, je n'ai jamais voulu. J'aurais peut-être dû, à ce moment, peut-être qu'il aurait vu quelque chose,  
730 mais est-ce qu'il me l'aurait dit... Ça c'est autre chose. Et il a insisté mais moi j'ai jamais voulu. Il m'avait dit, on vous gardera une  
731 semaine de plus... Mais, moi, il n'est pas question qu'on me fasse ce genre de chose, on m'avait fait trop mal... pas question qu'on  
732 recommence... Piquée dans le dos, moi c'est fini, ... enfin fini non car j'ai eu d'autres piqûres dans ma vie mais pas... je n'avais pas...  
733 je... pas avec, pas avec n'importe qui. *(Elle bafouille)*  
734 Excusez-moi ! *(Petit rire gêné)*  
735

736 CP : Et donc, c'est après que vous avez été mise en relation avec un centre antidouleur ?  
737 Qu'est-ce que ça avait donné cette hospitalisation de trois semaines à A. ?  
738

739 Mme A. : Ben... rien de plus. Je suis revenue, je n'étais pareil qu'avant. J'ai mis 5 ans je crois à m'en remettre.  
740

741 CP : De l'infiltration ?  
742

743 Mme A : Oui. Je suis toujours restée avec des antidouleurs... J'avais du DIANTALVIC<sup>R</sup>. Mais bon à ce moment-là... après je n'en  
744 prenais plus que... 2 par jour.  
745

746 CP : D'accord.  
747

748 Mme A : Donc... ça allait quoi. Donc là comme ça allait un peu mieux je me suis remise à travailler. Parce que j'avais arrêté entre  
749 temps. Bon j'avais eu des problèmes avec l'enfant que je gardais. Et... j'étais au chômage et j'ai pas pu recommencer au niveau des  
750 enfants... parce que celui qui me suivait, le... l'assistant social... Et je pense que je devais travailler trop bien... trop en faire avec ces  
751 enfants.  
752

753 CP : C'était les enfants que vous gardiez de l'aide sociale à l'enfance ?  
754

755 Mme A : Oui... Parce que quand il... C'est la psychologue qui me disait ça. Parce que lui, ne me disait jamais que je travaillais bien.  
756 Il me faisait plutôt faire des bêtises qu'autre chose... Mais heu... à ce moment-là, je croyais ces personnes-là... Je ne mettais pas en  
757 doute... ce qu'on me disait. J'avais vraiment... J'étais naïve. Je croyais que les gens étaient gentils. *(Petit rire ironique)*  
758

759 (Son chien me grimpe dessus)  
760  
761 Mme A : R. arrête ! En fait il doit manger à midi. Et...  
762  
763 CP : On peut arrêter si vous voulez.  
764  
765 Mme A : Non, mais c'est pas grave. Elle peut attendre. Elle donnait l'heure !  
766  
767 CP : Je comprends ! (*Petit rire*)  
768  
769 Mme A : C'est pour ça que je regardais l'heure.  
770  
771 CP : D'accord. Alors vous me parliez de vos difficultés avec l'aide sociale à l'enfance.  
772  
773 Mme A : Oui. Avec l'assistant social.  
774  
775 CP : Du coup, ils vous ont retiré l'enfant ?  
776  
777 Mme A : Heu... oui, il a tout fait pour me le retirer en fait ?  
778  
779 CP : Parce que vous travailliez trop bien ?  
780  
781 Mme A : Oui. Parce qu'en fait... la psychologue me disait que... si je n'avais pas fait tout le travail que j'avais fait, cet enfant serait  
782 devenu autiste.  
783  
784 CP : Mmmm  
785  
786 Mme A : Donc... oui c'était positif. Ça m'avait fait plaisir parce qu'au moins on me disait... que je faisais... du travail... qui n'était  
787 pas... Maintenant je ne sais pas ce qu'il est devenu. Mais c'est vrai que je me suis... pff. (*Elle soupire*) Je me suis défoncée pour lui  
788 quoi. Si bien qu'une fois qu'il était parti, il est revenu. Mais il a recommencé à faire des bêtises. Je me suis tellement investie que...  
789 quand on m'a demandé de le revoir... je ne pouvais pas le revoir... J'avais peur qu'il me mange, qu'il me bouffe. Il m'avait tellement  
790 bouffé. Il m'a pompé de l'énergie... à moi et puis aux enfants. Parce qu'il leur en faisait voir aussi quoi... Il est pas facile.  
791  
792 CP : Et avec vos enfants à vous. Il n'y avait pas de soucis. Vous avez... Ça c'est bien passé ? Vous les avez eu jeune.  
793  
794 Mme A : Je les ai eus à 21 ans et puis à 23 ans. ... Donc... Ben M. j'ai mis... un an avant de... d'être enceinte. Et par contre C. je ne  
795 sais pas quand est-ce qu'elle a été faite. (*Sourire*) Je ne sais pas quand est-ce qu'elle a été conçue. Je n'aurais pas dû être enceinte ce  
796 mois-là... Et elle est venue. C'était très bien.... Pour moi c'était une joie d'avoir des enfants....Même C., je l'attendais. De toute façon  
797 je voulais en avoir un deuxième... Donc j'avais attendu assez longtemps pour avoir M. Enfin pour moi, c'était assez longtemps. Parce  
798 qu'il y en a qui attende plus que ça... Et bien je me disais, je vais commencer plutôt et puis... donc quand... Par contre mes grossesses  
799 ne se sont pas très bien passées...  
800  
801 CP : Ah oui.  
802  
803 Mme A : Ben j'ai vomi pendant 9 mois... C'est un problème. (*Petit rire*) Et puis quand je commençais, j'avais du mal à m'arrêter. Et...  
804 pendant la grossesse, ... ça a été dur. Le dos aussi... Tout à trinqué, le dos, les dents... Tout... Parce que j'étais tellement mal... Mon  
805 mari, à M., il voulait que je me fasse avorter... Il ne supportait pas de me voir malade... Et il voulait que j'avorte. Et moi je lui ai dit,  
806 non il n'en est pas question ! Si j'avorte, je ne pourrais pas en avoir d'autres... J'aurais pas pu... Puis j'ai dit, ce sera un petit garçon. Il  
807 voulait un petit garçon donc... C'est ça aussi qu'il a fait que... il a peut-être mieux accepté... Mais au début, ça allait, il s'en occupait  
808 de M. Sauf qu'un jour, ... ben j'étais enceinte de C. Pareil, je ne me portais pas très bien. Et M. on était dans la chambre en haut. Il y  
809 avait un étage avant. Je le levais de la sieste ou je ne sais plus trop enfin. Quand A. (*Son mari*), il a débauché. Et puis... il a voulu dire  
810 bonjour à son fils. Et il était dans les escaliers et puis M. a couru vite. Il avait quoi, il avait un an... Il avait 15 mois quelque chose  
811 comme ça. Il a couru pour aller chercher un jouet pour l'apporter à son père. Il était content. Et A. l'a mal pris. Il lui en a toujours  
812 voulu et il lui en a voulu encore.  
813  
814 CP : D'avoir couru dans les escaliers ?  
815  
816 Mme A : D'avoir couru dans sa chambre... pour aller chercher un jouet... (*Ton sec*) au lieu de lui dire bonjour. Alors que lui, il voulait  
817 lui dire bonjour après quoi.  
818 (*Son chien aboie*)  
819  
820 Mme A : Chute Chchch. Non ! On se tait !  
821 Ah oui, votre appareil, il marche. (*Petit rire*)  
822  
823 CP : Oui, on en est resté à quand votre mari en a voulu à votre fils de ne pas lui avoir dit bonjour.  
824  
825 Mme A : Ouais. En fait c'est ça, ne pas lui avoir dit bonjour... Alors que lui, pour M. il allait lui dire bonjour quoi. Enfin... c'était  
826 attend papa, je vais chercher quelque chose pour te dire bonjour.  
827

828 (Le téléphone sonne)

829

830 CP : Voilà. Et ensuite ça s'est bien passé... avec les enfants ?

831

832 Mme A : Ça a toujours été difficile, les rapports entre M. et puis A. Jamais été... Avec sa fille pas de problème. Avec C. ça se passe  
833 très bien, même trop bien. Parfois... Mais par rapport à M. en fait. Il faisait vraiment la différence entre les deux quoi... C'était... M. il  
834 en a bavé... Mais bon, enfin je pense qu'il ne s'en est pas trop mal sorti... parce que j'étais là pour le soutenir. Et je... j'étais toujours  
835 de son côté ! ... Moi j'essayais... je ne sais pas ce que j'ai fait. C'est eux qui le diraient mais... j'essayais... d'être le plus... enfin de  
836 pas... faire la différence entre eux... Je pense que... pour moi j'ai autant aimé... Et puis j'aime autant l'un que l'autre. C'est... c'est  
837 mes enfants... Ils ne sont pas parfaits... Mais c'est quelque chose que j'ai réussi... Eux, ils étaient... C'est plus difficile maintenant,  
838 mais eux, ils étaient gentils quoi, quand ils étaient à la maison. Avec moi, ils étaient gentils. Je vois C., elle me rendait service. Bon  
839 M. c'était différent mais malgré tout... il était gentil quoi. Après il y a toujours des périodes où c'est plus difficiles. Au niveau de  
840 l'adolescence, là oui. Mais... dans l'ensemble l'adolescence ne sait pas trop mal passée... (Court silence)

841

842 CP : Peut-être que l'on pourrait juste... Vous avez parlé des infiltrations, le mal de dos, de l'hospitalisation qui n'a rien donné. Et après  
843 cette hospitalisation vous avez continué à être suivi par qui. Vous vous souvenez un peu ?

844

845 Mme A : Alors attendez...

846

847 CP : Jusqu'au jour d'aujourd'hui qu'est-ce qui s'est passé ?

848

849 Mme A : Attendez. Excusez-moi...

850

851 CP : Oui.

852

853 Mme A : Après avoir vu le docteur B. (*Le rhumatologue*) ... Ben disons qu'après j'ai gardé des personnes âgées... à la maison. Donc  
854 là c'était 24 heures sur 24. Ça me plaisait bien comme travail... Il y a ce contact avec les personnes, enfin avec la famille et puis avec  
855 les patients. Sauf qu'on est pas tombé sur des personnes qui étaient... C'est des personnes qu'il fallait... Qu'on avait toujours écouté...  
856 dont une qui s'était fait opérée de tout ce qu'elle avait pu. Elle avait je ne sais pas combien d'opérations qui étaient... peut-être pour  
857 pas mal inutiles... Donc c'était... une maligne... Et puis ils essayaient... C'est vrai que j'étais fragile du dos et tout ça... mais ils en  
858 jouaient quelque fois. C'était en faisant marcher un grand-père quoi... que j'avais eu, que j'ai eu... ben il avait toute sa tête. Il savait  
859 très bien que le fauteuil n'était pas derrière lui enfin juste derrière lui. Et il a voulu s'asseoir. Et j'essayais de le retenir... Puis je me suis  
860 fait encore plus mal au dos. Enfin les... les douleurs... étaient... comment dire, assez basses... quand j'ai commencé à travailler. Et  
861 elles allaient...

862

863 CP : En augmentant...

864

865 Mme A : Et là, c'était le... le bouquet final quoi... (*Petit rire ironique*) Il y a eu cette fois-là et après une autre fois ou alors... Je disais  
866 à A. (*Son mari*) de ne pas me laisser toute seule mais... Il en avait... rien à faire. Pour lui ce n'était pas son travail. Moi, je ne l'aidais  
867 pas à... dans son travail. Donc lui, n'avait pas à m'aider dans mon travail. Alors que au départ j'avais dit, je fais ça mais... vous  
868 m'aidez parce que je ne pouvais pas le faire toute seule... Au départ, ça allait. Mais quand il a vu qu'il n'était pas assez considéré... je  
869 ne sais pas trop. Il a baissé les bras... Donc là j'étais toute seule et la personne a recommencé à vouloir s'asseoir à côté du lit... donc  
870 heu... Je ne sais pas comment j'ai fait pour essayer de la remettre dans son lit... Et là, le dos, il n'a pas tenu quoi ! (*Sourire ironique*)  
871 Et puis je pensais que ça allait faire comme l'infiltration. Que ça allait récupérer. Mais je n'ai jamais récupéré.

872

873 CP : Du coup vous n'avez pas pu continuer à travailler. Vous avez été en arrêt de travail ?

874

875 Mme A : Non, je n'ai pas pu retravailler... Heureusement je suis tombée sur un médecin... C'était un dimanche et je suis tombée sur  
876 un médecin qui m'a mise en accident de travail. Si ça avait été mon médecin traitant, il n'aurait pas voulu le faire. Donc j'ai pu  
877 bénéficier d'une attestation d'accident de travail quoi. Enfin des indemnités d'accident de travail. Et puis... heu... et puis non je n'ai  
878 pas pu recommencer.

879

880 CP : Et ça c'était quand à peu près ?

881

882 Mme A : C'était en 1990. Heu en 1989... non il ne faut pas que je me trompe. Non en 1999 ! Donc après j'ai vu... le docteur M. C'est  
883 là que j'étais à l'hôpital N. Donc j'ai été hospitalisée trois semaines.

884

885 CP : De nouveau.

886

887 Mme A : De nouveau oui. ... Bon ils ont essayé pas mal de trucs. Rien à marcher quoi... Et puis... je lui disais ce qui avait marché...  
888 Non c'est lui qui me la proposé. Il a dit, on pourrait faire une infiltration. Moi je ne voulais pas au départ parce que j'avais trop... Et  
889 puis à la fin, à force de m'en parler, de me dire que c'était sécurisé et tout ça. J'ai fini par... par laisser faire quoi. Donc ils m'en ont  
890 fait deux ou trois. Ça me faisait du bien sur le moment pendant quelques mois. Et puis après c'était bon à refaire. Et puis... pour lui  
891 c'était de la fibromyalgie. Il suffisait que je remarque que je fasse ci, que je fasse ça heu... Et puis ça irait mieux quoi.

892

893 CP : C'est lui qui a parlé en premier de fibromyalgie.

894

895 Mme A : Oui.

896

897 CP : C'est important de savoir ça. Peut-être que ça a dû changer des choses pour vous... ?

898

899 Mme A : Non. Parce que pour moi ce n'était pas ça ! (*Légerement énermée*)

900

901 CP : Pour vous ce n'était pas ça. Vous avez refusé ce diagnostic-là dans un premier temps.

902

903 Mme A : Voilà. Ouais... Pour moi ce n'était pas ça... Après... après l'hôpital nord... Bon je ne sais pas ce qu'il y a eu. Je ne suis pas  
904 restée avec lui car il m'agaçait avec son truc de fibromyalgie... J'ai vu... le docteur L. à M. A ce *moment-là* c'était à M. (*centre de*  
905 *rééducation*) Je ne sais pas si... un centre de rééducation. Et puis là, il m'a mis un corset de plâtre. Il m'a fait encore d'autres  
906 infiltrations. D'ailleurs dont une où il m'avait fait super mal ! Et là, il s'est rendu compte quand même que ce n'était pas heu... que  
907 j'avais effectivement mal. Parce que le docteur L. il m'avait fait, quand il m'a vu la première fois... que j'étais allée le voir... Déjà je  
908 n'étais pas bien. Je n'étais pas bien dans ma tête et puis heu... j'étais sur une chaise qui était très dure. Des chaises d'école... De salle  
909 de classe quoi. Et j'avais mal quoi... J'avais peut être tendance à bouger... Enfin il a marqué que j'étais hystérique. Et ce dossier m'a  
910 suivi pendant... ben plusieurs... ben à M. et quand j'ai vu le docteur à la clinique B.

911

912 CP : C'est pas grave si vous ne vous souvenez plus du nom.

913

914 Mme A : C'est pas grave ? Bon, ça. Donc là aussi j'avais été hospitalisée à M. J'avais été hospitalisée dans cette clinique-là. D'ailleurs  
915 je ne voulais pas sortir ce pendant qu'il n'avait pas fait quelque chose de... pour que j'aie mieux. Je me disais je vais m'en sortir. Il  
916 faut bien que je m'en sorte de ce truc-là ! ... Donc je suis restée 5 semaines mais bon... Il m'a fait... Quand il me faisait une  
917 infiltration, c'était toujours au-dessous que j'avais mal ! ... A partir où il me faisait l'infiltration. C'était calmé. Mais j'avais mal au-  
918 dessous. Alors je lui disais, si vous faites tous les étages... je vais finir par être soulagé quoi ! ... Et puis la dernière, ben j'ai su qu'il  
919 me mettait que un antalgique dedans enfin. (*Voix toujours plaintive...*)

920

921 CP : Mais c'est ce qui calme les douleurs...

922

923 Mme A : Oui enfin... de la XYLOCAINE, c'est tout ce qu'il avait mis dedans. Il n'avait pas mis... donc aussitôt j'ai eu mal. Elle n'a  
924 rien fait cette infiltration !

925

926 CP : La dernière ?

927

928 Mme A : Oui. Moi j'en ai eu, je ne sais pas...

929

930 CP : Je crois que vous en avez eu beaucoup !

931

932 Mme A : Oui.

933

934 CP : Et ça c'était plus récemment. C'était il y a combien de temps, la clinique B. ?

935

936 Mme A : (*Elle soupire*) Je ne sais plus... C'était en 2003, 2004.

937

938 CP : Oui. Donc c'est plus récent.

939

940 Mme A : Oui.

941

942 CP : Et après vous êtes sortie. Vous étiez mieux ?

943

944 Mme A : Non ! Non je n'étais pas mieux. J'ai dit, tu vois c'est grâce à R. (*Son chien*) si je vais mieux parce que en fait, elle voulait  
945 bouger et... Et il fallait la sortir. Donc j'ai commencé à faire le tour de la maison. Et puis petit à petit j'en ai fait un peu plus et puis un  
946 peu plus et puis un peu plus et puis... Mais là je régresse, je suis tombée il y a deux ans et puis heu... c'est pas ça quoi.

947

948 CP : Sur le dos ?

949

950 Mme A : Oui. Et puis le médecin ne me croyait pas... parce que le dossier ben d'hystérique me suivait quoi... Et heu... j'ai changé de  
951 médecin ! Et le nouveau médecin, ... le docteur C. (*Son médecin traitant actuel*) au départ, il ne me croyait pas. Je suis sûre qu'il ne  
952 me croyait pas... (*Voix plaintive*)

953

954 CP : Vous avez l'impression que les gens autour de vous ne vous croient pas...

955

956 Mme A : Non ! ... Non, il ne pense pas qu'une infiltration ait pu se passer comme ça. Mais des personnes comme vous, il y avait une  
957 jeune interne aussi, qui m'avait écoutée et... puis je pense m'avait cru. Mais autrement les autres non. Ce n'est pas possible pour eux...  
958 Mais je me suis rendue compte... que c'était de la fibromyalgie. C'est quand on a déménagé en fait. Parce qu'on habitait pas ici... On  
959 habitait dans une maison avec un sous-sol. Je ne sais pas pourquoi mais à chaque fois que je voyais les escaliers, je me disais, j'allais  
960 tomber. Et un jour, l'occasion s'est présentée. On nous a donné la... la recette pour pouvoir changer de maison. Parce que je me suis  
961 dit qu'on ne pourrait jamais changer de maison. Et c'est... la période où les maisons ne se vendaient pas trop mal. Parce que... si  
962 quelqu'un changeait de maison, avec l'argent il pouvait se payer une autre maison... Et en fait c'est ce qu'on a fait. On a vendu notre  
963 maison et on s'est payé notre maison...

964

965 (*Un téléphone sonne*)

966  
967 Mme A : Je ne sais pas si vous arrivez à vous y retrouver dans tout ce que je vous ai dit... (*Sourire gêné*)  
968  
969 CP : En tout cas, c'est intéressant. C'est important qu'on écoute les gens justement...  
970  
971 Mme A : Ah d'accord.  
972  
973 CP : Leurs expériences... C'est comme ça qu'on avance...  
974  
975 Mme A : C'est quand j'ai fait des cartons que j'ai vu que je ne récupérais pas... Je me suis dit, j'en fais deux par jour. Et comme ça,  
976 petit à petit je vais arriver à... Parce que j'étais toute seule pour déménager donc heu...  
977  
978 CP : Oui. Parce que votre mari travaillait en fait.  
979  
980 Mme A : Oui. Et puis il m'a laissé toute seule... Et puis il savait que j'avais mal... Et puis je ne récupérais pas. C'était bien de la  
981 fibromyalgie. Et... c'est assez récent enfin. Je vais voir le docteur R.  
982  
983 CP : Donc là, vous avez accepté le diagnostic ?  
984  
985 Mme A : Oui. Ben j'ai accepté ce diagnostic. Oui  
986  
987 CP : Excusez-moi. Je vous ai interrompu. Donc le docteur R. C'est un autre docteur...  
988  
989 Mme A : Oui. C'est le dernier que je vois là.  
990  
991 CP : D'accord.  
992  
993 Mme A : (*Petit rire ironique*) Mais lui... lui, ben il m'écoute en fait. Et... Il m'écoute. Il me rassure. Il est souriant. Il est agréable... Il  
994 n'est pas... Pour faire 36 examens, 36 trucs... Il n'a pas envie non plus d'essayer sa petite méthode pour voir si ça va marcher quoi...  
995 Parce que j'avais l'impression que les autres médecins, c'était ça. Chacun essayait sa petite médecine pour voir si ça allait marcher  
996 quoi... Avec lui... s'il n'y a pas d'effets suffisamment longtemps, c'est pas la peine quoi... Donc heu... pour le moment... on parle.  
997 Quand je lui demande de faire de la... mésothérapie. Il m'en fait. Il m'a fait de l'acupuncture. Il s'est rendu compte que ce n'était pas  
998 vraiment... efficace donc... Il me laisse...  
999  
1000 CP : C'est vous qui gérez avec lui...  
1001  
1002 Mme A : Oui.  
1003  
1004 CP : Et la mésothérapie, ça consiste en quoi ?  
1005  
1006 Mme A : Ben ils injectent du... un anti-inflammatoire. Ils le font du haut ben des cervicales... jusque au niveau du sacrum quoi. Donc  
1007 le docteur C. (*Son médecin traitant*), il me le fait. Et puis là je vais voir le docteur H. toutes les semaines pour récupérer... J'aimerais  
1008 enlever ce collier cervical. J'en ai ras le bol.  
1009  
1010 CP : Pourquoi vous avez ce collier cervical ?  
1011  
1012 Mme A : Ben parce que depuis que je suis tombée je n'arrive pas (*Voix irritée et plaintive*)... J'ai toujours ces douleurs... Je suis  
1013 tombée quand ma fille était petite et il y avait un chien. Ils avaient peur qu'il ne lui fasse du mal. Et je suis tombée sur l'épaule. Je  
1014 ne me suis pas soignée parce que justement le médecin, bon... c'était psychologique donc heu (*Colère*) ... Tant qu'à faire comme  
1015 c'était psychologique, ce n'est pas la peine de se soigner quoi... Donc... je ne me suis pas soignée et je pense que c'est des restes de ça.  
1016 Et quand j'ai fait la maison... ça c'était mon premier médecin que j'avais ici. Mon médecin traitant. Quand j'ai fait la maison... c'est  
1017 moi qui ai faites toutes les... toute la dernière couche quoi. La décoration de la maison. Puis le docteur G. (*Le médecin du sport*) me  
1018 disait, ben c'est pas grave... heu...  
1019  
1020 CP : C'est de la peinture en fait ? (*J'observe l'aspect très travaillé de ses murs*)  
1021  
1022 Mme A : Ouais. C'est de la peinture en fait... Il dit, vous mettez le collier pour le faire. Et il n'y a pas de problème, vous pouvez le  
1023 faire... Sauf que... j'en ai fait de trop quoi...  
1024  
1025 CP : Ouais.  
1026  
1027 Mme A : J'avais beaucoup de mal à récupérer. Et puis quand je suis tombée il y a deux ans... je ne sais pas. Tout a dû s'ébranler et...  
1028 ben depuis j'ai du mal. J'ai mal à l'épaule et après ça me donne des névralgies d'Arnold...  
1029  
1030 CP : Il y a plusieurs chutes en fait ?  
1031  
1032 Mme A : Ah oui...  
1033  
1034 CP : Celle-là, c'est quand votre fille avait deux ans ?

1035  
1036 Mme A : Oui. Elle avait deux ou trois ans. Quelque chose comme ça...  
1037  
1038 CP : D'accord. Donc vous êtes tombée souvent.  
1039  
1040 Mme A : Ça c'était au niveau du bras.  
1041  
1042 CP : Oui. J'ai bien compris.  
1043  
1044 Mme A : Et il y a deux ans je suis vraiment tombée à plat sur le dos. Et le docteur G. (*Son ancien médecin traitant, médecin du sport*)  
1045 à ce moment-là, quand il a vu les radios, il n'a pas voulu me manipuler. Parce qu'il manipule ça allait mieux. Et je n'avais pas le  
1046 collier comme ça tout le temps quoi. Je le portais après... j'essayais de récupérer un peu et je ne le portais pas tout le temps.  
1047  
1048 CP : D'accord. Et en ce moment, vous êtes suivie par un médecin traitant et par un médecin de la douleur ou...  
1049  
1050 Mme A : Oui.  
1051  
1052 CP : C'est ça. Le centre de la douleur à N. toujours ?  
1053  
1054 Mme A : Heu... non, non. Il est... indépendant.  
1055  
1056 CP : Et c'est le docteur H. ? Et c'est donc un algologue ?  
1057  
1058 Mme A : C'est un médecin généraliste qui a fait des études...  
1059  
1060 CP : Spécialisées un peu plus quoi. Et c'est lui votre docteur ou vous avez un autre docteur traitant ?  
1061  
1062 Mme A : J'ai le docteur C. Et puis là, il m'a parlé le docteur C. d'aller voir un ostéopathe... que en fait j'aurai dû... Mais comme le  
1063 docteur G. n'a pas voulu me... toucher... C'était lui qui me faisait les manipulations. Mais quand il a vu les radios... Heu...ben il a pas  
1064 osé... me toucher. Et je pense que j'aurais dû... d'abord docteur C. a bien voulu me voir déjà... constater les dégâts. Parce que... j'ai dû  
1065 me faire plus mal qu'il pense...  
1066  
1067 CP : Oui. Au niveau de la chute là.  
1068  
1069 Mme A : Mmm... Parce que j'ai des douleurs en plus. Et je ne les avais pas avant ces douleurs.  
1070  
1071 CP : Est-ce que vous avez des douleurs autre part qu'au dos ? Aux muscles, aux jambes ? Parce que vous disiez que vos muscles  
1072 fatiguent beaucoup.  
1073  
1074 Mme A : Heu...  
1075  
1076 CP : C'est surtout la fatigue quoi. C'est pas des douleurs dans les bras, dans les jambes ?  
1077  
1078 Mme A : Ça m'arrive quelque fois que j'ai des douleurs mais ce n'est pas. Non. C'est pas surtout ça.  
1079 C'est plutôt au niveau des nerfs quoi. Les douleurs descendent jusque dans ma jambe.  
1080  
1081 CP : Comme une sciatique ?  
1082  
1083 Mme A : Voilà. Et puis au niveau du nerf crural pareil. Mais c'est pas. Non je n'ai pas de douleur au niveau des... (*Elle se reprend*  
1084 *rapidement*) Mais ça m'arrive parfois, j'ai des sensations bizarres... comme heu... je ne sais pas... comme une brûlure...  
1085  
1086 CP : Et autrement, est-ce que vous avez d'autre signes que la douleur ? Des fois les personnes se plaignent de troubles de sommeil,  
1087 d'anxiété, de troubles digestifs. Il y a plein d'autres choses des fois qui peuvent être associés à ce syndrome. Et vous ?  
1088  
1089 Mme A : Ben mon plus gros problème, c'est... c'est bien les douleurs...  
1090  
1091 CP : Oui. C'est surtout ça quoi.  
1092  
1093 Mme A : Oui. Les autres problèmes... ben là, je dirais la fatigue.  
1094  
1095 CP : Oui. La fatigue facile...  
1096  
1097 Mme A : Oui, pour pas grand-chose en fait. Je vois, ma fille est venue 10 jours... Alors est-ce que c'est la douleur qui me fatigue ? Ou  
1098 est-ce que c'est... mais j'ai mis du temps à récupérer quoi.  
1099  
1100 (*Changement de cassette*)  
1101  
1102 CP : OK. Ben je crois qu'on a déjà parlé de beaucoup de choses. Je voudrais juste que vous me parliez un peu plus de vos loisirs.  
1103 Qu'est-ce que vous plait ? Parce que vous avez commencé par me dire que vous étiez très active... Il ne fallait surtout pas rester à rien

1104 faire.  
1105  
1106 Mme A : D'accord. Oui. Non, il ne fallait surtout pas rester à rien faire. Je ne sais plus comment c'est venu en fait. Ben je faisais de la  
1107 couture et puis... Et puis j'ai découvert le scrapbooking...  
1108  
1109 CP : Alors ça il faut m'expliquer. Je ne connais pas. Le scrapbooking ?  
1110  
1111 Mme A : Oui. ... Le scrapbooking. En fait, il y en a de plusieurs sortes hein... C'est un .... (*Elle se lève et cherche une de ses*  
1112 *créations*)  
1113 C'est des albums photos en fait. C'est à partir d'albums photos... Oui j'avais commencé par faire... Ça c'est mes débuts... mes enfants  
1114 quand ils étaient petits...  
1115  
1116 CP : Donc vous habillez vos albums photos.  
1117  
1118 Mme A : Oui.  
1119  
1120 CP : Ça c'est de la peinture... En fait c'est un peu la technique du collage.  
1121  
1122 Mme A : Oui, du collage, des embellissements... des... plein de choses...  
1123  
1124 (*Discussions sur son travail, elle me montre des photos*)  
1125  
1126 Mme A : Ça c'est ma tante, qui était très religieuse et institutrice.  
1127  
1128 CP : Ce n'est pas celle qui s'occupait de vous avec votre oncle.  
1129  
1130 Mme A : Non, c'est eux... Et puis là c'est ma grand-mère...  
1131  
1132 CP : Celle que vous aimiez beaucoup.  
1133  
1134 Mme A.: Oui.  
1135  
1136 CP : Donc ça, ça vous occupe parce que vous ne travaillez plus. Vous vous occupez de votre intérieur et de ça.  
1137  
1138 Mme A: Pas de mon intérieur. (*Petit rire*)  
1139  
1140 CP : Vous avez quelqu'un qui vous aide à faire le ménage ?  
1141  
1142 Mme A : Non, je n'ai personne pour faire le ménage parce que ça coûte trop cher...  
1143  
1144 CP : Vous n'avez pas le droit à des aides ?  
1145  
1146 Mme A : Non, pour le moment, je n'ai le droit à rien. Quand même je prends quelqu'un une fois par mois.  
1147  
1148 CP : Oui.  
1149  
1150 Mme A: Mais bon, c'est trop juste quoi...  
1151  
1152 CP : D'accord, maintenant je vois ce que c'est que le scrapbooking ! (*Sourire*)  
1153  
1154 Mme A : (*Sourire*)  
1155  
1156 CP : Je ne vais pas vous embêter plus longtemps. Qu'est-ce que vous prenez actuellement comme médicaments tous les jours ?  
1157  
1158 Mme A : Par rapport à la fibromyalgie, je prends :  
1159 – du TOPALGIC<sup>R</sup> 200 : 2 par jour  
1160 – Du RIVOTRIL<sup>R</sup> en gouttes  
1161  
1162 CP : Plutôt le soir ?  
1163  
1164 Mme A : Non le midi et le soir parce que je me repose l'après-midi. Je m'accorde toujours une pause de deux ou trois heures.  
1165 Et puis (*Elle soupire*) j'en prends une journée... de médicament. Je prends du LYRICA<sup>R</sup>.  
1166  
1167 CP : Du 150 ?  
1168  
1169 Mme A : Non, je crois du 75. J'en prends 3 par jours. (*Elle me ramène une ordonnance*)  
1170 En fait la XYLOCAINE<sup>R</sup> c'est du MOBIC une fois par semaine.  
1171 L'ordonnance de mon médecin traitant :

1172  
1173 CP : Du MIOREL<sup>R</sup>, c'est si besoin ?  
1174  
1175 Mme A : Non, je le prends tout le temps.  
1176  
1177 CP : ACTISKENAN<sup>R</sup> 10 aussi.  
1178  
1179 Mme A : Oui, tout le temps.  
1180  
1181 CP : Je vois des ordonnances de deux médecins différents.  
1182  
1183 Mme A : Oui, le docteur C., mon médecin traitant et l'autre c'est à N. Je le vois une fois par mois.  
1184  
1185 CP : D'accord. Je comprends... Est-ce que vous pensez qu'on a parlé un peu de tout ?  
1186  
1187 Mme A. : (*Petit rire*) Je ne sais pas.  
1188  
1189 CP : Je crois que c'est déjà pas mal. Vous sortez un peu, vous allez vous promener un peu.  
1190  
1191 Mme A : Oui, je sors. Je sors avec mes chiens, avec mes trois.  
1192  
1193 CP : Tous les jours ?  
1194  
1195 Mme A : Non là dernièrement non. Car je marchais et c'était dur quand même. Mais là, je me dis qu'il faut que je recommence... En  
1196 faire moins mais régulièrement. Et puis comme là il ne fait pas très beau... Non, non je ne sors pas beaucoup en fait. Là j'étais à  
1197 l'anniversaire de ma filleule. Mais autrement, je ne vais plus chez mes parents ou j'y vais que... quand mon mari m'emmène ! En  
1198 fait, je ne peux plus faire de voiture au-delà de ... (*Elle soupire*)...On va dire au-delà de 10, 15 km...  
1199  
1200 CP : Oui. Et vos parents, ils habitent plus loin que ça ?  
1201  
1202 Mme A : Oui, ils habitent à 45 km... donc c'est eux qui viennent.  
1203  
1204 CP : Et ils viennent à quelle fréquence à peu près ?  
1205  
1206 Mme A: Quand ils ont un trou... (*Petit rire*) Selon leur emploi du temps !  
1207  
1208 CP : On va peut-être en rester là. Il est midi, vous allez peut-être donner à manger aux chiens !  
1209  
1210 Mme A: Oh non. C'est pas toujours régulier...  
1211  
1212 CP : Par contre si j'ai un souci, je me permettrai peut être de vous appeler pour compléter, vu les problèmes techniques.  
1213  
1214 Mme A.: Pas de problème !  
1215  
1216 CP : Merci beaucoup pour votre temps.  
1217  
1218 (*Elle souhaite lire mon travail, elle m'explique qu'elle lit beaucoup de livres*)  
1219  
1220 Mme A : Ben la période après 2000 quand j'étais en arrêt de travail. J'ai lu 100 livres dans l'année... sur le bien-être, pour comprendre  
1221 les gens. J'ai besoin de comprendre les gens. Et après... j'ai lu des livres sur... comment s'en sortir, de l'analyse transactionnelle.  
1222 Renoncer à tout contrôler. La psychologie du cœur...  
1223  
1224 CP : Et la psychologue que vous avez vu. C'était quand ?  
1225  
1226 Mme A : C'était de... 1995 à 2000.  
1227  
1228 CP : Et ça, ça vous avez aidé quand même.  
1229  
1230 Mme A : Oui, ça m'a beaucoup aidé.  
1231  
1232 CP : Mais vous n'avez pas envie de continuer ?  
1233  
1234 Mme A : J'ai voulu continuer mais il est tombé malade. Et maintenant, je ne peux plus aller aussi loin.  
1235  
1236 CP : Et maintenant vous avez le docteur H.  
1237  
1238 Mme A: Voilà. J'ai voulu réessayé et prendre quelqu'un d'autre... Mais je suis tombée sur quelqu'un..., je ne sais pas si c'est parce  
1239 qu'elle était jeune mais... elle m'a dit que je m'occupais trop de mes enfants. Enfin que j'avais trop fait ma vie en fonction de mes  
1240 enfants et que c'est pour ça que je n'étais pas bien. Donc ses paroles, c'était les paroles de trop. Parce que je n'ai pas l'impression

1241 d'avoir fait ma vie autour de mes enfants. En plus c'était une période où ma fille ne m'appelait plus... Parce que ma fille, elle est dans  
1242 le sud. Elle s'est mariée l'an dernier. Avant son mariage, je l'avais régulièrement au téléphone. Et après son mariage, j'étais 4 ou 5  
1243 mois sans nouvelles. Je lui donnais des nouvelles. Elle ne me répondait pas... Quand on lui téléphonait, ce n'était jamais possible de  
1244 l'avoir... C'est pour ça que j'avais demandé à voir quelqu'un. C'était l'an dernier ça...

1245  
1246 CP : Et puis finalement vous avez rencontré le docteur H.

1247  
1248 Mme A: Et puis je me suis dit, (*Elle soupire*) de toute façon je ne peux pas aller plus loin... Pour moi, c'est difficile. Tout est une  
1249 épreuve en fait... Quand j'ai un rendez-vous... et que c'est trop loin... C'est toute une organisation. Il ne faut pas que je sois fatiguée. Il  
1250 ne faut pas que je m'endorme au volant. Enfin c'est... Il faut que je sois bien ! C'est tout une organisation et ça me perturbe... J'ai du  
1251 mal quand même... je vois ma fille, elle est venue... C'était difficile... Ce n'est pas le fait de la voir mais... j'étais contente de la voir.  
1252 C'était un moment super quoi... Mais je n'arrive plus à faire face... Et c'est dur... Parce que je n'ai pas l'impression d'avoir mon âge.

1253  
1254 CP : Vous avez l'impression d'avoir plus ?

1255  
1256 Mme A : Non d'être plus jeune mais en fait, je vis comme une personne de 80 ans quoi...

1257  
1258 CP : Et vous avez un peu d'espoir dans l'avenir ?

1259  
1260 Mme A : Non, je vis au jour le jour...

1261  
1262 CP : Expliquez-moi un peu cette sensation d'être plus jeune.

1263  
1264 Mme A: Ben comme je me suis arrêtée de vieillir à 35 ans. Ben je suis restée à cet âge-là... Bon là, je me suis permise de mettre un  
1265 petit chat... heu... Je... les choses naïves, enfantines, je trouve ça sympa. Je ne sais pas... Je vois par rapport à mon mari, j'ai  
1266 l'impression que je suis plus jeune dans ma tête que lui quoi... Je suis plus tolérante et puis... je vais rire de choses qui sont...  
1267 simples, qui sont gentilles... J'ai redécouvert quelque chose... d'autre en fait ! Avant la nature, ce n'était pas mon truc et maintenant...  
1268 la nature pour moi, c'est important, les fleurs, la beauté des paysages, la photographie ! Parce que j'ai envie de me mettre à la  
1269 photographie. Je ne sais pas... En fait c'est ça mon avenir, tout ce qui est beau... Mais si on me propose d'aller voir une exposition, je  
1270 n'y suis pas allée quoi... c'était aux H. Avant j'allais encore à C. Mais peut être que après avec l'ostéopathe, j'irai mieux quoi... Mais  
1271 ça c'est depuis que je suis tombée...

1272  
1273 CP : On va en rester là.

## 1 Annexe 6 : entretien Mme B 52 ans

2  
3 *Date : le 22 janvier 2010, dans la matinée*

4 *Lieu : à son domicile*

5 *Durée : 45 minutes environ*

6 *Début de l'entretien après quelques explications concernant mon travail*

7  
8  
9 CP : J'en ai deux. Il ne faut pas vous inquiéter. (*Parlant de mes dictaphones, petit rire gêné*)

10 Déjà juste votre âge ?

11  
12 Mme B : Alors... cinquante... Ah, je ne sais plus (*Petit rire*). Je vais prendre 52 ans au mois de février. On peut dire 52 alors.

13  
14 CP : D'accord.

15 Voilà. Comme vous voulez. Vous voulez parler de votre enfance je crois.

16  
17 Mme B : Oui. Ben disons que moi, mon enfance... a été un peu perturbée... du fait que... Bon, j'ai été en famille d'accueil jusque 7  
18 ans et demi. Ça s'est très, très bien passé. Ma mère m'a repris vers 7 ans et demi. Disons que je ne la connaissais pas. Donc, son  
19 accueil ça a été une bonne paire de baffes parce que je ne lui disais pas bonjour. Je ne la connaissais pas, ma mère. Je la voyais une  
20 fois tous les six mois, cinq minutes. Je... franchement, je ne la connaissais pas ma mère. Bon ben l'accueil a été comme ça... Bon  
21 ben, je suis passée de la campagne à P. (*Grande ville*) quoi. J'avais une petite sœur qui avait une chambre, au contraire... A 7 ans et  
22 demi, (*Sourire*) on est toujours content d'avoir un bébé à la maison. Après bon ben j'ai... une fois que... la petite de la nourrice...  
23 C'était la fille de la famille d'accueil qui m'avait ramené puisqu'elle était à S. (*Une ville de Vendée*) la famille d'accueil. Heu... Ma  
24 mère m'a présenté une photo. Bon ben elle s'était remariée... en me disant, le monsieur va arriver là tout à l'heure. Tu lui diras,  
25 bonjour papa. Bon jusque-là... ça va... ça va.

26  
27 CP : C'est déjà pas mal...

28  
29 Mme B : Déjà la paire de claques, elle est toujours pas digérée à 52 ans. Enfin bon... heu... bon ben disons que après, ça a été...  
30 heu... des déménagements perpétuels. Parce que je pense maintenant... avec ce que j'ai retrouvé depuis. Que mon père devait un peu  
31 courir aussi après... moi parce que j'étais enfant naturel.

32  
33 CP : Mmm

34  
35 Mme B : Mon père était marié. Donc je pense, que dès qu'il y avait des traces de mon père... Hop, on déménageait. Heu... là-dessus  
36 bon ben l'enfance ça s'est passé. A 11 ans, mon beau-père... a commencé les attouchements sexuels... Ma mère me battait heu...  
37 J'étais la bâtarde. J'étais... c'était... Je dirais que j'étais jusqu'à 21 ans. De 7 ans et demi à 21 ans l'enfer...  
38 Voilà, quoi... donc je suis partie à 21 ans de ma maison malgré tout un tas de menaces de... je me suis dit, ça suffit maintenant. Il  
39 faut que je sorte de là parce que sinon... je vais tomber dingue quoi.

40  
41 CP : Mmm

42  
43 Mme B : Parce qu'à force de vous dire que... vous... êtes... vraiment rabaisée, vraiment... au ras des pâquerettes quoi... Débile  
44 mentale et tout... parce que... Il me faisait un chantage. Elle me le faisait dans l'autre côté. Donc j'étais... complètement serrée quoi.  
45 Et... par contre des fois je repense à ma maladie. J'ai eu une alerte. C'était l'année de mon certificat d'études... donc j'avais 14 ans.  
46 Parce que j'ai pas eu le droit aux... études secondaires. Il fallait les payer les livres... Donc j'ai fait trois ans de... passé mon certificat  
47 d'études parce que je n'avais pas l'âge. Comme j'étais bonne élève, je ne vous explique pas.

48  
49 CP : Mmmm

50  
51 Mme B : J'ai vidé la bibliothèque... de la classe. Heu... J'ai eu une période d'un mois... .En classe, debout, je m'endormais. C'était  
52 une horreur... Je ne pouvais pas lutter contre le sommeil... Ah mais par contre, quand j'étais à la maison je ne l'avais pas. Je pense que  
53 c'était le...

54  
55 CP : Le contrecoup du stress ?

56  
57 Mme B : Mmm.

58  
59 CP : Ça a ...

60  
61 Mme B : C'était... heu... Donc voilà. Bon ben, à 21 ans, je suis partie de la maison... Ma foi, j'ai rencontré très vite mon mari. Et puis  
62 heu... au bout de 6 mois, comme il ne s'habitait pas. Mon mari...  
63 (*Son mari entre dans la pièce avec leur chien*)  
64 Alors, ne vous inquiétez pas, c'est sa tenue de jardinier.

65  
66 CP : D'accord.

68 Mme B : *(Rire)*

69

70 M. B : Vous avez trouvé facilement ?

71

72 CP : Oui, avec vos explications. Ça allait, oui.

73

74 Mme B. : C'est pas évident.

75 *(Elle parle à son mari)* Tu emmènes ta chienne avec toi. Hein !

76 *(Elle parle à sa chienne)* Aller ! Va avec ton maître !

77 Heu... Qu'est-ce que je voulais dire...

78

79 CP: Vous étiez en train de parler de votre mari.

80

81 Mme B : Alors lui, c'est quand même à un pas de P. *(Grande ville)*. Heu... Nous avons décidé de... mettre de la distance parce que ma

82 mère essayait de... foutre déjà notre ménage en l'air. Mon beau-père continuait à essayer de venir à la maison... Donc... On est arrivé à

83 A. *(Grande ville à l'ouest de la France)* Voilà ! Donc... *(Parle à sa chienne)(...)*

84

85 CP : Donc de P. à A.

86

87 Mme B : De P. à A... A A., j'ai eu beaucoup de mal à m'adapter parce que... *(Petit rire)* C'est comme de venir d'une ville à ici. *(Elle*

88 *habite dans un hameau isolé en campagne)* Quand c'est pas un choix. C'est pas facile à... *(Petit rire)* Je trouvais que tout était trop

89 lent. Tout... Bon comme à P., je travaillais dans un magasin, chez T. Heu...

90

91 CP : Oui.

92

93 Mme B : C'était trois mille clients à la chaîne par jour. Mais bon... j'aimais ça. C'est... Moi, le travail... Je dirais, cette période de 16 à

94 21 ans. C'est ce qui m'a sauvé. C'est mon travail. Sinon, je me serais foutue en l'air.

95

96 CP : Mmm

97

98 Mme B : C'était vraiment, ... donc... C'est vrai qu'à A., j'ai eu du mal à m'habituer. Ben du fait que j'avais déjà... 6 ans d'ancienneté en

99 tant que vendeuse caissière. Ils ne pouvaient pas me... réembaucher au SMIC ! Chose que j'en avais rien à foutre de redémarrer au

100 SMIC. C'était... travailler dans ce que j'aimais faire... Mais ça ! Même à l'époque, c'était difficile à comprendre pour des patrons...

101 Alors, bon... J'ai fait des petits boulots. Et puis j'ai eu mes enfants. Heu... Et puis, ben... je dirais qu'en 1998... Mais enfin bon, j'avais

102 eu plusieurs épisodes de dépression. Et puis toujours plus mal. Toujours des gros coups de fatigue heu... Parce que déjà à 25 ans, mon

103 médecin généraliste voulait me mettre en invalidité... pour dépression et fatigue... Enfin lui ne trouvait pas ce que j'avais mais bon...

104 Dès que j'étais fatiguée, c'était... Je tombais vraiment... J'étais une loque quoi. Je ne pouvais pas... C'était comme ça. J'étais sur les

105 nerfs et d'un seul coup...

106

107 CP : Mmm

108

109 Mme B : Il n'y avait plus aucune lumière. Plus d'énergie. Plus rien. C'est les malaises...

110

111 CP : Ah oui.

112

113 Mme B : Voilà. Donc heu... voilà. Enfin bon... Ça a tenu tout de même jusqu'en 1998. Après j'ai travaillé à l'extérieur. J'ai... Après j'ai

114 pris l'agrément pour assistante maternelle quand mon troisième a eu trois ans.

115

116 CP : Mmm

117

118 Mme B : Donc j'ai... Après j'ai eu ma petite dernière. Cinq ans après mon troisième, que j'ai élevé. En étant assistante maternelle,

119 j'avais trois agréments plus mes enfants. Je tournais à huit enfants par jour, quoi... Mais bon, ça j'aimais... Ça c'était... heu... A

120 l'époque, la maison était plus une crèche que...

121

122 CP : *(Sourire)* C'est vrai que 8 enfants. C'est...

123

124 Mme B : Non mais... C'était sympa.

125

126 CP : Ça fait de la vie !

127

128 Mme B : Ouais, ouais... Et puis ben, en 1998, ... subitement, début de l'année. Bon ben, c'est vrai que je commençais à... Je

129 travaillais beaucoup avec le milieu médical de l'hôpital d'A.

130

131 CP : D'accord.

132

133 Mme B : J'avais les infirmières, le docteur tout ça. Parce que ben, je commençais la journée à 5 heures du matin et je la finissais à 23

134 heures. Et je travaillais six jours et demi sur sept. Puisque bon dans votre métier vous travaillez le dimanche. Pour moi c'était pas une

135 contrainte du fait que mon mari, étant en pâtisserie. Donc heu... ça me dérangeait pas quoi. Mais enfin bon... au bout de 6 mois vous

136 craquez. Je me levais le matin, je pleurais. Savoir comment j'allais m'organiser... Alors que j'étais organisée. Je faisais tout

137 moi-même. Parce que j'étais contre les petits pots. J'étais... Mais heu... je ne sentais plus la force physique et psychologique. Je  
138 partais vraiment en déprime. Et puis bon ben... en 1998, il a fallu... Je me suis arrêtée. Mon docteur, il... Parce qu'un jour ben, j'ai  
139 giflé un petit. J'ai averti la maman le soir. J'ai dit écoute... je te donne une semaine... J'ai averti tous mes parents. Je leur ai dit, je vous  
140 donne une semaine. Moi, comme j'étais à une association d'assistantes maternelles. J'ai dit, je vais vous donner la liste des assistantes  
141 maternelles qui sont libres sur A. Et vous vous retournez. Mais moi, de toute façon là, il faut que j'arrête. J'ai dit, moi, j'ai giflé un des  
142 petits. C'est... une faute grave de toute façon. Heu... J'ai dit, c'est que là, c'est... Il ne faut pas que j'attende de faire une... chose ...  
143 irréversible. Alors on m'a dit, mais non, ce n'est pas grave... Si c'est grave ! Je ne veux pas... Je n'avais pas à gifler L. (*Prénom de*  
144 *l'enfant*). Je l'ai depuis la naissance. Là, il a 16 mois. J'ai dit, non. Là, je suis à bout. Il faut arrêter... Bon j'ai appelé mon médecin, qui  
145 m'a dit « Maintenant on arrête, de toute façon je le sentais venir ». Il me dit : « Si vous avez giflé... Je suis trop venu à la maison, j'ai  
146 trop vu comment les petits, vous vous en occupiez. Je dis là, vous êtes arrivée au bout. On arrête tout ». Et puis bon ben, trois mois  
147 après j'ai fait une tentative de suicide où j'ai été hospitalisée.

148  
149 CP : Mmm

150  
151 Mme B : Et puis heu... on m'a envoyé. J'ai passé deux mois... à S. en psychiatrie... Et en parallèle, j'étais suivie depuis 18 mois par  
152 un rhumatologue, qui a... posé le diagnostic de la fibromyalgie quoi... Et c'est de là, que j'ai... vraiment été suivie pour la  
153 fibromyalgie.

154  
155 CP : D'accord

156  
157 Mme B : Bon maintenant, je suis suivie à N. (*Ville*)... Mais même aujourd'hui, je ne suis pas allée au rendez-vous. Je suis suivie  
158 depuis l'année dernière au centre de la douleur. ... Heu... Ben je ne suis pas allée au mois de janvier parce qu'ils annonçaient de la  
159 neige. Je n'étais pas bien.

160  
161 CP : Mmm

162  
163 Mme B : Moi j'ai la crève depuis... le mois de décembre. J'en suis déjà... à la deuxième cure (*Petit rire*). On faisait des analyses ce  
164 matin. Donc je ne me sentais pas de prendre la voiture, d'aller à N. toute seule... La dernière fois, c'est ma fille, qui m'a emmené... J'ai  
165 conduit à l'aller... mais au retour, je n'étais pas capable. Parce que c'est ça le problème. Il y a des jours, où je peux prendre ma voiture.  
166 Il y a des jours que je ne peux pas. Et d'une heure à l'autre... ça peut être...

167  
168 CP : Ça change tout.

169  
170 Mme B : Ça change tout. D'un seul coup, je suis fatiguée, j'ai la tête vide... Je suis une fois rendue avec ma fille. Elle... elle avait 13  
171 ans. Je lui ai fait la peur de sa vie, la gamine. Je me suis arrêtée en plein carrefour et je ne savais plus ce que je faisais ! Et ça aussi,  
172 c'est d'un seul coup. On est... une loque humaine, hein... C'est triste à dire mais... D'un seul coup on a plus notre tête. On a plus  
173 aucun... Il y a plus rien qui fonctionne ! On a l'impression que le cerveau... On entend ce qu'on nous dit. Mais on ne réagit plus.

174  
175 CP : Mmm

176  
177 Mme B : Et puis ben c'est la fatigue. Quand c'est comme ça ben... C'est d'aller au lit dormir quoi. On ne peut plus vraiment... Je  
178 dirais que cette maladie, on ne peut plus vraiment avoir une vie sociale. Une vie avec l'extérieur. Alors qu'avant, j'étais dans deux ou  
179 trois associations. J'étais pendant 25 ans... représentante de parents d'élèves. Dès qu'il y avait quelque chose à la mairie, on  
180 m'appelait... J'avais une vie très, très active. J'étais trésorière d'une association...

181 (*Une de ses filles traverse la pièce*)

182  
183 CP : Bonjour !

184  
185 Mme B : C'est ma fille, elle est en vacances là. Heu... donc... c'est vraiment une maladie, qui à la longue, vous écarte vraiment de...  
186 de la vie sociale extérieure quoi !

187  
188 CP : Oui.

189  
190 Mme B : Parce que comme vous ne savez pas de trop... comment vous allez être... Là je vois par exemple, il y a une soirée par  
191 l'association du village. Je vais en parler avec mon mari d'abord. Parce qu'il est rentré cette nuit. Alors on n'en a pas encore parlé.  
192 Mais c'est vrai que... de se projeter à seulement... c'est le 30, donc c'est pas loin... Mais je ne sais pas si je serai capable... d'être en  
193 état. Parce que souvent à 20h30... je suis au lit quoi. Je vais regarder la télé au lit, je vais m'endormir ou pas. Ou je vais faire une nuit  
194 blanche ou... je ne sais pas. C'est... c'est... je... Là, je suis au stade où je ne peux plus gérer ma vie vraiment avec un... un agenda.  
195 Surtout pour les soirées... Les soirées, c'est même pas la peine de...

196  
197 CP : C'est là où c'est le pire ?

198  
199 Mme B : Oui, c'est là où c'est le pire. Parce que c'est vrai que... je dors d'un seul coup. Et pourtant, là en ce moment, je dors deux  
200 heures l'après-midi.

201  
202 CP : Mmm

203  
204 Mme B : Mais là, je me suis levée à 7H30 ce matin parce que la chienne a aboyé. Mais en fin de compte c'est qu'elle jouait avec le  
205 chaton. (*Sourire*) Moi ma fille... comme j'attendais l'infirmière. Bon ben de toute façon tu te lèves parce que l'infirmière ne va

206 sûrement pas tarder. Mais bon, là, c'est vrai que si je retournais me coucher, je m'endormirais direct. Enfin bon, là c'est que je fais  
207 vraiment la crève. Mais heu... quoi vous dire d'autre ? Ben c'est ça quoi ! ... Mais j'ai l'impression que bon, quand j'ai des poussées de  
208 douleur intense... ben il y a un mois, il m'a remis sous cortisone... trois jours pour... baisser la douleur et tout ça ne suffit plus.  
209

210 CP : Mmm  
211

212 Mme B : Ben heu... ben j'ai l'impression qu'à chaque poussée ... En moyenne, j'en ai une au printemps et une à l'automne. Hein, en  
213 moyenne hein. Oh mince !  
214 *(Le téléphone sonne. Elle demande à sa fille de répondre mais se lève pour répondre tout de même. Interruption de l'enregistrement)*  
215

216 CP : C'est vrai que depuis... *(Le téléphone sonne une deuxième fois)*  
217 Vous disiez qu'en moyenne, vous faites deux poussées de la maladie par an.  
218

219 Mme B : Oui.  
220

221 CP : Souvent automne et printemps.  
222

223 Mme B : Oui. Souvent automne et printemps.  
224

225 CP : D'accord. Et ça, ça fait depuis 1998 à peu près.  
226

227 Mme B : Oui 1998 où ça c'est vraiment accentué. Mais bon... ça faisait 18 mois qu'on recherchait. Il me faisait faire des analyses.  
228 Tout un tas de tests et tout quoi...  
229

230 CP : Avant votre dépression sévère ?  
231

232 Mme B : Oui, oui, oui. Moi, je pense que la maladie remonte à l'enfance et...  
233 *(Téléphone : elle a fait une erreur dans le remplissage d'un chèque pour son dentiste)*  
234

235 Mme B : Bon.  
236

237 CP : C'est un détail.  
238

239 Mme B : C'est un détail mais c'est ce genre de chose qui vous arrive...  
240

241 CP : Parce que vous n'étiez pas concentrée en fait.  
242

243 Mme B : Voilà. Je n'étais plus concentrée. J'étais trop fatiguée... Voilà. C'est le genre de détail. Mais 50 euros, ça faisait beaucoup  
244 quand même. *(Sourire ironique)* J'ai inversé les... C'était 180. Moi j'ai marqué 230. J'ai inversé les centimes et... Je ne suis pas fière !  
245 Mais bon, ce n'est pas grave... Non, non c'est moi qui l'ai volé là. Mais bon, on va y retourner cette après-midi. C'est pas grave.  
246

247 CP : Donc, vous disiez la maladie, elle remonte à l'enfance d'après vous.  
248

249 Mme B : Oui. Pour moi, elle remonte quand... quand mon beau-père a commencé à... faire les attouchements. Parce que... toutes les  
250 nuits, j'étais tellement... C'est... comment... stressée... comment dire ?  
251

252 CP : Ben stressée oui. Vous aviez peur.  
253

254 Mme B : Je m'attendais à...  
255

256 CP : Contractée...  
257

258 Mme B : Oui contractée. Heu... Et j'avais tellement peur parce que ben... quand il est dans la chambre. Il y avait ma petite sœur à  
259 côté. Et vu que j'avais des menaces de mort de sa part si je le disais à ma mère. Et ma mère, j'avais des menaces de mort, si tu  
260 couches avec mon mari je t'éventre... Donc j'étais... heu... J'étais entre deux... je ne sais pas moi... pas... Moi je pense que c'est à  
261 partir de là, que ça a commencé à...  
262

263 CP : Quand vous dormiez en classe ?  
264

265 Mme B : Oui. Ça oui. Je pense que c'est à ce moment-là... et puis c'est vrai que je ne pouvais jamais me reposer parce que ma mère  
266 ... heu... Se lever à 6H30. Avant d'aller à l'école, je faisais le grand ménage. Les trois quart du temps je rentrais midi... Elle passait...  
267 Alors à l'époque, c'était des meubles vernis. Voyez !  
268

269 CP : Mmm  
270

271 Mme B : Elle passait midi sur la télé ou l'armoire. Il y a de la poussière. Tu l'as mal fait ce matin. Bon ben allé hop ! C'était pain sec  
272 pour la journée. C'était ça. Je rentrais le midi la peur au ventre. Est-ce que je vais manger le midi ou pas ? Ça a été ça pendant des  
273 années et des années... *(Court silence)* Donc voilà ! Quoi vous dire d'autre ?... Si à chaque poussée j'ai l'impression que je perds un  
274 peu plus de ma force... physique quoi...

275  
276 CP : Mmm  
277  
278 Mme B : Ce qui m'aide pas forcément bien ! C'est que les jours où je suis en forme, j'essaye d'en faire 5 fois plus pour rattraper ce  
279 que je peux pas faire d'habitude quoi... Donc évidemment bon ben... ça dure 3 ou 4 jours et puis (*Sourire ironique*) le cinquième je  
280 suis en bas de l'échelle !  
281 ... Ça, on m'a appris à mieux le gérer au centre de la douleur. Mais... Quand vous avez été maniaque. Très ordonnée ! Enfin... très  
282 organisée ! ... Et ...comment je dirais ? ... Enfin, j'étais très organisée jusqu'en 1998. Donc heu... j'accepte mal la maladie. Cette perte  
283 d'autonomie. Cette perte de... Si la veille j'avais prévu de faire quelque chose. Le lendemain... pas pouvoir le faire quoi...  
284  
285 CP : Mmmm....  
286 (*Court silence*)  
287 Et vous aviez des frères et sœurs ? On en a déjà un peu parlé.  
288 Vous aviez dit que de 1 an à 7 ans, vous aviez été placée en foyer. Qu'est-ce que vous avez comme souvenirs de cette période?  
289  
290 Mme B : En souvenirs. J'en ai pas vraiment...  
291  
292 CP : (*Je me reprends*) Pardon. C'était en famille d'accueil, pas en foyer.  
293  
294 Mme B : Oui. Famille d'accueil à S. (*En Vendée*) ... Oui, j'ai des souvenirs que vers 5 ans de ma famille d'accueil.  
295  
296 CP : D'accord.  
297  
298 Mme B : Mais... moi c'était des gens très gentils...  
299  
300 CP : Donc des souvenirs positifs de ce côté-là.  
301  
302 Mme B : Oui.  
303  
304 CP : Et comment ça se fait que votre maman vous a récupérée alors ?  
305  
306 Mme B : Elle m'a récupérée... quand... elle s'est remariée. Elle m'a reprise ma petite sœur avait 6 mois. Donc... (*Court silence*) Je  
307 pense que c'est plus par truc économique qu'autre chose quoi... Parce qu'elle touchait les allocations. Et puis parce que je pense  
308 sinon, je serais restée heu...  
309  
310 CP : Et pourquoi vous aviez été placée ?  
311  
312 Mme B : Et ben, parce qu'elle était mère célibataire... heu... Mon père ne m'a pas reconnue... Parce que lui, était marié de son côté.  
313 Et il a... Enfin ma mère était spéciale hein. Parce qu'elle a tout de même 85 ans. Nous sommes 4 enfants. On a trois pères différents.  
314 Pour l'époque, c'était pas mal ! On dit, famille recomposée maintenant mais... (*Petit rire*)... Elle était pas mal, ma chère maman.  
315 (*Court silence*)  
316  
317 CP : Elle est toujours sur P. ?  
318  
319 Mme B : Non maintenant, elle est... Elle est descendue à A. mais... j'ai plus de... j'ai plus de relations avec elle. Parce que... à  
320 chaque fois que... J'ai essayé maintes fois mais à chaque fois... je... je retombe dans la dépression.  
321  
322 CP : A chaque fois que vous la voyez ?  
323  
324 Mme B : Oui. ... C'est... Non, parce qu'elle a fait le vide de tout ça. Pour elle, ça ne s'est pas passé... Ça c'est pas... Donc... Elle a  
325 bien voulu reconnaître. Parce que je suis partie à 21 ans. Ma petite sœur en avait 15. C'est-à-dire la fille de mon beau-père quoi... Et...  
326 heu... j'avais interdiction de voir ma sœur. Interdiction de... Enfin bon. Elle m'a foutu à six heures moins le quart dehors avec mes  
327 bagages parce que j'ai averti... C'est vrai que ça m'a pris sur un coup de tête. J'ai annoncé ça le 28 janvier. Heu... j'ai pris un acompte  
328 pour me trouver une chambre de bonne heu... Alors et puis bon le 31, elle m'a dit, « Tu as eu ton chèque de paye ». J'ai dit oui. « Allé  
329 hop ! Tu prends tes affaires. » Mais elle m'a fait une renommée dans tout l'immeuble ! ... de putain, salope, enfin tout quoi... Alors  
330 que mon mari, c'était le premier hein. Enfin bon ! Heu... les voisins m'ont dit « C. (*Son prénom*), si tu savais ce qu'elle raconte sur toi.  
331 Il m'a dit, t'inquiète pas. On sait bien que... » Je dis ouais. Mais enfin bon... Alors, ma petite sœur, je l'avais avertie donc heu... de ce  
332 que faisait son père. Je lui ai dit, surtout si jamais il s'en prend à toi. Tu me le dis tout de suite parce qu'à ce moment-là je... j'irai au  
333 commissariat. Tant pis. Il ira en taule. Je ne l'ai pas fait après... c'était par rapport... parce que ma petite sœur, c'est la seule qu'elle a  
334 élevée correctement. Par contre ma petite sœur a eu tout... a eu... C'est la seule qui a été au BAC parce que les deux autres avant...  
335 elle ne les a pas élevés non plus.  
336  
337 CP : Avant vous. Les deux autres, c'était avant vous ?  
338  
339 Mme B : Oui. Elle les a mis dans un pensionnat. Elle est partie... Leur père a mis un an à les retrouver ! ... Elle était devenue pupille  
340 de l'état parce qu'elle n'avait pas donné ses allocations familles en... Elle avait encaissé mais elle était partie. Alors le père a mis un  
341 an à retrouver ses filles ! ... Quand à mon côté, elle a voulu divorcer donc. Alors après mon beau-père, si vous voulez... a eu ma  
342 petite sœur. Elle n'était pas facile. Enfin pas facile. Je dirais la quatrième chez moi, c'est son caractère... Elle ne se laissait pas faire  
343 quoi. Et il y a un moment qu'elle a voulu l'interdire de sortir parce que l'islam arrivait... vraiment là, dans... avec le communisme,

344 dans les années 80 en Iran là heu... Et il a voulu plus ou moins. Parce qu'il était arabe quoi. Donc il a voulu plus ou moins que sa fille  
345 ne sorte pas mais ça n'a pas marché. Et puis, je ne sais pas... Ils se sont disputés. Et ç'en ai venu à arriver à moi. Et puis de toute  
346 façon, elle a dit si C. (*La patiente*) est partie, il me semble que tu as des grands tords là-dedans... heu... Bon maman aussi. Mais il  
347 semble que ce que tu lui as fait. Et puis bon, ma mère m'a appelé suite à ça. Et... j'ai dit... Non, tant que vous êtes ensemble, je ne  
348 vois pas pourquoi je te le dirais. Toute façon. Et puis bon... deux ou trois ans après, elle a divorcé. Et puis... heu... elle a dit de toute  
349 façon N. (*Sa petite sœur*) me l'a dit. J'ai dit oui. Ben... J'ai dit oui. Mais de toute façon... Alors, elle m'a dit, oui, pourquoi tu ne me  
350 l'as pas dit. Je lui dis, mais dis donc, tu te rappelles les menaces que tu avais envers moi pratiquement tous les jours. Hein ? Moi j'en  
351 avais de l'autre côté qui se portaient sur toi et ma petite sœur. ... Alors limite ma mère, je m'en foutais mais ma petite sœur... heu...  
352 Bon. Elle s'est... bon... Et heu... Et puis arrivé bon ben évidemment au divorce, elle voulait que je... comment dire. Je pense que là, je  
353 commence à être fatiguée.

354  
355 CP : Oui.

356  
357 Mme B : Elle voulait que... comment... que je plaide heu... Elle voulait que je fasse une lettre à son avocat et tout quoi. J'ai dit non.  
358 Écoute, c'est facile. Six ans après maintenant, tu admettes les faits... Hein! J'ai dit, il faut que tu divorces pour tu... admettes... ce qu'il  
359 m'a fait. Alors non. Maintenant tu te débrouilles. J'ai dit non.

360  
361 CP : Parce qu'il était violent avec elle aussi peut être ?

362  
363 Mme B : Non, non, non. Il n'était pas violent. Mais elle voulait... elle voulait gagner son divorce quoi. Alors j'ai dit non, je ne marche  
364 pas là-dedans. J'ai dit non. J'ai dit, tu n'as pas voulu le reconnaître. J'ai dit non. C'était un peu trop facile maintenant heu... Puis je ne  
365 me voyais pas à une barre raconter ça... J'ai pu commencer à en parler vraiment qu'à 40 ans. Alors heu...

366  
367 CP : Oui. Je comprends...

368  
369 Mme B : Donc... ce n'était pas pour...

370  
371 CP : Vers 1998 j'imagine...

372  
373 Mme B : Ben c'est là oui et puis c'est là aussi heu... Ma fille est née en 1981. Donc elle a pris ses 18 ans en 99. Et j'ai eu un appel de  
374 ma chère maman deux ou trois mois après ses 18 ans me demandant... Alors comme il y avait... ma gamine entendait. Elle n'était pas  
375 loin. On avait une pièce... heu... Ma gamine s'est écroulée en pleurs, elle avait 18 ans. Elle ne lui a pas souhaité son anniversaire  
376 comme aucun bien sûr... Elle me demandait si c'était son père, son père ou mon beau-père son père... J'ai dit mais... tu réalises ce que  
377 tu me demandes là ! J'ai dit tu sais, j'aurais été enceinte de cette ordure ! J'ai dit, mais je me serais fait avorter hein ! Je n'aurais jamais  
378 gardé un enfant de cette ordure !! J'ai dit, je ne comprends même pas que tu me poses la question et j'ai raccroché.

379  
380 CP : Mmm

381  
382 Mme B : Donc évidemment, après ma gamine était en pleurs... Il fallait... n'est-ce pas...

383  
384 CP : Ben oui...

385  
386 Mme B : Mais... heu... voilà c'est comme ça. Ça a toujours été par des a coups comme ça. Des...

387  
388 CP : Et ça, c'était le facteur déclenchant de la crise de 1998 ? Celle où vous étiez... tentative de suicide après...

389  
390 Mme B : Oui. Oui. Parce que j'étais très mal. De toute façon, ça faisait déjà des mois que je n'étais pas bien.

391  
392 CP : C'est horrible. (*Autocritique : je n'ai pas à donner mon avis...*)

393  
394 Mme B : Oui, ça c'est horrible. Ça c'est... En plus, moi j'avais fait une recherche aussi en paternité. Alors... C'est pareil, mon père  
395 voulait bien me voir mais voulait d'abord la rencontrer. Mais il parlait par voie officielle... Il voulait la voir au commissariat de la  
396 ville où elle habitait. Et ça, elle ne l'a jamais accepté. Alors c'est pareil. J'ai eu un appel la dessus. (*Sa mère :*) « Mais qu'est-ce que tu  
397 fabriques ! Qu'est-ce que tu en as à foutre ! Passé 40 ans ! De retrouver ton père ! » Hein ! Et puis ma foi, je dis, mais attends, j'ai le  
398 droit de connaître mon père... Surtout que le pire qu'elle a fait... Bon j'ai fini par le retrouver... malheureusement... ça faisait trois  
399 jours qu'il était enterré. Donc je me suis trouvée un demi-frère par là. On s'est retrouvé par téléphone... Donc dans une situation pas  
400 tellement géniale. Il était avec sa sœur. Donc encore une demi-sœur pour moi mais qui ne veut pas l'admettre parce que apparemment  
401 ... c'est même sûr. Nous sommes nées la même année. Donc évidemment, ça n'arrange pas les choses ! ... Moi, elle m'a menacé de  
402 poursuivre en justice... Je dis, vous savez, ce n'est pas ce que je demande. Hein heu... Moi c'était juste connaître mon père. Hein... je  
403 n'aurais jamais rien demandé... Parce que elle, elle se voyait déjà que j'arrivais pour l'héritage et tout... J'ai dit non hein ! Moi, je  
404 dis... c'est pas ça que je veux heu... Maintenant si vous... je ne tiens pas à faire l'affaire Montant. Moi je dis, moi je savais que c'était  
405 vraiment mon père. Voilà maintenant, ça y est hein... Il est mort. Il est mort. Bon ben, votre frère veut me rencontrer. On se  
406 rencontrera quand ça sera le moment. Quand ça sera... hein... Je dis, mais vous ne voulez pas me connaître... « De toute façon, vous  
407 allez avoir de mes nouvelles par la justice ! ». Je dis, vous savez, moi, je n'ai rien à me reprocher. Vous avez mon adresse. Vous avez  
408 trouvé mon numéro de téléphone. Vous faites ce que vous voulez... Moi je ne crains rien... Je n'ai jamais eu de nouvelles... Moi, mon  
409 frère, mon demi-frère, on s'est vu plusieurs fois. On s'entend très bien. Heu...Voilà quoi ! Donc...

410  
411 CP : Et au niveau des études, des formations que vous avez faites. Le certificat d'études ?

412

413 Mme B : Le certificat d'études. Après, bon... C'est parce que... l'institutrice et puis la directrice d'école se sont battues pour que j'aie  
414 en comptabilité secrétariat parce que j'avais un bon niveau scolaire. Mais bon... j'ai été trois mois parce que bon, (*Petit rire ironique*)  
415 elle me faisait manquer tous les samedis, mercredis... Enfin dès qu'elle pouvait pour... Alors évidemment au bout d'un trimestre quand  
416 vous avez fait que... qu'une séance de comptabilité et aucune d'anglais... C'est quand même embêtant, quoi ! Donc la directrice m'a  
417 convoqué. Elle m'a dit, « C. (*Son prénom*), bon... écoute j'ai compris la situation. Ce n'est pas de ta faute mais... on ne peut pas te  
418 garder... ». C'est pas possible. Je ne pouvais pas suivre quoi ! Alors bon, elle a reçu ce qu'elle voulait. Que je sois à l'école ou quoi...  
419 C'est à dire que la maison était là... et puis l'école était là-bas quoi... Donc heu... ben le jour de mes 18 ans... Même pas 18, de mes  
420 16 ans ! Elle m'a retiré... J'ai pris mes 16 ans un mardi. Mardi matin, j'avais une lettre pour la directrice que l'après-midi, je ne  
421 retournais pas à l'école. Il fallait que je cherche du boulot. Parce que sinon 15 jours après j'étais à la porte parce qu'il n'y avait plus  
422 d'allocations familiales. Donc elle ne pouvait plus me nourrir ! Donc pendant une semaine j'ai cherché. Mais comme je n'étais pas  
423 majeure... donc évidemment je ne trouvais pas de boulot. Parce que je pouvais très bien être en fugue. Ben au bout d'un moment je lui  
424 ai dit, écoute, si tu veux que je trouve du boulot, il faut que tu viennes avec moi ! Parce que je ne suis pas majeure ! Bon j'ai eu de la  
425 chance que finalement... j'ai trouvé une place... de vendeuse. C'était pour 8 jours et j'y suis restée. Après bon, j'ai fait faire parce qu'on  
426 a encore déménagé. Alors j'ai demandé une mutation où est-ce qu'on a déménagé. Puis après bon, j'ai été travailler chez T. (*Une*  
427 *grande enseigne de magasin*) C'était plus loin... Et puis je partais pour la journée surtout. C'était bien mieux... Parce que quand je  
428 rentrais le midi heu... je... c'était pour faire la lessive ou le repassage. Il faut toujours continuer, même quand je travaillais. Faire le  
429 ménage avant de partir... Tout ça. Et c'était quelqu'un qui... Si je rentrais le midi, on repassait le balaie, on reserpillait par terre  
430 partout. Mais dans toutes les pièces. Elle était maniaque mais heu... maniaque dépressive je dirai. Parce que... heu... tous les jours  
431 essuyer les carreaux. Une fois par semaine faire les carreaux complètement. Laver les rideaux... Heu... Elle a acheté une machine à  
432 laver une fois que j'étais partie. C'était moi qui faisais toutes les lessives... (*Court silence*)  
433

434 CP : Et au niveau de votre vie sentimentale. Vous avez rencontré votre mari rapidement vous me disiez.

435  
436 Mme B : Oui. ... Oui.

437  
438 CP : Ça c'est bien passé?

439  
440 Mme B : Oui. Ça c'est bien passé, oui. Il y a eu des hauts et des bas comme dans beaucoup de ménages. Il y a... on fait aller. Mais  
441 pour moi, de toute façon, ... je ne concevais pas... Je voulais... avoir beaucoup d'enfants. Déjà j'en ai 4. ... C'est bien. Mais... je ne  
442 concevais pas une vie sans enfant et divorcée. Que mes enfants, ils soient élevés sans leur père. Ça pour moi c'était...  
443

444 (*Changement de cassette*)

445  
446 CP : Donc vous me disiez que vous avez eu 4 enfants et que ça a toujours été votre souhait. Et qu'il fallait y avoir un couple uni  
447 autour.

448  
449 Mme B : Oui. Voilà. Oui pour moi c'était important. C'était une base importante de la vie. Pour que... Bon je dis pas qu'on est le père  
450 ni la mère idéale. Attention, on a certainement fait beaucoup de conneries comme tous les parents. (*Petit rire*)  
451

452 CP : Bien sûr.

453  
454 Mme B : Ça j'en... j'en conçois. Enfin bon, on est content. Ils sont... tous élevés. Là, la petite dernière. Elle a 19 ans. Bon ben, elle est  
455 installée avec le copain... J'aurais préféré qu'elle parte plus tard (*Un peu émue*)... Comme les parents de l'autre côté étaient trop  
456 possessifs et... Ils ont voulu... Ils se sont rencontrés. Ils étaient à la même école à V. (*Ville proche de chez elle*) Donc ils ont  
457 commencé à sortir ensemble, ils avaient quinze ans et demi hein... Bon ils sont... Et heu... arrivés à 18 ans subitement, il ne fallait  
458 plus qu'ils se voient la semaine. Parce qu'il y avait les études. Et le weekend il fallait qu'ils soient chacun chez les parents... Ils  
459 allaient se voir quand ? Donc heu... ben, ils ont préféré prendre un appartement alors que... Moi, ils avaient la chambre du fond parce  
460 que depuis un moment, tous les weekends, ils étaient là... Parce que bon... Je disais de toute façon ça ne sert à rien. Je vois... quand  
461 ils ont commencé à sortir... heu... Je dis, bien sûr, qu'ils n'ont que... ben oui, ils ont quinze ans et demi tous les deux. Mais je dis...  
462 votre fils, il a un scooter. Il est à... 10 minutes de chez vous. Contrairement à moi, on était encore à A. à l'époque. Vous savez heu...  
463 S'il la prend sur le scooter et puis qu'ils s'en vont je ne sais où... On va faire quoi là, nous les parents ! Alors je dis, il faut peut-être  
464 mieux assumer. Etre autour d'eux. Qu'il n'y ait pas de dérapage... Hein et puis... voilà. Mais bon. Elle en a eu deux. Le premier partit  
465 de la maison à 25 ans. Et l'autre mon dieu ! Paroles très agréables : « A 18 ans ton frère m'a amené un chien. Et toi, à 15 ans et demi,  
466 tu m'as ramené P. ! » (*Le prénom de sa fille*) J'ai dit, sympa ta mère ! J'ai dit, sympa comme allusion ! ... Quand même... mais je le  
467 retiens. Pour le moment je vois pas les belles-mères parce qu'on a pas les mêmes heu... C'est un peu... misère. Elle est trop. Elle  
468 débarque sans arrêt chez eux. Alors là, ils sont retournés juste à côté. Ils sont à 300 mètres de chez eux. J'ai dit à ma fille, c'est la plus  
469 grosse connerie que tu fais ma chérie. Vous étiez bien à A. (*ville de Vendée*). C'était très bien. Vous étiez à 8 km de chez nous. 10 km  
470 de chez eux. Vous étiez chez vous ! Parce que moi, je n'ai pas pour principe d'aller chez mes enfants sans avertir. Et puis, ils me  
471 disent oui. Ils me disent non. Et puis souvent c'est plutôt eux qui m'appellent ! Parce que il y a des rideaux à coudre, des trucs, des  
472 machins (*Sourire*) Je... je ne suis pas pour me foutre dans leur couple quoi... Alors heu... ben oui, ben c'est comme ça. Je ne crois pas  
473 que ça va être bon. Elle dirige un peu trop quoi... Mais bon... on verra plus tard... Il est trop, trop dépendant encore de maman ! ...  
474 pour moi c'est pas sain. Mais c'est comme ça. C'est leur choix...  
475

476 CP : OK. Vous m'avez déjà raconté beaucoup de choses.

477  
478 Mme B : Mmmm

479  
480 CP : Autrement qu'est-ce que vous faites, vous, de vos loisirs ? Parce que là, vous ne travaillez plus depuis le fameux épisode  
481 important en 1998.

482  
483  
484  
485  
486  
487  
488  
489  
490  
491  
492  
493  
494  
495  
496  
497  
498  
499  
500  
501  
502  
503  
504  
505  
506  
507  
508  
509  
510  
511  
512  
513  
514  
515  
516  
517  
518  
519  
520  
521  
522  
523  
524  
525  
526  
527  
528  
529  
530  
531  
532  
533  
534  
535  
536  
537  
538  
539  
540  
541  
542  
543  
544  
545  
546  
547  
548  
549  
550

Mme B : Ben 1998. J'étais jusqu'en 2000 en longue maladie. Après j'étais en catégorie I.... Heu... mais bon, c'est vrai que... en étant assistante maternelle, heu... je gagnais bien ma vie. Et j'en ai perdu... Je gagnais 12 000 francs, enfin à l'époque quoi. C'était 12 000 francs par mois. Je suis tombée à 2000 francs. (*Elle soupire*) Les 4 enfants n'étaient pas finis d'élever hein. Les 4 étaient en études hein. Donc j'ai repris un mi-temps. A peine 18 heures par semaine... à la pâtisserie où travaillait mon mari. Parce que... avant de m'arrêter de travailler, j'avais travaillé là déjà. Donc mon patron m'a repris. ... Heu... j'ai tenu jusqu'en 2006... Où là, ben... je dirai c'est lui qui m'a... Je me suis mise en maladie. Mais de toute façon heu... j'avais demandé 10 jours de vacances parce que lui partait en retraite. Et il fallait qu'il solde les congés payés. Moi je n'avais plus de congés payés parce que... quand j'étais malade, il le savait. C'était un... consentement mutuel. A Noël, je travaillais plus mais je gardais mes heures pour dans l'année quand ça n'allait pas. Je prenais des journées pour... me retaper quoi. C'était le cas de la dire. Au lieu de prendre des arrêts de travail. Et là, j'avais demandé et puis heu... la comptable m'a dit « Tu sais, je pense que M. G. (*Son patron*) ne va pas être d'accord. Tu es descendu trop bas. On voit bien maintenant que ça ne va plus. Les gars, ils te surveillent. » C'est vrai que je faisais des malaises. Et puis bon, deux jours avant, il était venu me voir le matin. Il m'avait dit « C. , vous faites concurrence avec le carrelage blanc derrière hein. Ça ne va plus. » Et puis le lendemain, j'étais de repos. J'ai fait un malaise. Je suis allée voir le médecin. Il m'a dit « non, non, on arrête tout maintenant. » Et puis ma foi, quand j'ai appelé, il m'a dit « Tu sais, de toute façon, vendredi matin, tu étais convoquée par M. Il te demandait de t'arrêter. Tu n'étais plus apte à travailler là.» Donc voilà, j'ai arrêté là et puis... je suis passée en deuxième catégorie. Parce que bon ... comme j'ai des problèmes de dos, de genoux, heu... comme là, j'étais sur une chaîne, je me suis... je me suis usée les deux dernières cervicales... Donc je n'ai...

CP : Vous étiez sur une chaîne à la pâtisserie ?

Mme B.: Oui. On faisait des ( ? ) de chocolats. ( ? *Je n'ai pas compris lors de ma retranscription*) C'était beaucoup hein ! Voilà donc... heu... Maintenant, je suis à la maison. Donc heu... ben, je m'occupe... sur le moment... Là mon mari commence à trois heures. Donc il va s'occuper des poules, des biquettes et tout ça... Sinon c'est moi qui le fais. Bon ben j'aime bien jardiner. Donc heu... je vais désherber le potager, je vais... Bon devant, j'aime bien m'occuper de mes rosiers, désherber, promener ma chienne. Mais j'avoue qu'en ce moment, hein ma doudoune, on y va pas beaucoup... (*Petit rire*) Vu le temps, là depuis un mois... Mais sinon, je prends ma chienne et je vais dans la campagne me balader. Ça vide la tête. (*Petit rire*)

CP : Ben oui, ça fait du bien de marcher.

Mme B : (*Petit rire*) Et puis de toute façon il faut. Il faut parce que sinon, on s'encroute hein! Voilà, c'est à peu près ça. Et puis bon quand... j'ai besoin de m'évader. Comme hier avec le chien, on va aux S. ! (*Une ville sur la côte*) On va se faire... on va faire du shopping même si on achète rien. (*Rire*) J'avais besoin de sortir. Voilà. Et puis j'aime bien aller aux S. Voilà, c'est ça.

CP : Très bien. Vous prenez quoi comme médicament, là par rapport à la fibromyalgie ?

Mme B : Oh la, la. Je vous ai sorti une ordonnance parce que c'est un petit peu... (*Elle recherche son ordonnance*) Tenez ! Ça c'est les traitements... que je prends tout le temps. Ça peut vous servir. Prenez-les, elles sont périmées. Prenez-les.

CP : Vous n'en avez plus besoin.

Mme B : Non, non j'ai été hier pour... j'en ai pour deux mois. Si vous voulez les garder pour... Moi ça me... ça me...

CP : Vous les auriez jetées ?

Mme B : Oui, oui. Hier, je me suis dit, je ne vais pas les jeter si jamais

(*Je regarde l'ordonnance*)

*Ordonnance ALD:*  
*NOCTRAN 0-0-0-2*  
*SEROPRAM 20 mg 2/jour*  
*Alprazolam 0,5 0-0-0-1*

*Ordonnance simple:*  
*TOPALGIC LP 200 mg 1-0-1*  
*ZALDIAR 1 si douleur, soit 2 par jour*  
*CHONDROSULF 400 2/Jour*  
*Paracétamol 1000 mg 2 Cp par jour*  
*Naftidrofuryl 200 mg 2/jour*  
*BETASERC 8 1-0-1 pendant 1 mois*  
*Tétrazépam 50 0-0-0-1*  
*MAGNE B6 2-0-2*

CP : Vous avez aussi un traitement pour les vertiges on dirait.

Mme B : Oui. Oui. Parce que j'ai fait un problème auditif à... On a fait... au niveau auditif, il y a rien mais c'est... je fais une

551 infection mais... vraiment ce... c'est pas une otite. C'est plus profond et ça m'amène des vertiges. Donc...  
552  
553 CP : D'accord. Et tout le reste c'est des médicaments contre la douleur essentiellement.  
554  
555 Mme B : Oui.  
556  
557 CP : Et pour vous détendre un peu aussi...  
558  
559 Mme B : Oui. Et puis, il y en a une. C'est vraiment pour l'état dépressif. Parce que bon, je suis obligée de rester avec un traitement  
560 heu... Mais qui est aussi pour la fibromyalgie quoi.  
561  
562 CP : Lequel ? Celui-là ?  
563  
564 Mme B : Heu... non. C'est plutôt l'autre là...  
565  
566 CP : Ah oui. Celui-là.  
567  
568 Mme B : Ben le SEROPRAM<sup>R</sup>, c'est plutôt pour ça. Bon... ça pour dormir parce que bon... Il y a des périodes où je peux m'en passer  
569 et d'autres périodes non.  
570  
571 CP : Vous avez un sacré cocktail ! (*Autocritique : je ne suis pas là pour donner mon avis*)  
572  
573 Mme B : Oui. C'est un sacré cocktail... (*Petit rire*) Oui. Oui. Oui. Ben là... Quand j'étais au centre de la douleur, mon attente c'était  
574 plus de...  
575  
576 CP : De diminuer un peu...  
577  
578 Mme B : De diminuer. Mais vu mon dossier médical... Ils m'ont dit non. C'est pas possible au stade où vous êtes.  
579  
580 CP : Oui. Vous avez l'impression que ça va mieux un peu là par rapport à heu... à avant.  
581  
582 Mme B : Ben disons que d'être passée par le centre de la douleur, ça m'a apporté... à apprendre à... me détendre plus.  
583  
584 CP : A gérer. Vous me parliez de sophrologie. C'est pas ça ?  
585  
586 Mme B : Non. Plus apprendre... à respirer avec la musique. La relaxation. Et puis j'ai eu le TENS aussi.  
587  
588 CP : Pardon ?  
589  
590 Mme B : Le TENS. Vous ne connaissez pas ?  
591  
592 CP : Non. C'est quoi ?  
593  
594 Mme B : C'est un matériel. Un petit boîtier qui vous envoie...  
595  
596 CP : Oui. Qui envoie des décharges et ça fait moins mal.  
597  
598 Mme B : Oui. Pour la douleur. Mais moi je m'en sers beaucoup pour l'endorphine... Donc ça transmet au cerveau anti douleur. Parce  
599 qu'on nous a expliqué au centre de la douleur que c'était le cerveau qui envoyait des mauvais messages...  
600  
601 CP : Oui.  
602  
603 Mme B : Donc voilà. Je me sers de ça... Mais c'est vrai que bon, le centre de la douleur a quand même permis... à m'aider mais bon...  
604 Je n'ai pas eu l'attente que j'attendais quoi. Pour moi, j'allais sortir avec beaucoup moins de médicaments. (*Sourire*)  
605  
606 CP : Oui.  
607  
608 Mme B : Mais bon... C'est comme ça. C'est comme ça.  
609  
610 CP : Mais peut être que... enfin c'est vrai que ça arrive qu'il y ait une amélioration... un peu avec les années. Et donc peut être qu'un  
611 jour vous aurez moins de médicaments.  
612  
613 Mme B : J'espère... Mais... J'ai l'impression que c'est ça... C'est peut être dur mais... mais quand... Lui, j'attends qu'une chose, c'est  
614 qu'il crève ! C'est pas... Bon ma mère, je ne dirai pas ça. C'est quand même ma mère et puis je ne sais pas. Mais... une fois. Ce  
615 devait être les dernières vacances. Il a failli se noyer et... moi je le voyais, je... je laissais faire. J'étais sur la plage. Je voyais qu'il était  
616 en train de se débattre. Il y a des gens qui s'en sont aperçus et qui ont appelé des secours. Et ma petite sœur est partie. Elle était petite.  
617 Elle avait 8 ans. Alors je suis partie pour chercher ma petite sœur. Elle me disait non, non, non. Ça va en faire trois... Parce qu'on se  
618 baignait heu... où il ne fallait pas. On était à l'entrée du port de S. C'était pas un lieu de baignade. Enfin bon... Merde, je voulais dire  
619 autre chose... Mais... moi je l'aurais laissé se noyer... Il y avait des années après, je lui ai dit à ma mère. Quand j'ai dit, tu sais la fois

620 qu'il a failli se noyer... Il y a longtemps que je le voyais se débattre...« Tu l'aurais... » (*Sa mère*)... J'ai dit, oui, je l'aurais laissé  
621 crever ! Parce que je dis, pour moi, ça aurait été la moitié d'une affaire enlevée. Elle me dit, ben je ne te pensais pas comme ça. Je dis,  
622 si... Et puis bon, j'ai 52. Je le pense toujours...  
623  
624 CP : Mmmm... Vous avez fait un peu une psychothérapie ou des choses comme ça ?  
625  
626 Mme B. : Oui.  
627  
628 CP : Parce que ça vous a aidé, peut-être à mettre des mots sur tout ce que vous ressentez... Je trouve que vous parlez avec facilité, en  
629 fait de choses douloureuses...  
630  
631 Mme B : J'ai 10 ans... Parce que j'ai 10 ans de... de thérapie derrière. Par contre j'ai arrêté l'année dernière volontairement... parce  
632 que j'en avais marre...  
633  
634 CP : Oui. De reparler toujours de ça.  
635  
636 Mme B. : Oui. Voilà.  
637  
638 CP : Mais maintenant, au moins vous comprenez un peu plus votre histoire et...  
639  
640 Mme B : Oui. Ça... Donc j'ai arrêté. Parfois mon docteur me dit, vous ne voulez pas... Non ! Je gère très bien comme ça. Je ne veux  
641 pas. Mais bon... Et puis je parle très bien avec le médecin d'ici donc... Heu... c'est un jeune médecin mais c'est vrai qu'il y a un bon  
642 dialogue quoi. Donc heu... Je ne vois pas la nécessité d'aller voir un psy. Bon j'avais changé. Et puis bon... il finissait par me parler de  
643 la pluie. Heu... Je ne voyais pas. En plus à chaque fois je perdais deux heures parce qu'il fallait que j'aille à L. (*Grande ville*). Elle ne  
644 m'apportait plus rien... donc... Je préfère... je me gère (*Sourire*). C'est pas plus mal. C'est pas plus mal. Et puis il y a un moment  
645 qu'on en a marre aussi de... de raconter son histoire quoi. Parce que bon, quand je suis arrivée là. Il a fallu tout redémarrer de zéro.  
646 Donc heu...  
647  
648 CP : Je vous remercie d'avoir pris le temps de le refaire encore une fois.  
649  
650 Mme B : Non mais bon... Je pense que moi, bon... J'ai mon fils qui fait sa thèse en biologie... Il est à l'institut Pasteur de L. (*Une*  
651 *grande ville*).  
652  
653 CP : D'accord.  
654  
655 Mme B : Donc je pense. (*Petit rire*) Lui aussi il... Et puis le docteur m'a dit bon... Non je ne... Voilà.  
656  
657 CP : Vous ne m'avez pas beaucoup parlé de vos enfants mais apparemment, ça se passe bien. Tout va bien.  
658  
659 Mme B : Oui. Sauf le troisième, c'est un peu plus dur. Mais bon... C'est comme ça. Il en faut bien un sur... sur les 4 ! (*Ironique*) Oui.  
660 Sinon on est très... Non, non, ... on n'est pas du tout... Non, ça c'est... Ça se passe très bien... Non là-dessus... Voyez, ma fille, dès  
661 qu'elle a une semaine de vacances. Elle vient là... Une fois par mois, elle vient passer le weekend. Non c'est... Ben le troisième, il est  
662 arrivé au mois de juillet. Sur la région aussi... Bon ben la petite, elle est là. Elle. Et puis... ben C. (*Peut-être une de ses filles aînées*)  
663 si elle veut faire construire dans la grange. Elle aura sa maison. Bon ben elle sera indépendante hein ! Elle reste chez elle. Parce que  
664 je veux aussi qu'ils aient leur indépendance. Elle est en train de chercher à déménager car ça devient trop petit chez elle. Elle  
665 revendrait sa maison à A. pour venir s'installer là... Non, non, avec les enfants, ça se passe très bien. Et puis mon fils, dès lors qu'il  
666 est à L. On est en contact par internet, pas téléphone. Pareil dès qu'il revient... Mais sa copine est de V. donc heu... Dès qu'ils sont  
667 dans la région heu... Non, non, on est pas, on est pas... Moi, mes enfants, ça se passe très bien. Non, non, là-dessus, j'ai eu de la  
668 chance. (*Sourire ironique*)  
669  
670 CP : Ben c'est bien.  
671  
672 Mme B. : Ouais.  
673  
674 CP : ... Vous voulez peut être qu'on en reste là. Je pense que j'ai assez pris de votre temps.  
675  
676 Mme B : Non. C'est bon.  
677  
678  
679  
680 (*Autocritique : j'ai oublié de demander les ATCD de façon plus précise*)  
681

## 1 Annexe 7 : entretien Mme C 41 ans

2  
3 *Contexte : elle m'accueille à son domicile avec une canne*  
4 *Durée : environ une heure*

5  
6 *Elle m'explique qu'elle est en procès avec la SECU et me montre son dossier où elle collecte tous les papiers en rapport avec sa*  
7 *maladie. J'y aperçois également mon courrier. Elle m'explique qu'elle est soutenue par la FNATH (Fédération Nationale des*  
8 *Accidentés du Travail et des Handicapés).*

9  
10  
11 CP : Si vous voulez on peut commencer par parler de ça, vous m'expliquez que vous avez porté plainte. Comment avez-vous  
12 commencé vos démarches ?

13  
14 Mme C : Alors, si vous voulez. J'ai été licenciée en 2008, heu... et jugée le 28 juillet 2008 pour inaptitude, ... heu... suite à une visite  
15 médicale de la médecine du travail par docteur T., heu... qui a vu que mon patron abusait de moi au niveau de mon travail. Donc il a  
16 voulu que je mette en arrêt de travail et m'a licencié pour inaptitude.  
17 Et il a bien fait son truc parce que... le patron sachant que j'étais handicapée, avait le droit aux aides pour adultes handicapés. Et  
18 heu... il m'a licencié trois jours avant, l'année pour avoir les droits de MDPH quoi.  
19 Si vous voulez, j'ai été licenciée le 28 et à partir du premier août il avait le droit aux aides de l'état pour les handicapés.  
20 Donc voilà... et puis ça s'est aggravé de plus en plus. J'étais hospitalisée, j'étais suivie par docteur A. qui est algologue à Nantes. Je  
21 suis suivie aussi par un psychiatre, docteur P. J'ai essayé tous les traitements que ça soit la KETAMINE<sup>R</sup>, CYMBALTA<sup>R</sup>... là j'en suis  
22 rendue au dernier recours au niveau du traitement.

23  
24 CP : Mmm

25  
26 Mme C : Et... si je ne supporte plus celui-ci, ce sera le CHU pour faire de la sophrologie, enfin... de la piscine chaude et autre chose.  
27 Donc ma vie avant...

28 J'étais dépressive.

29 A 16 ans j'ai fait de très fortes dépressions.

30 A 19 ans, j'étais... au niveau familial, c'était plutôt au niveau familial et après j'avais trouvé un travail et le patron me faisait des  
31 avances donc ça n'a pas arrangé les choses. Donc...

32 Par la suite j'ai été hospitalisée au CHS de LR (Ville), ça allait.

33 Heu... Bon... je suis ressortie parce que mon mari voulait me faire sortir de là parce que... j'étais bourrée de médicaments, j'étais  
34 rendue à 6 PROZAC<sup>R</sup> par jour et je ne sais plus trop... du TRANXENE<sup>R</sup>. Je ne me souviens plus trop.

35 De là quand je suis retournée à la maison, je ne pouvais plus bouger, je tombais par terre. J'étais une vraie mollasse. J'avais perdu 10  
36 kg.

37 Et heu... On a été voir le médecin. Il a baissé carrément mon traitement.

38 Et j'étais arrêtée presque deux ans. Après j'ai travaillé en... en usine de froid, dans l'agroalimentaire pendant 13 ans. Donc j'étais en  
39 congélation, il faisait à peu près de moins sept à moins dix. Donc toujours les muscles contractés... Heu... J'ai fait des tendinites... J'ai  
40 commencé par faire des tendinites, des problèmes aux cervicales et tout. J'ai été suivie à la T., à la clinique de B...

41 J'ai eu une sorte de corset pour mon bras, une sorte de résine au niveau des deux bras. J'ai eu heu... J'ai eu aussi des infiltrations qui  
42 n'ont pas fonctionné.

43  
44 *(Son fils traverse la cuisine, je lui dis bonjour, elle ne s'interrompt pas)*

45  
46 Et déjà à cette période-là ils ont suggéré que la fibromyalgie se réveillait.

47  
48 CP : C'était le début de la maladie pour vous. C'était quand ça ?

49  
50 Mme C : En 1997.

51  
52 CP : D'accord. Vous aviez quel âge ?

53  
54 Mme C : J'en ai 41, je suis née en 1969 donc ça faisait... j'avais 30..., 37 ans. *(Selon mes calculs : 28 ans)*

55  
56 CP : Donc c'est là qu'ils ont pensé à la fibromyalgie pour la première fois.

57  
58 Mme C : Oui. Et... j'ai eu mon fils qui a 17 ans maintenant, j'étais en dépression. J'ai été suivie par un psychiatre là-bas parce que j'ai  
59 eu des soucis au niveau de la grossesse. J'étais 4 mois allongée... à l'hôpital pour contractions... ce qui n'a pas arrangé ma  
60 dépression. D'ailleurs, il l'a ressenti plus tard, au CP...

61 J'ai fait ensuite quelques dépressions mais beaucoup moins grave que ma première...

62 Avant d'avoir ma fille car on a eu beaucoup de soucis pour avoir notre fille. Bon je me suis soignée mais ça n'a pas duré, ça a peut-  
63 être duré 6, 7 mois, ces traitements-là... Et puis par la suite, comme j'étais inapte, ... comme je ne pouvais plus travailler dans le  
64 froid, ils m'ont licencié pour inaptitude.

65  
66 CP : Encore ?

68 Mme C : Oui et... ben la COTOREP m'a pris... m'a reconnu travailleuse handicapée, donc en... 1997, je ne sais plus...  
69 (*Elle consulte son dossier*)  
70 Oui c'était en 1997.  
71 Donc j'étais licenciée pour inaptitude là aussi.  
72 Alors j'ai fait une formation pour être à C. (*Magasin de bricolage*) dans la vente peinture.  
73 Ça se passait bien mais... il y avait des jours très fatigants, très difficiles et je n'arrivais pas à récupérer déjà.  
74 Donc là il a fallu re-soigner ma... ma fatigue donc c'était un début de déprime...  
75 Et heu... après les traitements... et bien j'ai trouvé en boulangerie chez M. M. à P (*Ville*). J'y ai heu... travaillé 5 ans. Puis ils ont  
76 vendu leur commerce donc moi avec et là je suis tombée sur un autre patron qui heu... lors de la vente a su que j'étais travailleuse  
77 handicapée, et a profité de la prime. Il m'a fait faire des travaux que je n'avais pas à faire. Les autres me laissaient me reposer 10  
78 minutes, il n'y avait pas de soucis. Ils me disaient tu t'assois, si ça ne va pas, tu prends ton temps. Alors que lui c'était speed, speed,  
79 speed. Il fallait que je fasse la cuisson du pain, fallait sortir le pain du four. Et comme je n'étais pas trop grande, j'étais rendue à  
80 monter sur un escabeau enfin bon... la médecine du travail, voyant ça, elle m'a dit, vous vous arrêtez, vous vous mettez en arrêt de  
81 travail. Tant que le patron ne trouvera pas un poste pour vous... heu... on attendra. Et ne trouvant pas de poste il m'a licenciée pour  
82 inaptitude en juillet 2009 euh 2008.  
83 Je me suis inscrite aux Assedic et là heu... je suis depuis le 19 décembre en arrêt maladie car mon médecin traitant ne savait pas ...  
84 que... en étant au chômage on pouvait avoir un arrêt de travail.  
85 Donc je ne suis en arrêt de travail que depuis le 19 décembre. Et là je suis passée devant un médecin...  
86  
87 CP : Conseil ?  
88  
89 Mme C : Un médecin conseil en juin, qui m'a humiliée enfin qui m'a injuriée et qui a aussi injurié mon généraliste.  
90  
91 CP : En juin l'année dernière ?  
92  
93 Mme C : Non en juin cette année.  
94 J'ai demandé l'invalidité.  
95  
96 CP : C'était en décembre 2008 que vous étiez en arrêt de travail ?  
97  
98 Mme C : Non très récemment. Parce que le médecin ne savait pas... si vous voulez j'étais pendant un an et demi au chômage.  
99  
100 CP : Excusez-moi je vous ai coupée. Vous m'expliquez que le médecin conseil vous avez humilié.  
101  
102 Mme C : Ah oui, oui... ben je suis arrivée dans le bureau donc j'étais avec ma canne, il m'a demandé de m'asseoir, je me suis assise. Il  
103 m'a répondu il m'a demandé les traitements que je prenais. Je lui ai donné mon certificat médical quoi et il m'a dit c'est du n'importe  
104 quoi,... le traitement... votre généraliste comme votre algologue, ils ne connaissent rien à la maladie, c'est vraiment de la merde. Il m'a  
105 demandé de me lever et de marcher sans ma canne. Je lui ai dit que je ne peux pas « vous allez marcher sans votre canne ». J'ai  
106 essayé de marcher sans ma canne donc j'ai failli bien sûr tomber. Il m'a dit « asseyez-vous, parce votre comédie, ça commence à bien  
107 faire ». Donc heu... après il m'a mise sur la table pour me regarder. Il m'a touché tous les points sensibles de la fibromyalgie ;  
108 poignets, coudes, cervicales, colonnes, genoux, chevilles... Enfin, en tapotant avec un petit marteau comme les médecins. La douleur  
109 s'est déclenchée deux fois plus, je me suis mise à pleurer, par la douleur. Il m'a dit « arrêtez votre comédie, c'est vraiment du  
110 n'importe quoi ». Donc je suis sortie et il m'a dit « vous recevrez de mes nouvelles, voir si vous avez le droit à une invalidité ou pas  
111 ». La femme d'accueil est venue me chercher à sa porte en me prenant par le bras pour m'emmener jusqu'au... à l'ascenseur. Parce  
112 qu'il y avait le taxi qui m'attendait. Et je suis descendue bien sûr, toute seule. Elle m'a dit « est-ce que vous voulez que je vous  
113 accompagne ». J'ai dit « non ce n'était pas la peine, je vais me tenir au bord l'ascenseur, ça va aller, le taxi est en bas, il m'attend ».  
114 Le taxi, voyant que je ne pouvais plus marcher m'a pris dans les bras et m'a porté jusque dans le taxi. Et là... j'ai porté plainte et... j'ai  
115 écrit au préfet... ben de la Vendée donc Monsieur de Villiers, j'ai écrit au Ministre de la santé, Monsieur Courbet mais je n'ai pas  
116 réussi à avoir son adresse. J'ai écrit aussi heu...  
117  
118 CP : Monsieur Courbet de l'émission de TV ?  
119  
120 Mme C : J'ai dit, de toute façon j'irai jusqu'au bout. Donc au mois de décembre j'ai reçu des nouvelles. Ils se lançaient la balle de  
121 chaque côté, c'est que... au niveau de la SECU.  
122 Ah ben oui mais on ne sait pas, on ne sait pas. Et j'ai reçu un courrier il y a 15 jours, comme quoi je passais directement devant le  
123 tribunal des contentieux si je voulais. Donc moi je veux passer devant le tribunal donc... du contentieux. Et bon, étant donné que hier  
124 je suis passée devant la MDPH, ils m'ont dit d'accord pour mon état de santé... ils prétendaient être d'accord sur mon état de santé  
125 pour me mettre en invalidité de 50 % et heu... ben peut-être avoir des aménagements au niveau de ma maison, ou une aide-ménagère  
126 ainsi qu'une aide...  
127 Une aide au niveau du... des soins, parce que le matin c'est mon mari ou mon fils qui me lèvent car je ne peux plus me lever. On est  
128 obligé de m'habiller, de mettre mes chaussettes enfin petite culotte enfin tout quoi... habillée de A à Z. Donc je fais ma douche assise  
129 en ce moment... je ne peux plus rouler, je ne peux plus débrailer, je ne peux plus accélérer, je m'endors au volant. Je... je suis très  
130 lente. Heu... autrement pour mon ménage, je passe des heures à le faire, bon mon mari m'aide mais je ne peux plus continuer... j'ai  
131 demandé à la CAF d'avoir une aide mais... vu mon quotient familial, ils me demandent 6,40 euros de l'heure en passant par l'ADMR  
132 donc on a pas les moyens financiers... (*Voix triste*) de payer une femme de ménage donc on se débrouille tout seul. Donc là... Je leur  
133 ai expliqué hier à la MDPH, comme quoi la fibromyalgie, c'est vrai que ça ne se voit pas. J'ai posé la question au médecin. J'ai dit :  
134 « Est-ce que vous aimez le chocolat ? » Il m'a dit « oui j'adore le chocolat ». Je leur ai dit, vous savez, ça ne se voit pas comme moi,  
135 j'ai la fibromyalgie et ça ne se voit pas mais je souffre. Je crois que ça leur a foutu les bâtons dans les roues.  
136 C'est mon spécialiste, l'algologue qui m'avait conseillé de lui dire, quoi.

137 Donc heu... je ne me suis pas gênée. J'ai dit, je le tente et on verra bien. Il y a avait deux personnes fibromyalgiques qui étaient  
138 devant moi, qui étaient dans le même cas que moi, qui n'étaient pas aidées par soit un avocat soit quelqu'un qui connaît bien la  
139 maladie. Elles sont parties en pleurant, elles m'ont dit « c'est des vrais salauds, ils ne comprennent même pas ce qu'on a. Vous avez  
140 bien fait de prendre votre canne, j'aurais mieux fait de prendre la mienne aussi... » Voilà.  
141 Cette maladie n'est pas encore reconnue. Apparemment à LR (*ville*), il y a un médecin qui était suivi par la FNATH, ils lui ont  
142 reconnu 50 % d'invalidité mais... elle était moins atteinte que moi. Donc comme ils disent, vu les médecins que j'ai vu, vu les  
143 traitements que j'ai suivi parce que ça fait deux ans que je suis sous traitement et que ça s'améliore pas. J'étais sous KETAMINE<sup>R</sup>,  
144 j'étais sous CYMBALTA<sup>R</sup> ... enfin CYMBALTA<sup>R</sup> je continue toujours, j'étais sous PROZAC<sup>R</sup>, j'étais, je suis sous LAROXYL<sup>R</sup> ...  
145 LAROXYL<sup>R</sup>. Qu'est-ce que j'ai eu ? ... le CYMBALTA<sup>R</sup> j'étais montée à 120, j'étais rendue à faire sur moi. J'étais rendue à des  
146 traitements très lourds. euh... (*Elle regarde dans son dossier*). J'ai noté parce que... du CELEBREX<sup>R</sup>, du tramadol, du tétrazépam, du  
147 LUMIRELAX<sup>R</sup>, du thiocolchicoside... heu... j'ai aussi eu... une sorte d'acupuncture, comment ça s'appelle ? ... J'ai eu de l'IXPRIM<sup>R</sup>.  
148 Peut-être que je l'ai dit déjà. Heu... CELEBREX<sup>R</sup>, qui me donne des démanagements...  
149 Tout ce qui était décontracturant comme le tétrazépam, ça... ça ne m'a fait aucun effet.  
150 Et puis ben le thio quelque chose, ...  
151  
152 CP : L'autre décontractant ?  
153  
154 Mme C : Oui, ça m'a donné la diarrhée et... Au niveau... j'ai dû, dû... C'est vrai que j'ai des antidépresseurs mais... je me sens très  
155 bien, je me sens très, très bien dans ma tête. Heu... Je ne me sens pas en dépression en ce moment.  
156 J'ai eu du LYRICA<sup>R</sup> à dose de 300 mg... heu... j'ai dû arrêter car je n'arrivais plus à uriner. Et maintenant je suis rendue à prendre  
157 du... mon traitement... (*Elle me montre une ordonnance*) qui ressemble à celui-ci mais qui comporte encore d'autre... (*Elle consulte*  
158 *son dossier*). Voilà. Alors en plus, j'ai bien aimé parce que le médecin que j'ai vu là, à la SECU, qui m'a humiliée, il m'a accordée le  
159 taxi pour aller voir le médecin jusqu'en 2012. Le fait d'avoir des courriers certainement des préfets (*petit rire sarcastique*) ça a dû  
160 ...il a dû avoir peur.  
161 Donc là, je suis à 90 mg de CYMBALTA<sup>R</sup>. Le LAROXYL<sup>R</sup>, je suis à 50 gouttes mais je diminue de 5 gouttes tous les 5 jours, ...  
162 parce que je suis avec le NEURONTIN<sup>R</sup> 300, que j'ai augmenté à 6 cp par jour, petit à petit. Tous les 5 jours.  
163 Et je suis à 2 cp de TRANXENE<sup>R</sup> et si ça ne me suffit pas on ira jusqu'à la plus grande dose, je crois 3600 mg je crois?  
164  
165 CP : Je ne connais pas les doses...  
166  
167 Mme C : Je crois qu'on peut aller jusque 3600 mg et si ça ne suffit pas, c'est le CHU.  
168 Il y a une attente au CHU d'à peu près 4 mois. Donc il avait envoyé un courrier justement à mon médecin traitant docteur C. pour  
169 qu'il prenne RDV au CHU pour que je sois consultée. Sachant que j'ai tout utilisé comme médicaments, ça n'est plus la peine d'aller  
170 à B. (*clinique prenant en charge la douleur*). Il n'y a plus rien à faire, il faut essayer autre chose. Ou alors les cures thermales. Mais  
171 bon c'est pareil, il faut que je sois prise à 100 %. Donc heu maintenant... ça va dépendre de la sécurité sociale et du tribunal.  
172 Mais bon je suis bien aidée du côté de la FNATH donc je pense qu'on va y arriver. Étant donné ce qu'on m'a dit hier, ce sera le même  
173 président qui sera là et il a bien marqué dans le dossier. Le dossier de la MDPH et le dossier de la SECU vont... correspondre, je leur  
174 ai donné le traitement donc je pense que ça devrait passer à 50 % pour que je puisse faire un mi-temps par la suite.  
175  
176 CP : D'accord.  
177  
178 Mme C : Ils m'ont conseillée par la suite de rester en arrêt de travail heu... ben... le plus longtemps possible jusqu'à ce qu'il y ait une  
179 amélioration. Parce que je devais faire une formation cette année en février. Mais vu mon état de santé ça a été repoussé pour l'année  
180 prochaine. Ils me gardent une place, pour moi, dans le secrétariat en comptabilité mais heu... si l'année prochaine, ça ne va pas  
181 mieux... Bon de toute façon, ils pourront repousser par la suite quoi. Ils attendent que ma santé s'améliore. Et voilà... je ne sais pas  
182 comment... ça va aboutir... Je sais que mon médecin m'a dit que je n'irais pas jusqu'au fauteuil roulant car mon fils a eu très peur à  
183 ça, vu qu'il me soulevait dans le lit. Je dis à mon mari, tu me réveilles à 6 heures quand tu pars à 6 heures, tu me lèves comme ça,  
184 pour pas trop le traumatiser. Je pensais pas que ça l'aurait traumatisé aussi fort malgré qu'il veut être pompier mais bon. Il pense, lui il  
185 me dit « de toute façon tu finiras dans un fauteuil roulant ». J'ai beau lui expliquer comme quoi... je ne finirai pas dans un fauteuil  
186 roulant parce que les muscles, faut qu'ils fonctionnent, faut qu'ils bougent mais c'est vrai qu'il a du mal à le comprendre... Il voit ma  
187 dégradation depuis que j'étais... sous KETAMINE<sup>R</sup> en juillet. Ça s'est dégradé. Je ne sais si c'est la KETAMINE<sup>R</sup> qui a réveillé  
188 encore plus les douleurs mais heu... c'est une catastrophe.  
189  
190 CP : Juillet 2008 ou 2009 ?  
191  
192 Mme C : Heu... juillet 2009 ouais... Ça s'est aggravé à partir de septembre. Et j'étais hospitalisée du vingt-sept au trente juillet, un truc  
193 comme ça, suivie par le docteur R. d'ailleurs que je n'aime pas du tout. Je ne veux pas retourner là-bas.  
194  
195 CP : C'était à B. (*clinique*) ?  
196  
197 Mme C : Ouais. ... Elle était partie en vacances pendant que j'étais hospitalisée. C'est le docteur V. que j'ai eu. Le docteur Mme R.  
198 franchement nulle, c'était plus de la... psychiatrie oui je dirais. Même pas médical parce que je dirais, mon psychiatre, il m'écoute, il  
199 essaye de comprendre, il essaye de dériver d'un côté pour prendre une bonne direction alors que elle, ... elle est droite « votre fils, il  
200 doit se débrouiller tout seul. Vous ne lui repassez plus son linge », enfin des trucs ahurissants. Elle s'intègre dans la vie de famille  
201 qui... qui ne la regarde pas.  
202  
203 CP : Mmm  
204  
205 Mme C : Donc moi, j'ai dit à mon algologue que je ne voulais plus voir docteur R. donc c'est pour ça aussi qu'il ne veut pas me

206 renvoyer à la clinique B., pour voir ses confrères.

207

208 CP : D'accord. Vous ne m'avez pas encore parlé de votre enfance. Est-ce...

209

210 Mme C : Alors mon enfance heu... Ben j'ai été battue par mon père. ... Heu... J'ai toujours été rejetée, que ça soit mon père ou ma  
211 mère on ne m'a jamais regardée... comme mon frère ou ma sœur. Par la suite heu... ben je me suis renfermée sur moi-même, je ne  
212 disais rien, je ne sortais plus avec des copains de ma commune parce... j'avais besoin de parler à d'autres personnes, que eux-mêmes  
213 ne connaissent pas et heu... j'ai fait mon apprentissage normalement. J'avais un patron qui était très bien. Il n'y a pas eu de soucis.  
214 Suite après, à mon apprentissage, je suis tombée sur un patron qui m'a fait des avances. Et que là, tout a déclenché ma dépression  
215 pour être hospitalisée au CHS à LR (*ville*)... Heu... et...

216 Autrement j'ai eu... j'ai eu beaucoup de mal. J'ai passé beaucoup d'années à faire... une croix sur ma sœur, parce que ma sœur a habité  
217 pendant deux ans à 200 mètres de chez moi et elle ne venait jamais me voir. Suite à ma dépression elle a envoyé sa belle-mère pour  
218 avoir des... des nouvelles de moi (*sourire ironique*). Donc avec le docteur P., on a travaillé beaucoup là-dessus. Et il m'a dit que je  
219 devais choisir soit ma sœur, soit mon mari parce qu'on était pas encore mariés à l'époque. Mais voilà... Il fallait choisir. Et j'ai choisi.  
220 J'ai fait une croix sur ma sœur. Je lui ai écrit une lettre, autant à mon frère qu'à ma sœur. Ils sont venus chez moi. On s'est expliqué.  
221 Je lui ai demandé ce qu'elle avait contre moi. Pourquoi elle ne venait pas me voir heu... Alors elle a franchi la porte d'ici. Ça fait 13  
222 ans qu'elle est là. Elle a dû franchir la porte 2 ou 3 fois. ... Heu... Et je n'ai jamais eu de réponse. Donc je ne sais pas. Donc j'ai fait  
223 une croix dessus. Quand je la vois, je lui dis bonjour mais ça ne va pas plus loin... Par contre j'ai pas... au niveau des enfants je ne  
224 les ai pas... je ne les ai pas poussé à... ne pas voir leur tante et leur tonton. Je... je... C'est mon problème à moi. Les enfants n'ont rien  
225 à voir là-dedans. Donc... mais bon, c'est vrai que c'était très dur comme en plus j'ai perdu mon père. Heu... Quand j'ai perdu mon  
226 père, j'ai eu... j'étais malade déjà. J'étais en dépression. Et heu... Mon père pleurait mais heu... il ne comprenait pas du tout la  
227 dépression. Pourquoi j'étais devenue comme ça. Et heu... je ne sais pas si c'est l'instinct ou quoi. Je... un matin je me suis levée. Il  
228 faut que j'aïlle voir mon père, ça ne va pas du tout. J'ai été le voir. Il était encore à la maison et heu... il allait... une ambulance  
229 arrivait pour l'hospitaliser, parce que bon, il est mort d'un cancer. Et heu... je lui ai dit « papa je te pardonne tout ce que tu m'as fait »  
230 et il m'a dit « qu'est-ce que je t'ai fait ». Il ne se doutait pas du tout du mal qu'il m'avait fait malgré qu'il a voulu me taper et mon mari,  
231 oui mon mari, qui est maintenant mon mari, l'a évité mais heu... Il ne comprenait pas comme quoi j'étais heu... que je n'étais pas  
232 aimé quoi ! Et par la suite, j'ai compris que lui-même avait été rejeté par sa mère. Et c'était pour ça qu'il m'avait rejetée d'une façon  
233 que lui, il ne s'en apercevait pas.

234 Euh... on ne pouvait pas parler à table. On n'avait jamais de conversation à table. Il fallait... il fallait toujours se taire. On ne pouvait  
235 jamais parler si il y avait un problème à l'école ni rien. Il ne fallait jamais rien dire. On était jamais ouvert avec nos parents. C'était  
236 très, très renfermé. Que moi, par contre, avec mes enfants, heu... je ne fais pas la même erreur. Au contraire ! On s'ouvre sur tous les  
237 domaines, que ça soit les gens, la sexualité, enfin tous les moyens qu'il y a pour... la drogue. Mon fils qui a 17 ans, que vous avez vu  
238 passer, ses copains, ils viennent à la maison, on discute de plein de choses. Heu... Je suis très ouverte aux jeunes maintenant. Parce  
239 que le fait d'être... ben d'avoir tout gardé pour moi et bien, ça a fait énormément de mal. Même mon mari... pour avoir notre fils,  
240 enfin nos enfants, il y avait des choses que je ne pouvais pas faire. Et mon mari se doutait qu'il y avait quelque chose qui s'était passé  
241 mais il ne savait pas quoi. Et heu... il a fallu que je lui écrive, et que je lui explique ce qu'il s'était passé, pour qu'il comprenne. Et  
242 après il ne m'a pas forcé à faire ces choses-là quoi mais heu... C'est, c'est dû aussi à mon patron, qui était... un salopard quoi. Il me  
243 poussait dans un coin du ...du ...du couloir parce que je devais. J'étais dans la boulangerie, je devais vendre le pain. Mais je devais  
244 repasser... faire le ménage, faire le... repassage et tout. Et heu... l'après-midi il se couchait. Bien sûr, je faisais l'après-midi le  
245 repassage... parce que c'était là qu'il y avait le moins de monde. Donc il fallait que je monte le linge en haut. Et... en fin de compte, il  
246 ne dormait jamais. Et à chaque fois... enfin ça m'était arrivé 6 fois. Il m'a passé au niveau... dans le coin de la chambre. Et il se  
247 masturbait devant moi... ou heu... Il me demandait de faire des choses quoi. J'ai toujours réussi à... à fuir. Mais bon, ça m'a marqué  
248 énormément. Je n'avais jamais vu un homme nu heu... à cet âge-là. Même mon père, je ne l'avais jamais vu nu. Donc c'est vrai que  
249 c'était heu... c'était un choc.

250

251 CP : C'était pendant votre apprentissage alors ?

252

253 Mme C : Non j'étais ouvrière à ce moment-là. Mais heu... je sortais avec mon mari et on avait jamais eu de rapports non plus. Donc  
254 ... heu... un homme nu, je le voyais sur un catalogue, enfin sur un bouquin... Mais le voir vraiment... je ne l'avais jamais vu quoi... Et  
255 c'est vrai qu'on a eu beaucoup de problèmes à ce niveau-là... avec mon mari. Et... bon... je faisais, jusqu'à temps qu'on ait notre fils.  
256 On faisait l'amour dans le noir. Je ne voulais pas qu'il... je ne voulais pas le voir ! Et je ne voulais pas qu'il me voit non plus. Et c'est  
257 par la suite... on... avec le docteur qu'on s'est expliqué. Je lui ai écrit et là maintenant, il n'y a pas de soucis. Maintenant si les  
258 problèmes reviennent mais là c'est dû à ma douleur quoi. Il ne peut plus me toucher. Enfin on arrive à se câliner mais pas à faire  
259 l'amour comme avant parce que j'ai trop mal... Je suis... bon il me comprend. On en a parlé ouvertement entre nous heu... il me  
260 comprend. Il dit, on s'est marié pour le meilleur et pour le pire. Tu aurais un cancer, c'est pareil, tu n'aurais pas la force. Là tu... tu  
261 souffres, tu as mal. Ça ne se voit pas mais je sais que tu as mal. Bon ben c'est comme si c'était un cancer. Je te respecte et puis voilà  
262 quoi. Il n'est pas... Il ne m'abandonne pas au contraire il m'aide... à me projeter justement pour que... les gens fibromyalgiques  
263 soient reconnus parce que... heu... quand j'étais hospitalisée... J'ai vu vraiment des gens... ben au même point que moi. Et... il y a rien  
264 de fait.

265

266 CP : Mmmm

267

268 Mme C : C'est affreux quoi. Parce que c'est, c'est douloureux toute la journée hein ! Moi, je sais que là, je suis assise, je ne peux pas  
269 toucher les barreaux de chaise. J'ai mal. J'ai... enfin, il y a plein de choses que je ne peux pas faire. Heu... de la peinture, je fais quoi.  
270 Un quart d'heure. J'arrête, je reprends. Je... parce que j'ai beaucoup travaillé avec le docteur A. (*son algologue*) Travailler un quart  
271 d'heure... une demi-heure sur un poste. Alors admettons une demi-heure à repasser. Après une demi-heure à passer l'aspirateur. Une  
272 demi-heure à faire autre chose. C'est un changement de mouvement pour que les muscles, tous les muscles travaillent. Je n'ai pas le  
273 choix. Parce que le ménage, je n'arrive plus quoi. Je... je... j'ai toujours mal tout le temps. Avant j'arrivais à ne plus avoir mal. C'est  
274 pour ça qu'avant, en boulangerie, mes anciens patrons, ils me comprenaient. Je leur avais bien expliqué. Donc ils me disaient bon

275 ben, avant d'avoir mal tu t'assoies cinq minutes. Ils me comprenaient. Alors que le deuxième, non. Tu es au boulot. Tu es au boulot.  
276 Tu travailles quoi. Il ne regardait pas si j'avais mal. Le soir j'arrivais, je ne pouvais plus marcher. Je ne pouvais plus rien faire. J'allais  
277 me coucher direct. Et heu... c'est pour ça que la médecine du travail a dit, non, stop. Il faut arrêter quoi. C'est... il n'a pas eu la prime  
278 de l'état parce qu'il m'a licencié trois jours avant. Moi j'ai... Il était obligé de me licencier trois jours avant. Donc heu... il a fallu qu'il  
279 redonne tout l'argent à l'état. Mais bon heu... c'est ça quoi. C'est... je trouve que les personnes qui sont handicapées. Il n'y a pas d'aide  
280 au niveau du travail non plus... Heu... On demande un poste. On l'a quand on arrive. Mais heu... un mois après, il faut faire autre  
281 chose. Le poste, on l'a jamais. Ils ne suivent pas... Ils ne suivent pas le... les règles. Eux ils voient l'argent qui va rentrer. Le reste pffft  
282 (*fait un bruit avec sa bouche*) Si elle tient, elle tient. Si elle ne tient pas, bon ben elle est en arrêt. Et au bout d'un an, on a la prime et  
283 puis voilà. Et puis si... C'est ça que je reproche aux patrons parce que... moi je suis tombée sur des bons patrons. Mais il y a des  
284 patrons heu... Il y en a beaucoup... En plus quand on met sur un CV travailleur handicapé. Oh ben ça y est ! On est exclu ! Tout de  
285 suite on est exclu. Ils ne veulent pas de nous... Au niveau du handicap, moi je ne sais plus ce que je dois mettre au niveau du CV  
286 quoi. Si je dois mettre travailleur handicapé. Alors si on y va. Ils me voient arrivés en boitant. Ahh ! (*pousse un petit cri*). Vous ne me  
287 l'avez pas dit que vous avez une canne... Bon alors déjà oui. Heu... Si j'ai... si je vais très bien, ben oui, qu'est-ce que vous avez  
288 comme handicap. Alors on leur explique. Alors, ils font ah bon...

289  
290 (*Changement de cassette*)

291  
292 Mme C : Je ne suis pas la seule. Là, il y avait quelqu'un qui était là. C'était une dame... qui a eu un accident. Enfin un accident si on  
293 peut dire. Elle conduisait des bus, cette dame-là. Il y a une voiture qui a coupé devant elle. Heu... elle a freiné... (*sourire ironique*) les  
294 gens, les enfants, bien sûr, ils sont tombés. Évidemment... Les parents ont porté plainte... contre l'entreprise. Et l'entreprise, c'est mise  
295 contre cette dame. Parce que c'était de sa faute si elle avait freiné. Elle m'a dit, si je ne freinais pas, je tapais dans la voiture. Et les  
296 enfants, ils tombaient tout pareil... Mais il a pas réfléchi, il l'a licenciée parce qu'elle avait fait une faute grave. Et ça fait 5 ans qu'elle  
297 galère. Elle est atteinte de fibromyalgie, elle aussi maintenant. Et elle a pas d'aide, elle a pas d'avocat. Et ça fait 5 ans qu'elle galère.  
298 Elle dit, je suis à 2 ans de la retraite. Je ne sais pas si je vais être acceptée. Et elle dit, je sais pas vers qui me tourner. C'est vrai que la  
299 FNATH, il n'y a pas beaucoup de gens qui savent ce que c'est. C'est pas assez... Moi, je l'ai su par un avocat. Parce que j'ai fait une  
300 demande d'un avocat. Il a dit, vous allez me payer cher. Il dit, moi je vous conseille la FNATH. Il a été très franc avec moi. C'était un  
301 avocat de L. (*ville de Vendée*). Et moi je ne connaissais pas du tout la FNATH. Et il y a beaucoup d'associations qui existent, qui ne  
302 sont pas connues et heu... qui peuvent aider certaines personnes qui sont vraiment dans la galère quoi. Moi, hier, je l'ai eu,  
303 heureusement. Parce que il y avait... il a cité des codes de loi que moi-même je ne connaissais pas. Ils font ça tous les jours quoi. Et  
304 heu... il faut que les gens qui sont fibromyalgiques, qui veulent se battre. Il faut qu'ils soient aidés par des gens comme ça. Sinon, ils  
305 n'y arriveront jamais.

306  
307 CP : Mmmm

308  
309 Mme C : Ils n'y arriveront pas. Ils s'en foutent totalement. Moi j'étais avec ma canne. Je n'aurais pas eu ce monsieur à côté de moi,  
310 heu... Il dit vous avez bien vu. Il y a quinze jours, ce n'était pas le même médecin. Il l'a bien reconnu. (*Le médecin de la SECU*) Elle  
311 ne marchait pas avec une canne. Elle marchait mieux que Mme B. mais elle avait mal. Il l'a reconnu. Pourquoi que tous les médecins  
312 ne le reconnaissent pas. C'est ça... c'est ça qu'ils n'arrivent pas à comprendre (*La FNATH*) Et ça ne se voit pas. C'est vrai... Mais c'est  
313 pour ça que je leur ai donné le modèle du chocolat quoi...  
314 Alors après, c'est un travail au niveau des associations, tout ça qui... augmentent... Ben ouvrir les yeux aux fibromyalgiques de se  
315 faire aider quoi par quelqu'un. Ben c'est vrai que la FNATH, c'est pas très cher. Un avocat, c'est beaucoup plus cher. S'il y en... si on a  
316 un mari qui travaille, ça c'est sûr. Mais quelqu'un qui est dans la galère. La FNATH, on en a pour 51 euros. Heu... d'abonnement pour  
317 l'année. Si on passe devant le tribunal une fois, ils nous redemandent 51,50 euros et deux fois, ainsi de suite quoi. Bon alors, ils  
318 peuvent, en plus ils échelonnent les chèques. Donc c'est facilité de paiement. Donc à la rigueur si les gens peuvent se faire aider  
319 comme ça qu'ils le fassent quoi. Moi, c'est une idée que je donnerais aux gens qui sont atteints de cette maladie comme moi quoi.  
320 Parce que j'aurais été toute seule. Non. Je n'aurais pas pu me battre. Je... je ne pense pas que j'aurais été... aussi loin qu'on a été hier.  
321 Déjà, je ne voulais même pas demander 50 % d'invalidité. Il m'a dit, il faut aller au 50 % pas au 80%. Et 80 %, vous n'allez pas avoir  
322 grand-chose. Et vous n'aurez même pas l'AAH (*Allocation Adulte Handicapé*), vu le salaire de votre mari. Parce que bon, il avait déjà  
323 suivi mon dossier. Il avait déjà suivi mon dossier. Il avait déjà regardé le salaire de mon époux. Mon fils qui est apprenti, en plus  
324 automatiquement, on le déclare vu qu'il est mineur. Il m'a dit, il faut taper sur les 50 % pour que vous ayez une aide... heu... travailler  
325 à la rigueur à mi-temps. Que vous ayez une aide invalidante et un travail. Soit chez vous. Il existe des associations qui font du travail  
326 chez vous. Faire des ballotins de chocolats. Je me suis renseignée. Heu... il y a des copines à mon fils qui travaillent dans le milieu  
327 médical, dans les milieux médicaux. Elles m'ont dit, il y a des associations qui existent. Tu restes chez toi. Tu peux faire des travaux  
328 chez toi. Heu... tu leur donnes les travaux quand tu veux et tu es payé quoi. Alors j'ai dit, si vraiment je ne peux pas rouler, faire ma  
329 formation. Quitte à faire ça en complément, je le ferai. Ou faire du repassage à la rigueur. Bon, je prendrais mon temps mais je le  
330 ferai. Mais heu... il faut se faire aider par quelqu'un. Maintenant oui... Peut-être que dans... 7 ou 8 ans, il n'y aura pas besoin. Mais  
331 actuellement, s'il faut. C'est pas assez reconnu encore.

332  
333 CP : C'est que le début encore.

334  
335 Mme C : Ouais. C'est pas... Moi, je crois, ... le fait que... quand je dis que j'ai fait de fortes dépressions. Je crois que... ça... ça leur a  
336 donné une idée... enfin le déclic. Parce que bon, quand j'ai dit comme quoi j'avais été au CHS à L. Ils ont dû dire. Ah c'est suite à  
337 des dépressions. Elle prend encore des antidépresseurs. Elle doit être en dépression.

338  
339 CP : Mmm

340  
341 Mme C : Je pense que c'est peut être ça aussi qui les a... Je ne sais pas. Je ne sais pas dans leur tête ce qu'ils ont pensé. Mais moi j'ai  
342 bien dit au médecin. Moi dans ma tête je ne suis pas du tout en dépression. J'ai les douleurs mais je ne suis plus en dépression.  
343 Malgré le fait que je prends des antidépresseurs. J'ai dit, moi je veux... X. P. (*son psychiatre*) il m'a dit c'est même pas la peine de

344 reprendre un rendez-vous avec vous. Parce que... vous êtes bien dans votre peau. Vous voulez vous battre. Vous voulez aller jusqu'au  
345 bout. Vous avez un mari qui vous soutient. Heu... donc après heu... Est-ce qu'ils se sont basés sur ça au CHS à L. parce que c'est vrai  
346 que je suis descendue à 35 kg. Je n'étais pas en bel état... Mais je ne sais pas... Je ne sais pas du tout... Moi je n'ai pas donné les... les  
347 médicaments que je prenais quand j'étais heu... au CHS à L. par contre. Ça, je ne l'ai pas dit au médecin... au tribunal. Parce que ce je  
348 prenais... J'ai dit que j'étais au CHS à L. Je n'ai pas donné le... les noms de médicaments. Je sais que je prenais PROZAC<sup>R</sup>. Mais il y  
349 avait des gouttes aussi... je ne sais plus si c'était ça ou autre chose. Mais j'étais vraiment shootée... shootée à mort... Je... Je ne tenais  
350 pas debout. J'étais toujours allongée. Je ne pouvais même plus avaler. Je ne pouvais plus rien faire. Donc heu... est-ce que c'est ça je  
351 ne sais pas... Après... mais bon, ça fait quand même 17 ans. Je ne sais pas ! Du tout ! Je ne sais pas ce qui est passé dans la tête du  
352 président. Si c'est ça... ou... et en plus à la MDPH, c'était bien marqué : ne peut plus se tenir debout heu... Doit avoir une posture  
353 assise, enfin... Mes bras, je ne peux plus bouger mes bras, enfin... Et tout ça... Déjà il a fait des yeux, comme l'air de dire, vraiment la  
354 MDPH. Ben la pauvre dame, vraiment, elle n'a pas grand-chose pour elle. Donc heu... après je ne sais pas. ... Je ne sais pas.  
355

356 CP : Vous parlez du président de la MDPH ou ?

357  
358 Mme C : Oui. De la MDPH.

359  
360 CP : Que vous avez vu hier. Hier vous êtes passée devant la commission.

361  
362 Mme C. : Ouais. La SECU, je ne sais pas parce que j'ai juste envoyé mon courrier hier, donc... Je compte à peu près trois ou quatre  
363 mois quoi, je pense. Il faut que je compte ça, à peu près ouais. Bon le dossier, il sera dedans, de la MDPH. Il verra. C'est le même  
364 président. C'est ce que m'a dit la FNATH. C'est toujours le même président qui est là. Quitte à la rigueur... Parce que bon, on a déjà  
365 fait une demande au niveau de la MDPH. On avait pas fait la demande pour la SECU. On revient pour la SECU. Vous aviez pensé  
366 qu'on pouvait la mettre à 50 % cette dame. Donc là, il faudra revenir justement sur heu... Parce qu'il avait précisé que... qu'on allait  
367 revenir les voir quoi de toute façon... Chez eux... leur position au niveau de... Ce... Ce médecin conseil Ah ! Non ! La sécurité  
368 sociale... infecte ! Infecte ! Ah non ! ... C'est vraiment rabaisser les gens. Mettre... à terre les gens. Moi je trouve qu'il y a des choses  
369 qui sont... Au niveau de l'invalidité, qui sont... C'est du n'importe quoi parce que... En plus il y a des personnes que je connais. Le  
370 doigt, il a été accidenté au travail. On leur donne une prime de 2000 euros parce qu'il ne peut pas plier le doigt entièrement... Et les  
371 personnes qui souffrent à longueur de temps. On ne va rien leur donner. Et ça, ça je suis sidérée par ça. Je ne suis pas d'accord du  
372 tout... avec ce système-là. Moi je demande... moi, je veux travailler de toute façon mais heu... qu'ils reconnaissent quand même cette  
373 maladie quoi parce que on souffre. Moi, j'en suis rendue au point, pratiquement, à ne plus pouvoir supporter les draps. En ce  
374 moment-là... Je suis rendue à un point... Même les vêtements... ça... ça me fait mal. Il y a des endroits où j'ai mal tout le temps. Il  
375 faudrait presque que je n'ai plus de culotte sur moi quoi. Il faudrait presque que je me promène nue dans ma maison. Non mais c'est...  
376 Et ils ne le comprennent pas quoi. C'est... c'est ça qui est... (*Elle soupire*)... Donc après je ne sais pas. Je sais qu'avec l'association  
377 fibromyalgique j'ai... j'ai pas... je n'en fais pas partie. Je n'en fais pas partie. Moi, je veux bien en faire partie mais moi leur conseil  
378 que je leur dirai c'est de se faire aider par une association... qui a des avocats, qui ont des médecins et tout quoi. ... Parce qu'une  
379 association comme la fibromyalgie... mais qu'on sera beaucoup de monde... Il y a cas par cas quoi donc heu... après. On peut faire  
380 une grosse dépression. D'autre des petites dépressions et être fibromyalgique tout pareil. Et puis après je ne sais pas hein...  
381

382 CP : Mmm

383 Est-ce que vous avez eu des maladies particulières dans l'enfance ? Des choses... ou tout a commencé vraiment plus tard.

384  
385 Mme C. : Non. Je n'ai jamais eu de maladies d'enfance. Heu... j'ai toujours été très dure à soigner. Ça c'est sûr. Heu... j'ai fait la  
386 coqueluche. J'ai fait la rougeole. Heu... ils ont eu beaucoup de mal à me soigner. Parce que c'est ma maman qui me l'a dit il y a pas  
387 très longtemps. Heu... J'ai toujours eu beaucoup de mal au niveau des médicaments... J'ai toujours été plus forte que les médicaments.  
388

389 CP : Mmm

390  
391 Mme C : Mais à part ça... heu... non. Bon j'ai eu l'appendice... heu... Voilà. Si je me suis fait soigner pour avoir des enfants. Est-ce  
392 que ça, ça peut jouer. Je ne sais pas.

393  
394 CP : C'était quand ça, que vous vous êtes fait soigner pour avoir des enfants ?

395  
396 Mme C : Ben pour mon fils. Donc j'ai eu mon fils en 1992. C'est en 1990. J'avais eu des traitements hormonaux. Mais après je ne  
397 sais pas...

398  
399 CP : Mais il n'y avait pas eu du tout de... Vous ne parliez pas du tout de dépression en 1990. Ça a commencé vraiment après.

400  
401 Mme C : Après. Ben j'ai fait une dépression de 18 à 20 ans. Ça s'est arrêté. Après 20 ans. Quand je suis tombée enceinte de mon fils à  
402 22. A 22 ans, non à 21... Non c'était en 1990. En 1991, ça a repris. Il y a eu beaucoup d'enchainements de... Ce n'était pas continu.

403  
404 CP : Donc c'est plus à partir de 18 ans.

405  
406 Mme C : Oui. Oh là, là, là. Là, j'ai eu une grosse dépression.

407  
408 CP : Donc c'est suite à votre patron... enfin notamment

409  
410 Mme C : Oui mon patron, ça a tout déclenché. Ensuite mon père. Enfin mon père, le patron, tout. Ça a débordé.

411  
412 CP : Mais vous n'aviez pas de dépression dans l'enfance.

413  
414 Mme C : Non. Maman n'a jamais fait de dépression. Moi non plus. Non. Non. Je n'ai jamais été soignée...  
415  
416 CP : Vous étiez juste un peu renfermée sur vous-même. Vous ne parliez pas trop avec vos copains...  
417  
418 Mme C : Je parlais avec des copains mais bon... Ils ne comprenaient pas toujours. Même des copines... A 17, 18 ans... on comprend  
419 plus ou moins une dépression. Je ne sais pas. Ce n'est pas évident. Je faisais des tentatives. Quand je leur disais pourquoi je faisais  
420 des tentatives. Ils me disaient mais c'est n'importe quoi. Je disais, c'est pas moi qui faisais des tentatives. C'est qu'on me demande de  
421 le faire. Et ils ne comprenaient rien. Moi je voyais une personne devant moi qui me disait : vas-y , tue toi ! T'as... Je voyais. Oui.  
422 C'était quelqu'un qui me demandait. J'ai fait en voiture... Sauter par la fenêtre du troisième étage. Enfin bon... J'ai fait plein de  
423 tentatives. J'ai été aidée par une tante qui était dépressive, qui me comprenait... Et... autrement non. Les gens autour ne comprenaient  
424 pas la dépression. Là... ça commence, les gens. Ma famille commence à comprendre ma maladie. Parce que j'ai une canne !! Donc ça  
425 se voit. Je n'aurais pas eu de canne, ils n'auraient pas compris.  
426  
427 CP : La canne, ça vous aide.  
428  
429 Mme C : Ben à ... faire comprendre aux gens. Oui je crois. Mais à m'aider aussi à marcher aussi. Ça m'aide aussi. Parce que... je ne  
430 pourrai pas tenir... sans ma canne, tout le temps à marcher.  
431  
432 CP : Ça fait depuis combien de temps que vous l'avez cette canne ?  
433  
434 Mme C : Depuis... fin novembre.  
435  
436 CP : Cette année, là ?  
437  
438 Mme C : Oui. Avant je marchais. Ils me disaient de marcher régulièrement. J'allais chercher ma fille. Ouais j'avais à peu près... au  
439 moins 700 mètres à descendre et 700 mètres à monter. J'y arrivais. Mais maintenant, je ne peux plus. Je... je vais jusque ma  
440 belle-sœur qui habite à 500 m. Il est temps que je m'arrête pour m'assoier. Je ne peux plus... Même avec ma canne... Je, je... je ne peux  
441 pas faire des longs trajets...  
442  
443 CP : Vous trouvez que ça s'aggrave.  
444  
445 Mme C : Oui.  
446  
447 CP : Depuis le mois de juillet.  
448  
449 Mme C : Ah oui ! Je ne sais si c'est la KETAMINE<sup>R</sup> qui m'a... qui m'a déclenché le mal... qui m'a ouvert le mal d'avantage. Je ne sais  
450 pas. Parce que la KETAMINE<sup>R</sup>, elle ne m'a rien fait du tout. Je suis partie aussitôt après en vacances. Heu... bon j'étais pareille,  
451 j'avais mal parce qu'ils disent qu'il faut attendre trois semaines à peu près. Quand on est revenu, c'était la mi-août. Bon c'est peut-être  
452 allé mieux après. Et puis ça a duré quoi... peut être 5 jours... que j'ai eu à peu près rien en douleur. J'étais à 2... 2 ou 3. Donc pour  
453 moi, c'était rien. J'étais heureuse. Alors que là, à longueur de temps, je suis à 7 ou 8. ... Tout le temps. En douleur. Mais je crois que  
454 la KETAMINE<sup>R</sup> pour moi, elle n'a rien fait. Est-ce qu'elle aggrave la chose ? Peut-être. Peut-être pas. Je ne sais pas.  
455  
456 CP : D'accord. Et au niveau de votre vie sentimentale ? Qu'est-ce que vous pouvez me dire sur votre vie sentimentale ?  
457  
458 Mme C: Bon avec mon mari, on discute beaucoup... ben de ma maladie. Heu... au niveau des rapports, on ne peut pas en avoir vis à  
459 vis de ma douleur.  
460  
461 CP : Oui. Vous m'en avez déjà parlé. Excusez-moi.  
462  
463 Mme C: Oui. Mais normalement... Avec ma fille, bon ben, on lui explique. Bon j'ai une canne. Maman a une canne. Elle restera  
464 toujours avec une canne. Elle ne sera jamais en fauteuil roulant. Parce que son frère m'a... entendu... le dire. Maman, elle ne sera  
465 jamais en fauteuil roulant. Ne t'inquiète pas pour ça. Je dis peut être que je serai avec une canne... ou deux. Dès fois il faudra  
466 peut-être m'aider de deux.  
467  
468 CP : Et ça se passe bien avec vos enfants ?  
469  
470 Mme C : Ben avec ma fille. Bon... oui. Mon gars... mon il a 17 ans donc c'est la crise d'adolescence... J'essaye de le faire parler.  
471 Mais... j'ai beaucoup de mal. Je ne sais pas si je vais pas en parler à mon médecin traitant quand il va le voir... Pour qu'il s'ouvre avec  
472 lui pour voir ce qu'il pense de ma maladie. Parce que je... on a du mal à... Lui-même, il parle très, très peu... Que ça soit avec ses  
473 copains. C'est pareil. Ou il faut que ça soit ses copains qui posent la question. Et là il répondra. Si c'est moi qui lui parle ou mon mari  
474 qui lui parle. Là, il ne dira rien. Il écoute. Et il ne répondra pas. Donc c'est pour ça que j'ai demandé aux copains des fois, ... de  
475 parler, comme ça, enfin, de la vie familiale, comme ça, entre eux. Et heu... et là, ils sont venus me dire l'autre jour. T. (*son fils*) n'est  
476 pas bien du tout dans sa tête. Il dit. Il a dit que tu vas finir en fauteuil roulant et tout. Heu... ben je l'ai pris la semaine dernière. Je lui  
477 ai parlé. Je lui ai dit, T., je ne finirai jamais en fauteuil roulant. Il m'a dit tu as vu comment ça va de jour en jour. Je ne te lève plus.  
478 C'est papa qui te lève plus vite parce que tu ne veux pas... Je sais bien... Je dis non T. Et ça, il a du mal à le comprendre. Ça il  
479 faudrait que je... il faudrait qu'il aille voir mon médecin traitant. Mais bon... Je ne veux pas prendre un rendez-vous pour lui parce  
480 qu'il ne va peut-être pas vouloir y aller. C'est vachement dur quoi. L'obliger à aller voir un psychiatre, ça va être dur aussi. Donc  
481 heu... pour ça, avec les copains on essaye de travailler avec ça. J'espère qu'il verra assez vite. Mais... Nous, on essaye de lui parler. Je

482 ne sais pas la réaction. J'espère pas qu'il va faire une dépression. En plus qu'il veut être pompier... Je lui dis, T. il faut que tu discutes  
483 parce que... Il y a des choses que tu vas voir en pompier qui seront pas jolies. Il faut pas que tu gardes tout pour toi sinon tu vas  
484 exploser. Tu vas faire comme moi quoi. Moi j'ai explosé heu... au bout de 16, 18 ans. Ne fais pas la même erreur que moi. Si tu as  
485 quelque chose qui ne va pas. Ouvre-toi, parle-moi. Mais heu... après ça s'arrête. Il faut qu'il ait confiance en nous. Voilà ! Il faut qu'il  
486 y ait quelque chose qui se reconstruit. Donc ce n'est pas évident... Et moi, je sais qu'il a de bons copains, de bonnes copines avec qui il  
487 parle énormément donc... Et puis les filles sont dans le milieu médical. Donc heu... elles comprennent la chose. Donc... elles  
488 essayent de lui dire. Oh là, là pourquoi tu n'irais pas... Parce que j'ai essayé d'aller à la piscine. L'eau chaude, ça me faisait vachement  
489 de bien. Mais le problème là en ce moment, elle est hyper froide, je ne peux plus y aller. Je sortais, je n'avais pas de douleur pendant  
490 ouais... une heure peu près. J'étais bien. Mais là depuis... elle est archi froide. J'y suis allée avec mon fils en octobre et puis un copain  
491 et une copine de mon fils. Ils m'ont dit, n'y retourne pas elle est trop froide. Mais je sais que oui, une piscine bouillonnante. Mais ma  
492 baignoire je ne peux pas y aller. Assise je ne suis pas bien. J'ai trop mal. J'ai mal au niveau des fesses. Bon là... il faudrait peut-être  
493 que je mette une bouée. Je ne sais pas. Avoir quelque chose qui entoure la baignoire. Et puis me mettre dedans dans l'eau bouillante.  
494 Ce que je fais le soir. Je prends mon paume de douche. Et je le mets bouillant sur toutes mes douleurs pour réagir quoi. Alors bon  
495 heu... Autrement je n'ai pas trouvé autre chose à part ça qui puisse me faire du bien. On essaye ce traitement. On va voir. J'y retourne  
496 dans un mois. Normalement je devrai être rendu, oui, à 6 comprimés par jour. Donc... il m'a dit le seul médicament là est très long à  
497 agir... il faut prendre le temps quoi.

498  
499 CP : Le NEURONTIN<sup>R</sup>?

500  
501 Mme C : Oui. Il est plus long apparemment... que l'autre qui m'empêchait d'uriner, qui s'appelait... Je ne sais plus son nom.

502  
503 CP : LYRICA<sup>R</sup> ?

504  
505 Mme C : Oui. Il m'a dit c'est un générique. Enfin, il m'a dit qu'il y avait des molécules plus récentes mais elles étaient pas toutes  
506 pareilles. Il m'a donné celui-là. Il m'a dit c'est le dernier recours. On va essayer celui-là. C'est le dernier recours. Il s'est renseigné.  
507 Comme il va souvent là-bas. Et ils lui ont dit...c'est un dernier recours quoi. Donc après... si je ne peux pas,... ça va être le CHU...

508  
509 CP : Mais qu'est-ce que vous en attendez du CHU ?

510  
511 Mme C : Bah... je ne sais pas ! Parce apparemment il a expliqué que... comme quoi le CHU, il y avait... piscine chaude... Il y avait  
512 sophrologie... De la relaxation... Après je ne sais pas... Est-ce que... apparemment il disait, qu'on pouvait être hospitalisé 8 jours, 15  
513 jours... Mais... il m'a dit... on ne vous fera pas des médicaments. Étant donné qu'on a essayé tous les médicaments. Ce ne sera pas  
514 des médicaments.

515  
516 CP : Peut être la solution est-elle autre part...

517  
518 Mme C : Voilà !

519  
520 CP : Dans d'autre chose que les médicaments...

521  
522 Mme C : Voilà ! Ou alors la cure. Il m'a proposé la cure à R. Mais bon, là c'est pareil. Il faut que vous soyez prêt dans votre tête de  
523 laisser pendant trois semaines, un mois votre famille... Et c'est fatigant. Il m'a dit vous allez être fatiguée. Mais bon... il y a des  
524 résultats en allant en cure... Donc heu... Moi je veux... Moi, me préparer, il y a pas de problèmes mais c'est ma fille qui a onze ans...  
525 Elle a beaucoup de mal de se séparer de moi... de se séparer de moi... Donc je pense que là, elle va rentrer au collège. On la met à M.  
526 (*ville de Vendée*) dans un grand collège... Donc là, déjà dans sa tête, elle va peut-être se dire, je suis grande maintenant. Je suis dans  
527 un collège... Heu... Donc je dis pas que je ne ferais pas une cure mais heu... Tout en expliquant. Parce qu'il faut la préparer... très  
528 longtemps à l'avance (*Elle soupire*). Heu... Et puis... déjà pour la classe de neige... 8 jours partir... Ça a été dur. Mais en fin de  
529 compte, ça c'est très, très bien passé. Mais... on l'a préparée. Là, on la prépare pour... le collège. Ça sera très grand. Il y a aura  
530 beaucoup de monde. Ce ne sera pas...Ce sera, dans la cour 500 élèves. Heu... donc on lui a dit, qu'il y aura quelqu'un dans la cours  
531 qu'elle connaît, qui sera avec elle, pour l'instant qu'on connaît. Donc déjà... bon... S'il y a du monde, si il y a T. (*la copine*) déjà ce  
532 sera bon quoi. Les copines à mon fils, elles lui ont dit : « Ben nous on était là. On s'est fait plein de copains à M. (*ville de Vendée*).  
533 C'est super. Tu verras. Tu auras des copains. Tu joues au basket. Tu auras des copains à M. Tu auras tes copines au basket... Tu vas  
534 découvrir plein de choses ». Elles disent, ce sera bien quoi. Donc les filles en plus, elles l'aident en plus à l'ouvrir quoi...

535  
536 CP : Mmm...

537  
538 Mme C : Donc, je pense que ça va aller. Mais moi, si j'ai possibilité de faire une cure... heu... je suis prête à en faire une. Ça c'est sûr.  
539 Parce que... aux Pyrénées, c'est vrai que heu... Là-bas, l'air n'est pas le même non plus et... j'étais vachement bien reposée.

540  
541 CP : Et vous en avez déjà fait une cure ?

542  
543 Mme C : Non je n'ai pas fait de cure mais on est parti dans les Pyrénées pendant 15 jours. ... Mais... mes douleurs étaient  
544 descendues. Et quand on est revenu là heu... (*Elle soupire*) Pouah !! ... Je ne sais pas. Est-ce que c'est l'air ici, qui est pollué ? Mais  
545 heu... dans les Pyrénées, où on était à G. ... On était à 1300 mètres d'altitude... On était ... On dormait bien. Je faisais des super nuits.  
546 Alors que là je dors mais... je me réveille, je suis fatiguée. Que là-bas je dormais, mais je sentais que j'étais en plein forme le matin.  
547 J'avais dormi. J'étais... voilà. J'avais des douleurs mais j'avais dormi. Je n'avais pas heu... que là... heu... je dormirais à longueur de  
548 temps. C'est pour ça, je fais... je bouge, je regarde la télé. Après je vais faire de la peinture. Je m'occupe parce que autrement je  
549 resterais dans mon lit tout la journée. Et ça, je ne veux pas parce que si je commence à être dans mon lit toute la journée. Après c'est  
550 fini... Non à 41 ans, je ne veux pas... rester grabataire non plus... Et heu... il y a peut-être aussi l'air qui n'est pas bon ici, le manque

551 de soleil. Je ne sais pas... Je ne sais pas du tout. Là-bas, il n'y avait pourtant pas beaucoup de soleil quand on est y allé. Mais c'est vrai  
552 que l'air n'est pas pareil. Et puis ils sont cool là-bas, les gens ! Ils ne sont pas du tout pareils que chez nous. On est toujours speed,  
553 que eux là-bas... Ouais, si ce n'est pas aujourd'hui ce sera demain ! Heu... parce que là des fois, j'en parle à mon mari. Il me dit, on  
554 est allé aux Pyrénées. On y était... on était vachement bien. On y retournerait bien quoi. Et je dis, mais pourquoi on vendrait pas la  
555 maison et on s'installerait là-bas. Mais bon... On peut pas. Mais c'est vrai que comme il dit c'est super bien. Les gens sont vachement  
556 plus tranquilles... Oui ben on ne peut pas rouler aujourd'hui ben on reste à la maison... Et puis nous... ben ouais, ça ne va pas parce  
557 qu'il y a le patron. On panique... Ils ont pas du tout le même comportement dans le Sud... Je ne sais pas pourquoi. Ils sont plus calmes  
558 que nous. C'est peut être ça aussi... Je ne sais pas. Après...  
559

560 CP : Vous voulez peut être qu'on arrête là.

561  
562 Mme C: Non, mais je crois que j'ai fait le tour à moins que vous ayez des questions plus approfondies que vous voulez savoir.

563  
564 CP : Non mon but ce n'était pas un questionnaire mais de vous connaître un peu plus.

565  
566 Mme C : Voilà. Mais bon... j'ai fait le tour... Je ne reproduis pas les choses que mes parents ont faites. Ça c'est sûr. (*Petit rire*  
567 *ironique*) Je ne veux surtout pas... Si je vois que mon fils n'est pas bien, que me le dise les copains. Bon ben... je ferai le nécessaire.  
568 J'irai voir le médecin et puis voilà. Je le laisserai seul aller voir le médecin... et je lui dirai de le faire parler et puis voilà. S'il a besoin  
569 d'un psychologue, on ira voir un psy. Il n'y a aucun problème. Heu... Et de toute façon c'est en lui. Il est comme mon frère. Il ne parle  
570 pas... Il ne dit rien... Je ne sais pas pourquoi.

571  
572 CP : Ah vos frères et sœurs. On en a pas trop parlé. J'ai bien compris que vous n'avez plus de contact avec votre sœur. Mais dans  
573 l'enfance ?

574  
575 Mme C : Alors ma sœur, dans l'enfance ? ... Ben ma sœur, elle me... elle me rabaisait tout le temps. J'étais nulle. J'étais une merde  
576 (*dédaigneuse*).

577  
578 CP : Et c'était une grande ou une petite sœur ?

579  
580 Mme C: C'était une grande.

581  
582 CP : Combien de plus que vous ?

583  
584 Mme C : Heu... 5 ans. Et mon frère il a 4 ans de plus que moi. Mais... mon frère, lui il ne s'est jamais mis entre... mon père et moi  
585 ni ma sœur et moi. Parce que, lui, il ne voulait pas de problème. Lui, il s'écartait de tout. ... Heu... Même maintenant, il sait que je  
586 suis malade. Il prend de mes nouvelles et tout. Il est bien avec ma sœur. Si je dis quelque chose de mal de ma sœur. Heu... Il ne me  
587 répondra pas. Non ne dit pas de co... Il ne me dira pas ouais, elle est comme ça, et puis elle est comme ça. C'est tout. Heu... Il ne veut  
588 pas se fâcher avec tout le monde. Moi, je ne suis pas fâchée avec ma sœur mais j'ai fait une croix dessus quoi. Voilà. Si un jour elle a  
589 un problème de santé... Heu... quel qu'il soit. De toute façon je lui ai dit. Je l'ai dit à mon mari comme j'ai dit à ma mère, à mon frère.  
590 Si j'ai le même sang que ma sœur, qu'il y a besoin de quelque chose. Elle n'obtiendra rien de moi ! Si je décède je ne veux pas qu'elle  
591 vienne à la maison ou au funérarium. Il est hors de question que j'ai de la pitié (*en colère*) alors que quand j'étais malade, heu... que  
592 j'avais besoin d'elle. Parce que j'en avais besoin ! Elle n'est jamais venue me voir. J'ai dit non. Ça, il est hors de question. Je vois ma  
593 belle-sœur, la femme de mon frère, elle dit bien que... on est pas familial... Par rapport à elle, elle dit, nous est beaucoup plus famille.  
594 Et là, elle voit que moi je deviens famille avec mon frère... Enfin tous les deux. On devient de plus en plus famille parce que mon  
595 mari est beaucoup plus famille de son côté. Et moi j'ai beaucoup de mal au niveau de mon mari parce qu'il a... trois frères. Et il y en  
596 deux qui viennent souvent, deux à trois fois par semaine à la maison. Et ça j'ai eu beaucoup de mal... J'ai dit ouais, ils sont chiants,  
597 on ne peut jamais... Et heu... Ben au fil du temps... ben je me dis, ben heureusement qu'ils sont là parce que... D. (*son mari*) Il ne  
598 peut pas tout se décharger sur moi parce qu'il sait que j'en porte lourd déjà. Donc il se décharge avec ses frères et ça l'aide. Ils sont  
599 très, très, très famille. Et moi je vois qu'avec ma belle-sœur, je m'entends très bien. J'en parle. Elle me comprend. Quand je regarde  
600 ma sœur. Elle me dit « Oui... tu vas bien. Je ne vois pas ton problème. C'est ton problème. Moi, j'ai des problèmes, et voilà ! » Je  
601 n'espère rien sur ma sœur. Je ne la connais pas. C'est une étrangère pour moi... Je ne la connais pas du tout. Je ne sais pas ce qu'elle  
602 pense de moi. Je... non... on a... Et quand elle vient là. Je ne sais pas quoi lui dire... Aucune conversation.

603  
604 CP : Et votre frère. C'était aussi un grand frère.

605  
606 Mme C: Oui, il a quatre ans de plus que moi. Il ne parle pas beaucoup. Mais... On arrive à discuter. On démarre, je ne sais pas, ... sur  
607 son travail et on dépose sur un truc et puis voilà. Alors que ma sœur... On ne sait pas quoi lui parler. Même avec ma mère. Ma mère,  
608 elle ne sait pas quoi lui dire... A chaque fois qu'elle dit quelque chose, elle remboule ma mère... Et moi c'est pareil ! Alors là... A  
609 chaque fois de toute façon ! La dernière fois j'y ai le droit ! Ça... Donc maintenant, je ne dis plus rien. Je la laisse dire et puis c'est  
610 tout... Si je suis plus faible, je suis plus faible... Enfin... je me dis je ne suis pas plus con parce que j'arrive à m'en sortir pas trop mal.  
611 J'arrive à écrire des lettres pour... certaines choses. Est-ce qu'elle est capable de la faire. Je ne sais pas. Donc je me dis... tu me prends  
612 comme je suis et puis c'est tout... Je m'en fous. Elle a un niveau BAC, moi j'ai un niveau CAP... Peut-être ça, je ne sais pas. Mais je ne  
613 prends pas compte de ça. Je laisse tomber. Je ne veux plus m'énerver pour ça. Même petite. Je ne sais pas si c'est une jalousie. Je n'en  
614 sais rien. Je n'ai jamais su de toute façon. Quand je lui ai écrit, elle n'a jamais su quoi me répondre de toute façon. Alors elle était là...  
615 je suis pour. Moi, je n'ai rien contre toi. Ben je dis, j'ai rien contre toi... je m'excuse ! Mais habiter à 300 mètres. (*En colère*) J'étais au  
616 CHS à L. Je suis revenue. Tu... Ta belle-mère, elle vient même prendre des nouvelles à ma fenêtre. Heu... Tu n'es jamais venue... Tu  
617 n'es jamais passée à la maison, rentrer à la maison, pour me voir, pour prendre des nouvelles. Et j'étais un an à côté de chez toi !  
618 C'était ta belle-mère ! Ta belle-mère qui te disait comment j'étais ! Et toi, tu as parlé à maman ! Mais c'était dingue ce truc ! C'est  
619 débile quoi ! Moi, quand je veux avoir des nouvelles de quelqu'un... d'une de mes amies. Je téléphone, je dis comment tu vas. Voilà.

620 Moi, c'est ça. Si je ne peux pas me déplacer, je donne un coup de téléphone. Et puis voilà. Mais non, elle non.  
621  
622 CP : Mmmm...  
623  
624 Mme C: Elle, elle a su que j'ai la fibromyalgie... par ma mère ! Elle a su que j'ai eu ma canne... par ma mère ! Voilà ! Notre relation  
625 c'est comme ça. (*Elle mime des virages*) C'est... C'est en zigzague.  
626  
627 CP : Avec votre mère, ça se passe bien ?  
628  
629 Mme C : Maintenant oui ! Parce qu'elle a pitié... de me voir comme je suis. C'est de la pitié... (*Court silence*)  
630  
631 CP : Pourquoi vous dites qu'elle a pitié ?  
632  
633 Mme C : Parce que ! Bon elle a 76 ans. Elle préférerait... Elle comprend mieux... ce que se serait à son âge, d'avoir une canne que  
634 moi avoir une canne ! Du fait que j'ai mal. Bon elle aussi, elle a des douleurs. Mais comme elle dit : « je ne suis pas rendue encore à  
635 marcher avec une canne. Toi, tu as 40 ans. Et voilà quoi... ». Et... et est-ce qu'elle se rend compte le mal qu'elle a fait... quand elle  
636 était jeune. Je ne crois pas. (*Elle se reprend*) Quand j'étais jeune... Je ne pense pas. Je ne pense pas que le fait qu'on ai jamais eu de  
637 conversation. Tout était tabou. On avait... pff. J'ai eu mes règles... J'ai crié dans les toilettes. Oh mais c'est pas grave, je te donne ça...  
638 Aucune explication ! On était pas... Il n'y avait aucune ouverture sur n'importe quoi ! (*Elle soupire*) Pff... Non ! On a appris ça à  
639 l'école et puis terminé quoi... Le reste... On a appris en pratique aussi et puis voilà. Le reste c'était fini. Donc... Il y a eu un manque  
640 au niveau de l'ouverture au niveau de ma mère. Ça s'est sûr. Mon père aussi. Mon père en plus y buvait donc ça n'arrangeait pas tous  
641 les jours les choses. Donc heu... Et quand il y avait une engueulade. C'était pas sur mon frère ou ma sœur. C'était moi... C'est toujours  
642 moi qui prenait ! Pourquoi ? Pfff... Ça, je n'ai jamais su pourquoi. Mais il n'a jamais pu me l'expliquer de toute façon. Avant qu'il  
643 parte à l'hôpital, il s'est mis à pleurer. Il m'a dit excuse-moi de t'avoir fait... fait du mal. Voilà ce qu'il m'a dit.  
644  
645 CP : Votre père ?  
646  
647 Mme C : Ouais (*court silence*)  
648  
649 CP : Mais je croyais qu'il n'avait pas compris ce qu'il vous avait fait...  
650  
651 Mme C: (*Elle m'interrompt*) . Quand je lui ai expliqué. Moi je lui ai expliqué, je lui ai dit, tu ne te souviens pas... toutes les insultes  
652 que tu m'as balancées dans la figure... tous les mots, comme quoi j'étais une salope, j'étais une putain. Enfin tous ces mots-là.  
653 Ah oui, c'était ça, ... il frappait fort ! Mais bon il buvait donc... Il ne disait pas... Il était peut-être entre deux vins je ne sais pas. J'en  
654 sais rien... Moi, je ne reconnaissais pas mon père saoul comme... heu... à jeun. Parce que... le matin, il partait travailler. Le soir je  
655 le revoyais heu... Voilà quoi ! Il mangeait son entrée, il allait à la cave. Il allait boire un verre ou deux ou trois. J'en sais rien. Il n'y  
656 avait jamais de bouteille sur la table. Il se déplaçait pour aller à la cave pour boire. Mais pour boire quoi... Un verre ou deux. Je ne  
657 sais pas combien. Après arrivé avant le café, il retournait à la cave. Donc... moi, je ne sais pas si quand il me tapait, il était saoul ? Il  
658 était... Je ne sais pas parce que je l'ai jamais vu heu... tituber. Est-ce qu'il supportait bien l'alcool ou c'est... J'en sais rien. C'est là que  
659 je lui ai dit, tous les mots que tu m'as dit et tout... Si j'ai fait une dépression heu, je me suis... C'est à toi de te mettre à genou parce  
660 que... Je lui avais dit... De toute façon, si j'en suis rendue là. Il que toi... Il y a deux hommes qui m'ont fait du mal. Toi et quelqu'un  
661 d'autre, je lui ai dit. Et l'autre personne, il ne savait pas... Il... Je ne pouvais pas en parler moi non plus. C'était tabou... de dire...  
662 ouais mon patron, il m'a fait ça (*Elle prend une voix dédaigneuse*) ... Mon dieu ! C'était tabou quoi. C'était... Pour ma part maintenant,  
663 on parle. On est ouvert avec les enfants. Si tu veux... Mais là, c'est non. Ma mère, elle m'a eu à 35 ans, à 37 ans... Mais on ne pouvait  
664 jamais parler de ça quoi. (*Elle soupire*) C'était... non ! C'était droit... C'était comme ça et puis tu oublies. Tu oublies !  
665  
666 CP : Mmm  
667  
668 Mme C. : Et puis voilà. Donc ben mais c'est après que... tout a été enclenché... (*Court silence*)  
669  
670 CP : C'est une histoire pas simple !  
671  
672 Mme C : Ben non !! C'est pas trop simple non, mes affaires (*sourire ironique*). Ouais, la dépression a arrêté et après puis repris.  
673 Beaucoup de...  
674  
675 CP : Et puis fibromyalgie. Enfin plus les douleurs que la dépression maintenant.  
676  
677 Mme C : Ouais. Ben la douleur, elle a commencé... ben oui, en usine. C'est... Dans le froid, on se contracturait... Mais... On était  
678 toujours gelé même si on avait 2 ou 3 pulls. On travaillait quand même 7 heures de rang à suivre... Donc heu... Avec des bottes en  
679 plastique. Ce n'est pas ce qui réchauffe le plus le pied. Et heu... après j'ai fait des tendinites et tout... Et c'est là que le médecin m'a  
680 donné toutes les photocopies. Moi je n'ai jamais vu les... les... les certificats des médecins quand j'étais à la T. (*service antidouleur*)  
681 comme à B. (*clinique*) ce qu'ils avaient mis. Mon médecin l'avait peut-être dit fibromyalgie mais pff... Il y a tellement de nom  
682 maintenant. Le nom, ça m'est passé dans la tête. Et puis voilà. Maintenant c'est vrai la fibromyalgie, maintenant on en parle beaucoup  
683 plus.  
684  
685 CP : Oui.  
686  
687 Mme C : Il y en a beaucoup qui en sont atteints... Plus qu'on croit.  
688

689 CP : Mmmm  
690  
691 Mme C : Et voilà quoi. C'est comme le cancer d'un sein dans le temps. (*Elle soupire*) Avant le cancer d'un sein, c'était dramatique.  
692 Maintenant le cancer d'un sein, je sais que la personne, elle va en guérir. Enfin la plupart...  
693  
694 CP : Voilà.  
695  
696 Mme C : Voilà. On en est rendu au même truc quoi. La fibromyalgie, ça s'ouvre. C'est comme le cancer du sein, il y a 15 ans de ça...  
697 Oh là, là, ben dit donc, elle a un cancer du sein et tout... Dans 15 ans, ce sera peut-être mieux.  
698  
699 CP : Exactement.  
700  
701 Mme C : Ça va évoluer de toute façon. C'est comme la dépression. La dépression, les gens, ils ne comprenaient pas du tout avant ce  
702 qu'était une dépression. Ils ont passé des années à comprendre, et puis maintenant c'est compris. Il y a des trucs. Il y a des  
703 psychiatres, il y en a qui ont travaillé dessus et puis voilà. Mais heu...  
704  
705 CP : Et ça vous a aidé, vous, la psychothérapie ? Vous êtes toujours en contact avec votre psychiatre ?  
706  
707 Mme C : Ouais, j'ai gardé...  
708  
709 CP : Du CHS de L. ?  
710  
711 Mme C : Non à L., j'étais tombée sur un psychiatre. Non. Non. Je n'ai pas aimé du tout. Heu... Après j'ai été renvoyé sur M. Et je n'ai  
712 pas aimé non plus. C'est mon médecin qui 'avait envoyé là-bas et je ne sais pas... Il y a quelque chose. De toute façon, il y a toujours  
713 un truc qui se passe. Il était là. Il m'a dit, bon ben qu'est-ce que vous faites là. Je me suis sentie bête et je me suis mise à pleurer, à  
714 pleurer, à pleurer. Et puis ben c'est là qu'il m'a dit, mais pourquoi vous pleurez. Ça a enclenché et puis voilà... Je suis toujours...  
715 Enfin je... Si j'ai d'autres soucis au niveau moralement et tout, de toute façon ce sera lui, ce ne sera pas un autre. Parce que j'ai  
716 toujours été bien avec lui. Il... m'a toujours... dit d'écrire quand ça n'allait pas. Et c'est ce que je faisais. Je mettais dans une  
717 enveloppe. Heu... Je lui donnais. Et après on travaillait ensemble ce que... parce je ne m'en rappelais plus du tout. J'étais en pleine  
718 crise. Et dès fois quand je n'arrive pas à parler à mon mari, quand j'ai du mal. J'écris. Je lui écris la lettre et après on en parle... C'est  
719 pour ça... C'est comme ça qu'il m'a appris à me défouler. Ou alors taper dans un oreiller mais moi... taper non. (*Elle tousse*) C'était  
720 plus le besoin d'écrire. Ça y est, ça partait. C'était parti. (*Court silence*)  
721 Donc voilà, mon parcours.  
722  
723 CP : Je vous remercie de votre temps.

## Annexe 8 : entretien Mme D, 34 ans

Elle m'accueille à son domicile, avec dans les bras sa dernière fille âgée de deux mois.

Je lui explique brièvement le but de ma thèse.

Elle me raconte qu'elle a aussi rencontré d'autres patientes fibromyalgiques, qu'elle a milité dans une association. Elle a son point de vue sur les points communs entre les personnes qu'elle a rencontré.

Durée : environ 1 H 15.

CP : Et en fait comment vous l'avez connue cette autre patiente ?

Mme D: Je l'ai... Je tenais un bar restaurant à B. avec mon mari qui s'appelle R. En parlant comme ça, ... avec un des clients, il a dit ma femme aussi et comme elle avait dix ans de plus que moi elle a pu m'expliquer un peu ce que c'était... avec ce qu'il faut prendre ou laisser.

Bon si il faut que je raconte ma vie... ou je raconte à partir du moment où j'ai la fibromyalgie... (*Petit rire*)

CP: Non, toute votre vie. Enfin toute votre vie... (*Elle m'interrompt*)

Mme D : Pour savoir s'il y a un déclenchement ?

CP : Non, pour savoir si la vie des patients fibromyalgiques se ressemble. Est-ce qu'il y a quelque chose en commun ? Vous voyez, c'est ce genre de choses-là...

Mme D : Je faisais partie d'une association pendant juste 6 mois. Je n'ai pas fait plus car j'ai vu des gens... qui ne marchaient plus... des cas vraiment graves quoi et je ne voulais pas voir ça. Je n'avais pas envie. (*Petit rire*) C'est bon quoi, je ne voulais pas finir comme ça. (*Sourire ironique*) Donc.

Oui j'ai vu qu'on a un point en commun, on est tous très, très maniaques,... droits,... obstinés... obsessionnels...

CP : C'est ce que vous avez constaté pour elles. Maintenant pouvez-vous me parler un peu plus de vous ?

Mme D: Oui, donc... je ne sais pas quoi commencer... J'ai un passé assez lourd (*petit rire ironique*). Et c'est aussi un point commun qu'on a toute... après... c'est plus ou moins grave quoi.

(*Petit silence*)

Les principaux... Les principales choses dans ma vie, qui ont pu me faire des chocs émotionnels, c'est à 3 ans j'ai subi une catastrophe en Espagne... Donc c'est un camion-citerne a explosé dans le camping où nous étions. Il y avait beaucoup de morts (*parle d'une petite voix*) On était 5 familles rescapées. On a eu de la chance... au moins nous cinq ; mon frère, ma sœur et mes parents.

(*Petit silence*)

CP : Et avant vos trois ans, vous n'avez pas de souvenirs particuliers, tout allait bien ?

Mme D : Non.

Ben c'est à dire, que moi, j'ai été plus frappée que les autres parce que mes parents pensaient qu'à trois ans, je n'imprimerai pas et du coup, ils m'ont emmené pour la reconnaissance des cadavres, pour tout ça pensant... que je ne m'en souviendrais pas. C'est à l'âge de 9 ans où je commençais à faire des gros cauchemars, où j'avais peur du gaz, où je ne pouvais pas être dans une pièce où il y avait une cheminée... Plein de choses comme ça... C'est comme ça qu'ils se sont dit, il y a un soucis, on va aller voir un psy car là on est dépassé... Et le psy c'est aperçu effectivement que j'avais été beaucoup plus marquée inconsciemment que... que ce qu'ils pensaient. Donc j'ai été en psychothérapie pendant... un an seulement... Après j'ai redormi à peu près normalement... jusqu'à 15 ans. (*Sourire*) J'ai jamais fait... au collège par exemple, je l'ai jamais fait de chimie puisque ça m'insupportait. L'odeur m'insupportait. Le bruit de la détonation me faisait peur, plein de choses qui sont comme ça dans mon inconscient et qu'on arrive pas à... à soigner. Maintenant adulte, c'est gérable mais le gaz je le sens tout de suite, s'il y a une petite fuite, je le sens. Mais ça ne m'angoisse plus comme avant.

CP : D'accord.

Mme D : J'ai beaucoup de mal à dormir, je pense que c'est un point commun qu'on a toutes aussi. J'ai commencé à prendre un somnifère à l'âge de 15 ans... (*Court silence*)

Je n'ai jamais dormi normalement.

Je n'ai pas beaucoup de sommeil réparateur. ...

Après... j'ai fait... ouais... après de... 13 à 18 ans, j'ai subi l'inceste... avec mon cousin... ex cousin on va dire depuis (*sourire ironique*).

Et ça, je l'ai ressorti au début de la fibromyalgie, donc il y a 10 ans... j'ai été voir un psychiatre... pour comprendre pourquoi.

Pourquoi j'avais la fibromyalgie et du coup j'ai compris beaucoup de choses... J'ai fait deux ans et demi de psychothérapie. Et là j'ai pu ressortir... tout mon paquet...

Important mais... ma mère est décédée, il y a cinq ans d'un cancer généralisé... Deux ans avant, c'était ma tante... Un an après... non d'abord ma tante, d'un cancer généralisé,... un an après c'était ma grand-mère, qui m'a à moitié élevé, on va dire, qui est décédée...

(*Court silence*)

67  
68 Ba, adolescente, vu que je n'étais pas très équilibrée, vu que je subissais cet inceste et que je ne comprenais pas. Pour moi c'était,  
69 c'était « dit » normal. « Il veut, je fais ». J'étais déjà avec mon mari actuel... à qui je cachais les choses évidemment... Ça,... ça je  
70 pense que ça a détruit plein de choses, je prenais pas mal de stupéfiants. J'étais... Ça ne se voyait pas forcément sur moi. Mes parents  
71 étaient fiers de moi car je travaillais bien à l'école et tout ça mais à côté de ça je faisais beaucoup de bêtises.  
72 (*Court silence*)  
73 Justement au tout début de la maladie, je me suis dit, j'ai pris trop de stupéfiants, j'ai déconné mais en fait je m'aperçois que ça n'a  
74 rien à voir. Je n'ai pas eu le même parcours que les autres personnes. Ça n'a pas déclenché la fibromyalgie, c'est sûr ! (*petit rire*)  
75  
76 CP : Et qu'est- ce que vous entendez par stupéfiants ? Vous avez pris...  
77  
78  
79 Mme D : J'ai pris du cannabis, mais ce n'était pas le pire, c'était plus la cocaïne, speed, les ectasies.  
80  
81 CP : Vous êtes allée assez loin...  
82  
83 Mme D : C'était pas régulièrement, c'était par période, mais je pense que c'était...  
84  
85 CP : Quand vous étiez plus angoissée ?  
86  
87 Mme D : Ouais voilà. (*Court silence*)  
88 J'étais aussi anorexique pendant deux an... à la même période...  
89 Là j'ai vu un psy, mais... bon il a fait un courrier à mes parents en disant je m'amusais avec lui. Je lui racontais ce je voulais lui  
90 raconter, que je le manipulais beaucoup (*petit rire ironique*).  
91 C'était pas... c'était pas constructif. Ce qui a déclenché, c'est que ma sœur a eu une amie qui est décédée à force de ne pas manger.  
92 Ce qui fait que ça m'a fait peur. La vie et trop précieuse, il faut que j'arrête ces conneries. J'ai réussi à m'en sortir toute seule quoi...  
93 C'était plus un appel au secours pour qu'on s'occupe de moi..., Les trucs principaux de ma vie...  
94 Après médicalement j'ai eu pas mal de choses (*sourire*)... je me suis cassée les articulations. J'ai fait une occlusion intestinale.  
95  
96 (*Régurgitations de son bébé*) Ça y est ?  
97 En générale elle fait des jets après.  
98  
99 CP : Il faut que je vienne avec le parapluie...  
100  
101 Mme D : (*Petit rire*) J'ai eu que des bébés comme ça... il y a des bébés qui ne régurgitent pas mais moi je n'ai pas connu ça (*sourire*)  
102  
103 Sinon, j'ai subi un avortement à 15 ans... où là, la question ne se posait pas.  
104 (*Petit échange de sourire avec sa fille*)  
105  
106 CP : Vous étiez avec votre futur mari à ce moment-là ?  
107  
108 Mme D : J'avais cassé avec R. (*son mari*) et j'étais avec quelqu'un d'autre. ...  
109 Après comme avec le cousin c'était un peu n'importe comment... je ne savais pas... si il était de mon petit ami ou de mon cousin.  
110 En fait c'est le psy qui m'a fait réaliser que j'avais 15 ans et que la première fois j'avais 13 ans et lui 20. Il m'a fait comprendre que ce  
111 n'était pas normal, qu'à 20 ans, on ne fait pas ça avec une jeune de 13 ans. Donc c'est pas une relation normale.  
112  
113 CP : Vous parlez de votre cousin ?  
114  
115 Mme D : Oui, lui il avait 20, moi 13 et, pour moi ce n'était pas grave.  
116 Après j'ai réalisé que si, c'était grave. Quand j'ai réalisé que maintenant j'ai une petite fille de 10 ans et que dans trois ans si un mec  
117 de 20 ans lui demande de coucher avec elle... c'est pas normal (*petit rire ironique*). Mais j'ai réalisé ça bien longtemps après...  
118  
119 CP : En fait il vous manipulait...  
120  
121 Mme D : Voilà, il était très manipulateur et ça paraissait, ça paraissait normal quoi. (*Court silence*)  
122 Bon j'ai coupé très vite les ponts (*petit rire ironique*)... avec sa sœur aussi car je pense qu'elle n'était pas dupe mais qu'elle n'a rien  
123 fait. Donc... après la mort de maman, à son enterrement ils sont venus et c'est là que je leur ai fait comprendre que ce n'était plus la  
124 peine d'avoir de contact avec nous... C'était fini...  
125  
126 (*Elle échange quelques paroles et sourires avec sa fille*)  
127  
128 En fait mon père, mes parents ne le savent pas car je ne voulais pas les faire souffrir pour ça. Je me suis dit qu'ils allaient culpabiliser,  
129 ce n'est pas de leur faute, ce n'est pas la peine.  
130  
131 CP: Vous étiez seule un peu avec tout ça. Vous en aviez parlé à vos frères et sœurs ?  
132  
133 Mme D : Oui alors ma sœur... a été aussi manipulée une fois mon frère je ne sais pas trop. Il n'a trop rien dit. Ma sœur, c'est ce que je  
134 disais, c'est arrivé qu'une seule fois et elle avait 5 ans de plus que moi donc... ça paraissait à peu près normal. Après que je lui ai  
135 raconté ce que j'avais subi mais en fait non, il était grave quoi.

136 Maintenant je suis à peu près à l'aise avec ça parce qu'après la psychothérapie j'ai pu... je n'ai pas de haine contre lui. Je me dis que la  
137 vie est bien faite et qu'elle s'est largement retournée contre lui. J'ai rien eu besoin de faire...

138

139 CP : Vous n'avez pas envie de porter plainte ?

140

141 Mme D: Non déjà... Non je n'ai pas envie car je n'ai pas envie que ça remonte à la surface. Je n'ai pas envie que mes enfants  
142 connaissent cette histoire-là. Peut-être plus tard je leur raconterai car ça fait partie de leur histoire. Ça n'a plus de répercussions sur  
143 ma vie maintenant. Ça en a eu pendant pas mal d'années où je n'ai pas eu de relations normales avec R. Il m'a demandé mais qu'est ce  
144 qui se passe et au bout du compte j'ai réussi à lui dire ce qui c'était passé. Et... lui a dit la même chose que vous. Il a dit mais porte  
145 plainte.

146 Mais non je ne préfère pas, maintenant ça y est, ça fait partie de mon passé et du moment où ça ne me pourrit pas la vie. Je pense que  
147 si je faisais remonter ça à la surface ce serait pire...

148

149 CP : C'est votre choix.

150 Et avec votre mari, vous l'avez rencontré à l'adolescence c'est ça ? ...

151

152 Mme D : Oui, j'avais 13 ans. Je l'ai rencontré au collège et comme des adolescents, on est sorti ensemble, on a cassé...

153 *(Elle joue avec sa fille)*

154 Et puis on s'est mis vraiment ensemble je devais avoir 19 ans... On a eu notre premier enfant j'avais 21 ans.

155 Ça c'était une surprise car c'était un bébé sous pilule. *(Rire)* Je suis très fertile, ça marche très bien tous les deux.

156 Et comme on était ensemble déjà depuis 2 ans et qu'on se connaissait déjà très bien, la question du couple ne se posait pas. C'était  
157 plus que moi j'étais encore à l'école et que lui il était en saison et on s'est dit maintenant on le garde on va assumer. ...

158 Un an après on a pris un restaurant, ... un bar- restaurant à B. ... Parce qu'on a fait les saisons ensemble pendant deux ans à peu près et  
159 après on s'est dit que quand L. *(son fils)* allait arriver il fallait qu'on se pose... On a choisi ici parce qu'il y a la mer... on ne voulait  
160 pas élever nos enfants à la ville. Donc on tenu le restaurant pendant 7 ans et demi et durant cette période on a eu notre fille deux et  
161 demi après L. De toute façon je la voulais. *(Sourire)* Calculée six mois après, elle est venue six mois avant *(rire)*.

162 Suite à la naissance de Z. *(sa fille)* où là j'ai commencé à... quand je la portais j'avais mal au poignet, j'étais pas bien quand je portais  
163 les assiettes j'avais mal au poignet... là on s'est dit, il y a quelque chose qui ne va pas, ... j'étais souvent fatiguée, j'avais mal aux  
164 poignets....et le diagnostic fibromyalgie a été découverte après.

165

166 CP : Donc vous, vous aviez 29 ans à peu près...

167

168 Mme D : non 21, 23... 24 ans.

169

170 CP : 24 pardon, donc là les douleurs ont commencé.

171

172 Mme D : Oui beaucoup aux poignets et j'étais souvent anormalement fatiguée... mais ça faisait déjà... Je pense que ce n'était pas la  
173 naissance de Z. qui a déclenché bien que ce soit... tout de suite après... Mais... en y repensant à l'adolescence j'avais quand même  
174 souvent mal dans les articulations... j'ai fait pas mal de sport... et ça s'est arrêté quand je me suis cassée la rotule je devais avoir 15  
175 ans. Je me suis cassée deux fois le poignet, trois fois le genou, ... une fois la cheville aussi.

176

177 CP : Et le genou, vous vous êtes cassée quoi dans le genou ?

178

179 Mme D : La rotule.

180

181 *(Pleurs de bébé)*

182

183 Pourtant j'avais un bon chirurgien mais dans l'urgence fait... il m'a mal placé une vis, et cela faisait super mal...

184

185 *(Elle calme son bébé, tétée)*

186

187 CP : Donc vous aviez 15 ans lors de votre fracture de la rotule, vous m'expliquez qu'avec le chirurgien, ça c'était mal passé...

188

189 Mme D : En fait comme je suis arrivée en urgences, selon ses dires, il n'avait pas tout calculé et mes tendons étaient distendus, et il  
190 ne l'avait pas vu ce qui fait que ma rotule, malgré la vis mal placée, continuait à bouger.

191 Donc il m'a réopérée pour enlever les vis et les remettre correctement, pour retendre les ligaments et le tendon. Il a trop tendu les  
192 tendons ce qui fait que je ne pouvais plus me mettre accroupi par exemple, ou à genoux, je ne pouvais plus courir. Il m'a réopéré une  
193 troisième fois.

194 Là je me suis fait réopérée une quatrième fois car il fallait m'enlever la vis qu'était plus nécessaire. Et puis en même temps, il a essayé  
195 de refaire la cicatrice qui n'était pas belle à voir. C'est toujours pareil mais au moins il a essayé *(petit rire)*. C'est pas évident.

196

197 CP : 4 chirurgies sur le genou...

198

199 Mme D : ouais, ... Heu... Après... j'ai fait, ... en opération j'ai fait une occlusion par cœlioscopie je crois... ils font trois trous.

200

201 CP : Oui, parce que vous étiez constipée ou ?

202

203 Mme D. : J'étais en saison à la montagne et... j'avais très, très mal au ventre. Je suis restée comme ça pas bien pendant 5 jours,  
204 complètement déshydratée, pas bien... A part R. qui s'inquiétait de mon état, les autres... Elle ne vient pas travailler, c'est qu'elle est

205 fatiguée. Mais j'étais en train de me vider littéralement quoi... Donc R. a fini par appeler les pompiers car il ne savait plus quoi faire.  
206 Ils sont venus me chercher et je suis restée 15 jours à l'hôpital. Mais à la montagne, à l'hôpital à part les fractures, ils ne font pas  
207 grand-chose. Donc ils étaient un peu perdus avec mon cas... (*Sourire*)  
208 Comme je ne mangeais plus, ils m'ont mise sous perf et comme je n'avais plus ce problème-là, ils m'ont renvoyée à T. (*ville*) où là dès  
209 le premier jour j'ai recommencé à manger mais je suis de nouveau restée 15 jours à l'hôpital. Ils m'ont opérée... et puis voilà...  
210 D'après le chirurgien de T. (*ville*), j'aurais vu la mort de pas très loin, à la montagne. Ils auraient attendu trois jours de plus et puis  
211 c'était bon...  
212 Ils ne se sont pas rendu compte que j'étais un cas grave...  
213  
214 CP : Vous aviez la diarrhée, vous vomissiez beaucoup ou ... ?  
215  
216 Mme D: Les deux, j'étais complètement déshydratée... je tenais pas debout, j'étais allongée...  
217 (*Court silence*)  
218 Je ne sais plus...  
219  
220 CP : On peut peut-être revenir sur votre enfance... vous aviez un frère et une sœur.  
221  
222 Mme D : Oui.  
223  
224 CP : Comment ça se passait avec eux ?  
225  
226 Mme D : Bien, eux étaient très complices. Moi, étant la dernière, forcément j'étais un petit peu à l'écart...  
227  
228 CP : Qu'est-ce que vous aviez comme différence d'âge ?  
229  
230 Mme D : Mon frère a 7 ans de plus... et ma sœur 5... mais à l'adolescence ils se sont plutôt rapprochés de moi je dois dire... On  
231 sortait beaucoup tous les 3... J'étais souvent avec des plus vieux que moi (*sourire*). On était plutôt proche... il n'y a pas de problème  
232 particulier.  
233 A part comme dans toutes les familles, la troisième... c'est la plus petite, on lui dit qu'elle a été adoptée, retrouvée dans une poubelle  
234 (*petit rire*). Classique quoi, mais bon ça ne m'a pas marqué plus que ça... c'est pas grave (*rire*).  
235  
236 CP : Et au niveau de votre scolarité ?  
237  
238 Mme D : Heu j'ai fait... J'ai travaillé moyennement, j'avais plutôt des facilités... je savais qu'il fallait avoir entre 10 et 11 pour passer  
239 donc je faisais en sorte d'avoir entre 10 et 11 (*sourire*). J'étais plutôt bonne élève...  
240 J'ai fait 2 troisièmes parce que là je me suis loupée... (*Rire*) C'est le cas de le dire.  
241 Mais mes parents... j'étais très indépendante. Je commençais à fréquenter R. J'étais plus souvent dans sa famille que dans la mienne  
242 finalement (*sourire*) parce que je me sentais bien. Ses parents sont des gens très ouverts, très naturels. Et j'ai une famille normale je  
243 dirais mais avec beaucoup de pudeur quoi... On ne dit pas les choses... ça me faisait du bien d'être chez eux. Même quand on était  
244 plus ensemble, ça me faisait du bien d'aller chez sa mère car elle au moins elle parlait quoi.  
245  
246 CP : Vous ne m'avez pas beaucoup parlé justement de vos parents. Donc on ne peut pas dire les choses.  
247  
248 Mme D : Oui. Il y a beaucoup de pudeur. Et nous, ... on ne dit pas la vérité. On discute. En apparence tout va bien, tout est idéal. Ils  
249 se sont toujours très bien entendus, ça il n'y a pas de problème. C'est très fusionnel entre eux... mais quand il y a un problème... ils ne  
250 disent pas. Ça ne se dit pas quoi... Après avec ma mère c'était souvent très, très tendu, ... parce que justement j'étais un peu la seule à  
251 dire les choses et je me faisais souvent rembarrer... Et puis je me sentais pas forcément aimée par ma mère. J'étais tout le temps  
252 comparée à ma sœur... ça c'était assez insupportable... (*Court silence*)  
253 J'étais souvent en conflit avec elle... à cause de ça, jusqu'à l'âge adulte, jusqu'à 5 ans... toujours (*sourire*) Je ne voulais pas... par  
254 exemple quand mon fils est arrivé, elle se mêlait trop de ma vie. Elle adorait R. quand j'étais ado donc elle me disait... il faut que tu  
255 restes avec lui. C'est l'homme de ta vie. Moi par contradiction forcément j'allais voir ailleurs... et... Je pense que c'était sa façon à  
256 elle de m'aimer mais trop envahissante... trop dans ma vie... et je lui disais il faut que tu me laisses vivre, je ne t'appartiens pas (*un*  
257 *peu sèche*)... Je suis une des seules... l'une des 5 qui dérange car je dis les choses...  
258  
259 CP : Une des 5, je pensais que vous aviez qu'une sœur et un frère ?  
260  
261 Mme D : Dans la famille en général.  
262  
263 CP : Avec les parents ?  
264  
265 Mme D: Voilà. Avec les parents.  
266  
267 CP : D'accord.  
268  
269 Mme D : Ça les dérangeait quoi... Maintenant, beaucoup moins... enfin bon maintenant ma sœur est contente que je dise les choses  
270 parce que sinon... on serait tous en thérapie. (*Sourire*)  
271  
272 CP : Mais du coup vous n'avez jamais pu parler de... enfin de ce qui s'est passé avec votre cousin avec vos parents?  
273

274 Mme D : Non.

275

276 CP : Jamais, même au jour d'aujourd'hui.

277

278 Mme D : Non. (*Elle tousse, court silence*)

279

280 CP : Et votre père ? Vous avez un peu parlé de votre mère. Et votre père dans tout ça ?

281

282 Mme D : Mon père, c'est quelqu'un d'extrêmement gentil mais... très effacé... Il a besoin d'être dirigé constamment quoi. Il a été élevé  
283 que par sa mère. Donc il a un côté très féminin... Il est très sensible... Quand je le voyais en colère c'est. Il se mettait en colère tout  
284 seul quoi. Pour vous dire (*petit rire*) Il était à côté. Il s'énervait. Voilà quoi. On disait, ah papa s'énerve. Il ne se passera rien.

285 (*On entend des bruits d'animaux*) Ça doit un chat dehors ou un chien (*sourire*). Je ne sais pas.

286 Heu... donc mon père non. C'était plutôt... Lui, il était là pour s'amuser avec nous, pour s'occuper de nous. Et voilà. Ce n'était pas

287 l'autorité parentale. C'était le rôle de ma mère, ça, l'autorité. Plus ma mère... Mon père, au jour d'aujourd'hui, c'est pareil. Il... Il y a...

288 Forcément quand on perd sa maman, il y a des moments très difficiles. Il y a 15 jours... j'ai eu une période assez dépressive, pas bien.

289

290 CP : Mmm

291

292 Mme D : Si je lui dis... ouais, en ce moment, je ne vais pas très bien... Heu... Il passe à autre chose. Il me parle de ses fenêtres... Il ne  
293 peut pas parler... Il ne peut pas entendre... quand il y a quelque chose qui ne va pas. Pour lui, tout va bien dans le meilleur des

294 mondes... Il vit dans un... dans un dessin animé quoi ! (*petit rire ironique*)... Et puis il est plein de tristesse forcément. Du coup... Là

295 en ce moment, je m'occupe de mon frère qui est... en dépression et en sevrage de cocaïne... depuis une semaine. Et encore une fois

296 c'est parce que... j'entends depuis 3 mois dire ma sœur : « Ouais, qu'est-ce que J. (*son frère*), il est pas bien. Je ne sais pas ce qu'il a. Il

297 est bizarre... » Il habite à P. (*grande ville*) Il est homosexuel... Et... Je lui ai envoyé un SMS en lui disant, écoute apparemment tu

298 prends de la cocaïne. Je pense qu'à 40 ans, il faut que tu avances dans la vie quoi. Ou tu viens ici, pour décrocher, pour qu'on s'occupe

299 de toi, ou tu ne nous vois plus tes neveux et nièces. Tu choisis. ... Parce que je pense que c'était la seule façon de faire pour qu'il

300 réagisse. Du coup, il est là... Mais, ça c'est quelque chose qu'on ne dit pas à mon père non plus.

301 Parce que si on lui dit... J., il prend de la cocaïne. Il fait une syncope... parce qu'il a tellement peu l'habitude que des choses graves

302 arrivent... que ça lui ferait... ça lui ferai super mal. D'une certaine façon on le protège. On lui dit qu'il est là parce qu'il est dépressif,

303 qu'il ne se sent pas. Si on lui dit, qu'il prend de la cocaïne... Il ne va pas comprendre. ... (*Court silence*)

304 Donc voilà comment peut être mon père... et... Mon frère, ben... quand il m'a dit qu'il était homosexuel, j'avais 13 ans. Ça ne m'a pas

305 fait plus peur que ça. (*Sourire*) Écoute, ben très bien. Moi aussi j'aime les garçons. Ça ne me pose pas de problème (*petit*

306 *rire*)...Voilà... Ma sœur, elle est... Elle a fait beaucoup de bêtises... Plus fortes que moi. Toujours entourée de gens... de gens décalés

307 quoi. Là maintenant... Elle a un copain qui boit beaucoup à mon goût mais bon... Quand on a eu un bar... on a du mal... à accepter

308 les gens qui boivent (*sourire*)...Voilà leur vie à eux... Mon frère est avec un médecin depuis 8 ans. Tout allait bien... Là ça se passe

309 moins bien parce qu'il a vu que... C'est lui qui a vu qu'il prenait de la cocaïne quand il avait bu. Qu'il avait de la cocaïne à la maison...

310 C'est lui qui a alerté ma sœur et ma sœur a attendu avant de me le dire. Elle voulait me protéger. Peut-être. Je ne sais pas (*sourire*). Ils

311 sont toujours dans ce schéma-là, où ils veulent protéger alors qu'ils ne protègent rien du tout quoi. Après mon père c'est autre chose...

312 Il est tellement dans sa petite bulle... (*Elle soupire*) Lui, il est fragile quoi. Quand on lui dit, je vais pas... (*Elle soupire à nouveau*). Il

313 ne dit pas grand-chose mais on voit que ça lui fait beaucoup de mal. Il veut que tout le monde aille bien. ... On lui a juste dit que mon

314 frère était tendu et qu'il fallait qu'il se repose... Je crois qu'on a fait le tour...

315

316 CP : Juste votre parcours professionnel encore. Qu'est-ce que... Qu'est-ce que vous avez fait finalement ?

317

318 Mme D : Alors j'ai fait un... J'ai fait une école hôtelière.

319

320 CP : D'accord.

321

322 Mme D : J'étais en terminale. J'ai eu le BAC... c'était un BAC technologique. Après j'ai fait deux ans de BTS en gestion, hôtellerie. Et

323 là je faisais les saisons en même temps pour financer. Je faisais les saisons en même temps avec R. (*son mari*). Il avait trouvé une

324 place dans le même restaurant que moi donc c'était bien. Et L. (*son aîné*) est arrivé juste avant la fin de ma deuxième année. Je n'ai

325 pas passé le BTS mais ils m'ont accordé un niveau... parce que j'avais 15 de moyenne. Ils trouvaient ça dommage que je ne passe pas

326 l'examen. Ils m'ont donné un niveau, pensant que j'allais repasser mon examen dans les 5 ans. J'avais 5 ans pour le faire. Je comptais

327 le faire mais après la naissance de L., ça ne servait plus à grand-chose. Donc on a... Suite au BTS, le père de R. a voulu investir

328 dans les murs d'un restaurant. Il nous a demandé si nous on voulait prendre le fond et lui, il achète les murs. Et nous on doit se

329 débrouiller avec le fond. A une condition, c'est que je fasse partie de la LCL. Le père de R. est très généreux mais (*petit rire*) il est

330 expert-comptable. Il ne donne pas, il prête ! Donc j'avais 23 ans... Être à son compte c'est plein de soucis évidemment... On a été très

331 vite accepté malgré le fait qu'on reprenait une affaire qui était là depuis 25 ans. Une vieille dame qui était là depuis 25 ans. Et nous on

332 était des jeunes de 23 ans ! (*sourire*) Donc un bar qui était surtout fréquenté par de... des pépés de 70, 90 ans... Donc ce n'est pas

333 évident de faire sa place mais ça a marché quand même... Et au bar, ben moi j'avais plutôt le rôle de la psychologue. J'écoutais les

334 gens. Ça me plaisait. Mais au bout de 7 ans, j'ai dit c'est bon quoi... moi j'en pouvais plus.

335

336 CP : Fatigue ?

337

338 Mme D : Ouais... Et puis... On finit par ne plus supporter les gens quoi... Ils se demandent pourquoi leur femme les a quittés,

339 pourquoi ça ne va pas... Et puis on finit par devenir méchante. On finit par vouloir leur dire... mais qu'est-ce que tu fais là, à 10

340 heures devant ton verre de rouge. Voilà pourquoi elle est partie ! (*petit rire ironique*) Et... on s'est dit non, il faut qu'on arrête. On ne

341 voyait plus la famille. On ne voyait plus personne. On envoyait tout le monde parce que nous, on travaillait 12 heures par jour et qu'on

342 voyait pas nos enfants. Et puis le plus grand, il disait aussi, papa et maman, c'est bien j'ai tout à la maison mais je ne vous vois

343 jamais... Donc on a décidé de changer de vie. On aura beaucoup moins de moyens mais au moins on sera là. Donc R. travaillait...  
344 avec mon beau-frère aux huitres. Il a trouvé un travail tout de suite... Et K. le troisième est arrivé, je me suis mise en congés parental.  
345 Je me suis arrêtée tout de même en longue maladie pendant... 3 ans alors qu'on avait le bar... Mais bon... Forcément... Quand il y  
346 avait un coup de bourre j'y allais quand même. Et puis je faisais toute la comptabilité. Donc j'avais quand même du travail ! (*sourire*)

347  
348 CP : Après vous étiez en congés parental.

349  
350 Mme D : Après j'étais en congés parental. Après le congé parental...

351  
352 CP : Combien de temps a duré le congé parental ?

353  
354 Mme D : ... Jusqu'à ce qu'il ait trois ans... trois ans à peu près... Avant qu'on vende le bar j'ai travaillé trois ans à peu près. Après j'étais  
355 en longue maladie... Après je suis tombée enceinte de K. pendant ma longue maladie. Quand j'ai vu le médecin conseil, il m'a dit,  
356 vous êtes enceinte... (*Petit rire ironique*) Voilà ! Donc heu... après j'ai voulu retravaillé après que mon congé parental se soit arrêté.  
357 Donc j'ai fait... j'ai fait pas mal de déco. J'ai des amis qui... qui tenaient une agence immobilière. Ils m'ont dit, si tu veux, tu peux  
358 venir, nous faire la peinture... enfin redécorer nos agences. Donc j'ai redécoré les agences. Ré agencé. Et ils avaient une agence à N.  
359 (*ville*) qui ne fonctionnait pas bien. Et comme je faisais un peu de Feng shui. Ils m'ont dit est-ce que tu pourrais essayer de faire un  
360 truc. Peut-être que ça marcherait. Ça n'a pas marché mais j'ai essayé (*petit rire*). Et ils ont fini par m'embaucher heu... en saisonnier.  
361 Parce que j'étais assez polyvalente. Je faisais un peu de tout à l'agence. Quand il y avait besoin... j'arrêtais la déco et j'aidais les filles  
362 à vendre des maisons. Je pouvais un peu tout faire. Donc ils m'ont embauchée. J'ai travaillé... en tout j'ai travaillé deux ans à  
363 l'agence... Il y a un été où je me suis occupée des locations saisonnières. Après... quand les douleurs sont arrivées... Je ne voulais pas  
364 leur causer de problèmes. Alors j'ai donné ma démission. Ils allaient avoir plein de soucis parce que je suis COTOREP... Je n'ai aucun  
365 avantage mais je suis COTOREP (*sourire*). Et j'étais enceinte. Et ils venaient de licencier trois personnes. Donc... je sais ce que c'est  
366 que d'être patron. Si ils me licencient, ça va être déjà très compliqué... parce que je suis COTOREP. Donc je leur ai donné ma  
367 démission pour simplifier les choses... Et puis je pense que... physiquement j'avais du mal quoi... J'en étais arrivée à 8 IXPRIM<sup>R</sup> par  
368 jour pour pouvoir assumer. Heu... J'assumais, c'était speed... mais j'étais bien... comme j'avais M. (*sa dernière*) dans le ventre. J'ai dû  
369 arrêter tous les médicaments... Au niveau médicament j'ai été deux ans sous morphine aussi. Et au tout début... au tout début le  
370 médecin ne savait pas trop. Alors j'avais MYOLASTAN<sup>R</sup>, DEROXAT<sup>R</sup>, ... XANAX<sup>R</sup> ... enfin un peu de tout (*sourire*). Et la  
371 morphine, il pensait vraiment que ça pouvait faire quelque chose. Effectivement au début, ça me calmait très bien mais plus ça allait  
372 et plus j'en prenais... Et plus j'en prenais, moins ça faisait effet. Et donc plus j'en prenais (*petit rire ironique*) ... J'ai fait aussi des cures  
373 de... KETALAR<sup>R</sup>. La première fois ça a fonctionné... J'en ai fait deux autres après mais la deuxième n'a pas fonctionné. La troisième  
374 non plus. J'ai dit bon... J'ai laissé tomber... Heu... J'ai été suivi aussi par un professeur à P. (*grande ville*) Mon beau-frère, l'ami de  
375 mon frère a voulu que j'aille à P. pour être sûr du diagnostic... J'ai vu un professeur là-bas qui a été catégorique. Il a vu 20 points sur  
376 21 je crois. 20 points douloureux... Du IXPRIM, j'en ai pris (*elle soupire*) pfff pendant 5 ans... et là je prends plus... Depuis une  
377 semaine j'ai découvert le zen... J'ai eu une vie plutôt mouvementée... Enfin compliquée, il y a pire hein ! Et quand on m'a dit pour la  
378 fibromyalgie, j'ai essayé pas mal de choses. Je me suis dit, il faut peut-être que tu ralenties. Il fut peut être que je me fasse moins de  
379 soucis. Il peut être que je sois plus zen ! Donc j'ai plein de techniques... je... je fais de l'autohypnose... je fais du Reiki.

380  
381 CP : C'est quoi le Reiki ?

382  
383 Mme D : C'est une... c'est une méthode que les japonais... C'est comme le magnétisme sauf que c'est... sauf qu'on a aucun... C'est pas  
384 un... c'est pas don ou quelque soit d'autre (*sourire*). C'est juste une technique japonaise qui fait qu'on apprend à se relaxer et à  
385 soulager les douleurs.

386  
387 CP : Mmm...

388  
389 Mme D : De soi et des autres... Soulager, pas guérir ! (*petit rire*) Donc je me suis mise à fond la dedans pendant au moins bien 4 ans,  
390 où je soulageais certaines douleurs d'autres... pas forcément les miennes... parce que je n'avais pas trop compris en fait qu'il fallait  
391 que je me soigne d'abord moi... (*Sourire*) D'abord... Je me suis occupée de pas mal de gens. Et comme ça fonctionnait. Je me suis  
392 dit, que j'allais le faire sur moi parce que apparemment ça fonctionne... et ben j'ai appris à le faire sur moi... Et ça fonctionnait pas  
393 mal quoi... Ça évitait au moins tous les effets secondaires des médicaments... Et j'ai appris à ne plus être obsédée... par la propreté...  
394 par le... par le rangement... par le déplacement des chaises. Mon obsession c'était surtout celle-là quoi. Il ne fallait pas toucher aux  
395 objets. Il fallait que les objets soient toujours à la même place. Voilà. Chez moi, il y avait un côté bleu, un côté jaune. Il ne fallait pas  
396 que... qu'il y est un truc jaune dans le côté bleu quoi. (*Sourire*) J'étais très obsessionnelle. Et ça j'ai appris à relativiser ça... Et à faire  
397 plein de couleurs !! (*Petit rire*) Comme ça tout est mélangé. ... Et je pense que c'est un point qu'on a en commun. C'est l'obsession.  
398 Parce que les gens que j'ai vus sont très comme ça. Maintenant, j'ai appris à être plus zen.

399  
400 CP : (*J'admire la décoration de sa maison*) C'est vous qui avez fait la décoration de votre maison ?

401  
402 Mme D : Ouais ! (*fière*)

403  
404 CP : Et les tableaux aussi ?

405  
406 Mme D : Ouais.

407  
408 CP : C'est vous qui peignez.

409  
410 Mme D : Ouais.

411

412 CP : C'est magnifique ! (*C'est très gai avec beaucoup de motifs et de couleurs, tendance un peu naïve*)  
413  
414 Mme D : (*Petit rire*) On est arrivé il y a deux ans et c'était très années soixante-dix... C'était des losanges, des papiers avec des  
415 losanges verts, oranges... Là, c'était ouvert donc quand M. (*sa dernière petite fille*) est arrivée on a fermé pour que chacun ait sa  
416 chambre... Il faudra certainement changer de couleur un jour (*petit rire*)  
417  
418 CP : Et vos douleurs ne vous gênent pas ?  
419  
420 Mme D : Ben la peinture c'est... difficile au bout d'un moment parce que j'ai mal aux poignets mais d'un autre côté, ça me détend  
421 vachement. Et... j'en ai besoin pour ne pas penser. (*Elle chuchote*)...  
422 Je pense aussi qu'on est pas mal actif...  
423  
424 CP : Mmm  
425  
426 Mme D : On est toutes un peu... On est tous, j'ai rencontré qu'un seul homme mais bon... Je ne sais pas si c'est la fibromyalgie mais  
427 j'ai surtout rencontré des femmes. Et elles... qui étaient très, très actives... Après elles sont toutes dans un schéma où elles ne font  
428 quasiment plus rien. J'ai essayé aussi... de faire... deux mois sans bouger, sans rien faire pour voir. Et... j'avais autant mal ! Je me  
429 suis dit à quoi bon, rester à rien faire... Je pense la fibromyalgie, au moins, m'a servi à... à être plus zen... A voir l'essentiel de la vie  
430 et pas... pas les choses pas importantes. Maintenant, j'ai bien compris, je voudrais bien qu'elle s'en aille (*petit rire ironique*)...  
431 A la naissance de K. (*son troisième enfant*) je me suis dit vu que quand j'étais enceinte, j'étais bien. J'avais beaucoup moins de  
432 douleur alors que je ne prends pas de médicament. A la naissance de K. j'avais beaucoup d'espoir en me disant... heu... Elle est arrivée  
433 avec la naissance de Z. (*sa deuxième petite fille*) elle va peut-être repartir avec la naissance de K. Mais non ! Mes douleurs sont  
434 revenues beaucoup plus rapidement. Au bout de trois semaines d'allaitement. Je ne pouvais plus... Il fallait que je reprenne mes  
435 médicaments... Là, pour l'instant, j'arrive... à gérer la douleur. Elle est là mais... en sourdine ! (*sourire*) Donc depuis une semaine...  
436 je prends deux grammes de DOLIPRANE<sup>R</sup> par jour... J'aimerais bien ne plus reprendre mes médicaments mais...  
437  
438 CP : Vous ne prenez que ça, actuellement comme médicament ? C'est bien !  
439  
440 Mme D : Oui, enfin c'est bien. Je ne veux rien d'autre. Je voudrai avoir rien d'autre. Je voudrai arriver à me traiter d'une autre façon  
441 sans médicament parce que je pense que j'en ai pris assez question médicament. (*Petit rire*) Donc...  
442  
443 CP : Je trouve que vous vous en sortez bien ! Enfin... (*erreur : je n'ai pas à donner mon avis*)  
444  
445 Mme D : Dans ? Par rapport aux autres ?  
446  
447 CP : Oui. Vous avez trouvé d'autres moyens...  
448  
449 Mme D : Voilà ! ... Je connais quelqu'un qui a essayé aussi un régime... sans lait et sans... je ne sais plus. Surtout sans lait ! Elle a  
450 fait ça pendant plus de deux ans ! Avec beaucoup de restrictions. Et il n'y avait pas d'amélioration ! Donc... on en parlait. Elle m'en  
451 parlait assez souvent. Là, je ne la vois plus parce que je n'ai plus beaucoup de temps. Parce que je ne voulais plus voir... Les gens  
452 fibromyalgiques je pense que... J'ai habité un quartier il y a deux ans où il y en avait deux dans le lotissement. Je me suis dit c'est pas  
453 possible ! (*petit rire*) Ça me suit ! Et les deux étaient dans un cas où... Une qui était plus jeune que moi, qui ne bougeait pratiquement  
454 plus. Et la dame qui habitait à côté de chez moi, c'était pareil quoi. Elle me disait mais comment tu fais pour faire tout ce que tu fais  
455 et moi je n'y arrive plus.  
456  
457 CP : Excusez-moi de vous interrompre mais vous avez quel âge ?  
458  
459 Mme D : Là, j'ai 34 ans.  
460  
461 CP : D'accord  
462  
463 Mme D : Et quand j'allais faire mes cures de KETALAR<sup>R</sup>, il y avait beaucoup de personnes beaucoup plus vieilles que moi... ouais  
464 j'ai vu que des cas où... là, il y a une maman, qui est fibromyalgique. Elle ne se déplace plus non plus. En voiture, elle ne peut pas  
465 conduire... je pense aussi qu'il y a beaucoup de mental là-dedans et que... il faut se battre comme n'importe quelle maladie. Il y a pire  
466 ! ... Mais je ne pense pas tous les jours comme ça... Il y a mieux aussi ! Il y a un côté aussi... on est tous plus ou moins dépressif  
467 après je ne sais pas dans quel sens ça peut aller. Ou on est dépressif avant la fibromyalgie, ou la fibromyalgie fait qu'on est dépressif.  
468 Je pense que c'est plus dans ce sens-là... Il y a des moments où on a marre quoi ! ... Il y a des moments où je me dis encore , ... si je  
469 savais pourquoi ! ... Il y a des moments où je me disais à quoi ça sert de se battre ... (*sourire ironique*) Ce qu'il faut, c'est vivre avec.  
470 C'est pas comme être amputée des deux bras ou des deux jambes quoi... On a juste à gérer une douleur... Je dirais, le plus dur, c'est  
471 avec les enfants. Ils savent que j'ai la fibromyalgie. Ils savent ce que c'est. Z. (*son deuxième enfant*), je ne lui ai jamais dit, voilà, c'est  
472 à la suite de mon accouchement (*petit rire*), je suis tombée malade. C'est bon. C'est bien à ma naissance que maman est tombée  
473 malade. On en parle de ma maladie. Mais je ne leur en parle pas tous les jours quoi parce que pendant un temps je leur en parlais  
474 souvent. Je disais tout le temps j'ai mal. Et je m'apercevais que les enfants, eux aussi ils avaient mal. Ils commençaient à avoir des  
475 bobos là, là, là et... Mais là je ne leur en parle plus. Ils voient que je suis fatiguée, que je... Il y a des moments où je ne peux pas  
476 toujours... Ils voient bien que je ne peux pas faire de foot avec eux ou du basket. J'économise mes forces pour autre chose... alors  
477 quelque fois je peux... faire du vélo avec eux mais pas souvent.  
478  
479 CP : Du coup c'est le papa qui prend le relais ?  
480

481 Mme D : Mmm... Oui, le super papa ! Heureusement... Je pense aussi que ça, c'est super important. Parce que j'ai été comprise très,  
482 très, vite. R., il a compris tout de suite ce qu'il fallait faire. Il m'a dit, il faut que tu changes, moins obsessionnelle (*sourire*) Mes  
483 parents, ils ont... Ma mère au eu du mal, au début à comprendre. Mais qu'est-ce que c'est ? Comment ça se fait ? Qu'est-ce que j'ai  
484 fait ? (*sourire*) Elle a beaucoup culpabilisé. Pensant que c'était de sa faute... Elle aurait dû faire plus attention. Que je prenne moins  
485 de médicaments étant plus jeune. Que... Moi, j'étais plutôt, dans tout mon entourage même du côté de la famille à R. Ils ont tous  
486 compris ce que c'était. Ils ont tous compris que ce n'était pas imaginaire... Parce qu'il y a pas mal de gens qui pensent que c'est  
487 imaginaire... Et je ne suis pas du style à me plaindre donc... quand je dis que j'ai mal, j'ai vraiment mal. (*Sourire*) Donc... pour eux  
488 oui, ils ont bien vu que ce n'était imaginaire. De toute façon, ils me connaissent bien...  
489  
490 CP : Et juste pour finir, je sais que c'est peut-être un peu embêtant... mais vous disiez que votre maman est décédée d'un cancer.  
491 C'était quoi comme cancer ?  
492  
493 Mme D : Ça a commencé par un cancer du sein. Après elle a guéri... enfin soi-disant guéri. Elle n'a pas eu l'ablation. Et heu... un an  
494 après, elle est allée voir le médecin parce qu'elle avait son ventre qui gonflait. Il lui a fait des examens et trois semaines après elle est  
495 décédée. Ça a commencé par le foie et après c'est allé très, très vite. C'était un cancer foudroyant... heu Ma tante est morte de façon  
496 foudroyante aussi d'un cancer du sein. Ça a duré deux ans tout de même... Mais ma grand-mère, elle, elle a eu le cancer du sein étant  
497 jeune aussi mais elle (*je n'ai pas compris la fin de la phrase lors de la retranscription*)  
498  
499 CP : Du coup vous allez faire attention pour vous aussi.  
500  
501 Mme D : Du coup, je devrai faire attention...  
502  
503 CP : L'allaitement, ça protège.  
504  
505 Mme R. : Ouais. (*Sourire*) Du coup je vais allaiter longtemps j'espère, si j'arrive... C'est dur mais bon. Et puis...et puis je pense qu'il  
506 doit y avoir tout de même un changement hormonal qui fait que j'ai moins de douleur et que gère mieux.  
507  
508 CP : Après la naissance de M. (*Sa dernière*). Vous trouvez que ça va mieux ?  
509  
510 Mme D : Ouais. Les deux dernier mois étaient difficiles mais c'est physique. Vous avez les kilos à supporter en plus... (*rire*) à porter  
511 en plus et voilà... Sinon j'ai des douleurs mais qui sont gérables. Ce qu'il y a aussi, c'est que je n'ai pas le temps de m'occuper de moi  
512 quoi. Les enfants font qu'on oublie. Et du coup j'oublie ma douleur (*Sourire*) ... heu je ne fais pas d'examen... pour les seins. C'est  
513 vrai que ça fait 5 ans que... qu'on me dit qu'il faudrait que je le fasse. Mais heu... je n'ai pas forcément raison mais comme je sais que  
514 ça ne m'arrivera pas. Ça ne m'arrivera pas ! Si je devais faire un examen. C'est plein d'angoisse avant... Plein d'angoisse après  
515 (*sourire*) Et donc je ne préfère pas. Je sais que... pour l'instant je ne risque rien puisque j'allaite... On verra après... Mais si je le fais  
516 ce sera pour mes enfants et pour mon mari. Mais pas pour moi (*Sourire*) Moi, ça ne me fait pas peur mais eux... ils... Mon mari est  
517 vachement... Il a besoin... d'être sûr que tout va bien... (*Court silence*) Maintenant, on m'a dit que ma tante était beaucoup comme  
518 ça... Elle se plaignait souvent... d'avoir mal partout. Elle se plaignait souvent d'être fatiguée...  
519  
520 CP : Une tante maternelle ?  
521  
522 Mme D : Non la sœur de mon père...  
523  
524 CP : Vous la connaissiez bien cette tante ?  
525  
526 Mme D : Oui. Très bien. En fait elle habitait... dans le même immeuble que ma grand-mère, la mère de mon père. Et j'étais deux fois  
527 par semaine, j'habitais chez ma grand-mère. J'allais à l'école en ville. On habitait à la campagne donc je vivais un peu chez ma grand-  
528 mère. Du coup ma tante je la voyais très souvent... C'est vrai qu'elle ne travaillait pas. Qu'elle n'a jamais travaillé. Que dès qu'elle  
529 commençait à travailler, elle était fatiguée... Ma mère, comme au début elle culpabilisait, et qu'elle avait bien compris ce que c'était.  
530 Elle a essayé de chercher d'où ça pouvait venir et pourquoi... Et du coup, elle réfléchissait à plein de choses comme ça.... Pour elle,  
531 j'ai été fibromyalgique depuis très, très longtemps... Quand j'étais plus jeune, j'avais souvent mal à des endroits ou... je n'avais pas la  
532 même perception de la douleur que quelqu'un d'autre...  
533  
534 CP : Mmm... on va peut-être s'arrêter là. Vous avez peut-être les enfants a allé chercher à l'école. Il est 11h30 là (*sourire*).  
535  
536 Mme D : Non, non. Ils sont à la cantine.  
537  
538 CP : D'accord. (*J'interromps l'enregistrement mais je reprends pour un cours instant*)  
539  
540 Mme D : Non, non, non docteur X. (*Son médecin traitant*) je le prends un peu comme mon supermarché. Je lui dis, il me faut ça, il  
541 me faut ça. Et... et voilà. Il ne sait pas trop comment faire. J'ai vu un algologue.  
542  
543 CP : Et vous n'y êtes plus allée depuis longtemps.  
544  
545 Mme D : Depuis 4 ans je crois. Non je pense... Il fait beaucoup de recherche dans son cabinet. Il a essayé beaucoup de choses...  
546 Donc... Je pense que ce qu'on doit remarquer, c'est que l'anesthésie arrange les choses. Le produit anesthésique. Parce que à chaque  
547 fois que j'étais opérée de la main, il y a... 9 ans. Et à chaque fois que j'ai eu une opération avec une anesthésie. Ça va bien pendant un  
548 à deux mois après.  
549

550 CP : D'accord  
551  
552 Mme D : Mais les douleurs reviennent après...  
553  
554  
555 *Complément d'informations par téléphone secondairement :*  
556 *Qui a fait le diagnostic ? Un rhumatologue puis confirmé par un deuxième rhumatologue.*  
557 *Vers quel âge ? : 23 ans*  
558 *Autre ATCD dans la famille : une tante paternelle décédée d'une leucémie.*

## 1 Annexe 9 : entretien Mme E, 60 ans

2 Elle m'accueille chez elle avec un bras en écharpe.

3 Durée : environ 55 minutes

4 Après explications sur ce que j'attends d'elle et sur l'objet de mon étude.

5 CP : Vous démarrez comme vous voulez.

6  
7 Mme E : Démarrer, c'est difficile parce que c'est vaste.

8 Moi ça m'est tombé dessus sans que je sache que cette maladie existait.

9  
10  
11  
12 (*Interrompue par le téléphone*)

13 Ça commence bien...

14  
15 Donc je disais que ça m'est tombé dessus sans que je sache ce que c'était. Il a fallu beaucoup chercher pour détecter la fibromyalgie.  
16 Ça a commencé, ce devait être en 1996. Ça a commencé par des douleurs très intenses au niveau des talons... ce qui est assez bizarre  
17 (*voix mystérieuse*). Sur les talons... Puis mon rhumatologue a fait des infiltrations sans résultats et tout... et en m'examinant de façon  
18 plus précise, il s'est aperçu que j'avais tout un tas de points sensibles au niveau du dos, des épaules, des coudes... et c'est lui qui a eu  
19 la première suspicion de fibromyalgie et qui m'a envoyé dans un centre douleur à N. où ils m'ont fait tous les tests qu'ils devaient  
20 faire à l'époque et où ils m'ont dit que j'étais à 120% fibromyalgique.

21 Voilà.

22 Moi je ne savais pas ce que c'était, j'ai regardé un peu sur internet et je ne me suis pas du tout reconnu dedans. Du tout.

23 On a commencé par un traitement un peu à base de morphine que je ne supportais pas du tout. On voulait me mettre des  
24 antidépresseurs. Alors là je crois que j'ai pris un quart de demi comprimé et j'étais comme un zombi, je n'en pouvais plus j'ai tout jeté  
25 à la poubelle. Et finalement on a réussi à cerner la douleur, les douleurs par un traitement à base de... LAMALINE<sup>R</sup> au départ,  
26 auquel on a associé quand même un anti-inflammatoire parce que je suis pleine d'arthrose et l'arthrose était amplifiée par la maladie.  
27 Et maintenant j'arrive très, très bien à gérer. J'ai un traitement de médicaments qui me gèrent tout à fait mes douleurs et j'en suis très,  
28 très contente : avec antalgiques, anti-inflammatoires.

29 Symptôme qui me reste. Bon les douleurs sont à peu près gérées. Symptôme qui me reste: très, très mauvais sommeil. Je dors mais  
30 je dors tout le temps (*Emphatique*). J'ai un sommeil qui n'est pas très réparateur du tout. Je me réveille le matin, j'ai dormi toute la  
31 nuit comme une masse. Je me réveille aussi fatiguée que quand je me suis endormie. En journée, j'ai des crises de somnolence pas  
32 possibles, parfois je m'endors au volant. Tout à coup j'ai les paupières qui deviennent très, très lourdes. J'ai vraiment une envie de  
33 dormir irrésistible. Donc ça, je dois dire, c'est le symptôme qui me gêne le plus. Voilà.

34 Sinon pourquoi c'est venu ; aucune idée.

35 J'ai eu une enfance très heureuse, très équilibrée. Un mariage très heureux, des enfants superbes, des petits enfants (*sourire*).

36 J'ai travaillé sur le tard dans l'enseignement, c'est quelque chose qui m'a beaucoup apporté. J'étais bien. (*Sourire*). C'est ça que je ne  
37 comprends pas (*Petit rire*). Dans tout ce que je vis, c'est qu'il y a des problèmes de ; je suis quelqu'un de très optimiste, de. Je vois  
38 toujours le bon côté des choses. J'ai une mémoire très sélective qui oublie tout ce qui est négatif. Ça c'est un gros atout que j'ai...

39 J'ai eu presque 20 opérations chirurgicales. Je me rappelle plus, je ne sais plus les dates, je ne sais plus si j'ai souffert, pas souffert.  
40 J'oublie.

41  
42 CP : 20 opérations chirurgicales ?

43  
44 Mme E : Oui, à peu près, une vingtaine.

45  
46 CP : Ça a fait beaucoup !

47  
48 Mme E : Oui, parce que j'ai eu des problèmes de kystes ovariens. Alors avec opération en urgence, péritonite et tout. Comme c'était  
49 des kystes fonctionnels, ça revenait tous les mois. Donc là au niveau du ventre, j'ai dû avoir... au moins 6 opérations.

50 J'ai eu un problème de... Tout est mécanique après. J'ai eu aussi un problème de genou avec ménisques, ligaments croisés sectionnés.  
51 Plusieurs opérations. Ça c'est terminé... c'était en 2006, par une prothèse totale de genou. Problème de luxation d'épaule, ça vient  
52 donc de se terminer par une prothèse d'épaule.

53  
54 CP : D'accord...

55  
56 Mme E : Problème de mains, Dupuytren. Les doigts restaient crochetés. Alors là, ils m'ont fait trois opérations de suite sur les doigts.  
57 Tous les doigts de la main droite

58 (*Elle me montre la paume de sa main droite*)

59  
60 CP : Ça va ?

61  
62 Mme E : Maintenant ça va très, très bien, mais à part que je ne peux plus fermer celui-ci car ils ont trop tendu le tendon (*sourire*). Le  
63 tendon a été mal fait... mais non, je me débrouille très, très bien. Voilà et puis de l'arthrose de partout.

64 Donc c'est que mécanique ! (*articule chaque syllabe*).

65 C'est toujours mécanique (*par opposition à psychologique ?*)

66 Enfin mise à part les kystes ovariens c'est que mécanique. Parce que l'épaule j'ai été opéré 3, 4 fois.

67 Ah j'ai eu aussi une opération au nez, ça c'était simplement pour une petite épine nasale, sur l'os nasal qui me donnait des sinusites,

68 qui appuyait sur le sinus. Ils m'ont raboté la petite épine de l'os du nez mais c'était trois fois rien.  
69 C'est des bricoles, je veux dire, c'est pas comme les gens qui ont un cancer ou... une maladie très handicapante.  
70 Bon je suis souvent passée sur le... , au bloc ou à l'hôpital mais je ne m'estime pas malheureuse du tout !  
71 J'ai la chance d'avoir que des choses... mécaniques qui sont très faciles à régler...  
72 Voilà, qu'est-ce que je peux vous dire de plus ? (*Petit rire*)  
73  
74 CP : Vous pouvez me parler un peu plus de votre enfance. Vous aviez des frères et sœurs ?  
75  
76 Mme E : Oui j'étais la troisième, j'étais la troisième sur quatre enfants. Donc j'ai un frère aîné qui a, on va dire, 3 ans de plus que moi  
77 et une sœur qui a 2 ans de plus que moi et un autre petit frère qui est arrivé 11 ans après moi, lui il était pas attendu. Il est arrivé  
78 comme ça, ça a été la surprise. Mais ça c'est très, très bien passé, mon père avait une assez bonne situation. Quand j'avais 17 ans, il y  
79 a eu un certain bouleversement, dans le sens où on a dû déménager. J'habitais à L., on s'est retrouvé en région parisienne pour le  
80 travail de mon père.  
81  
82 CP : A 17 ans ?  
83  
84 Mme E : J'avais 17 ans oui c'est à dire que j'ai fait ma terminale dans la région parisienne. Alors que j'étais en lycée de fille avant, et  
85 je me suis retrouvée... en lycée mixte. C'était terrible, (*petit rire*) non je peux pas dire, il y a eu aucun bouleversement majeur. Après,  
86 donc j'ai rencontré mon mari dans la région parisienne. J'étais enceinte à ce moment-là donc on s'est marié un peu précipitamment.  
87 Mais on était toujours hyper heureux. Ça se passait, ça s'est toujours très bien passé entre nous. Lui il a démarré comme petit  
88 comptable. Puis il a cherché à se faire muter en... en province. C'est beaucoup mieux. On a atterri à M. en Vendée. Puis il est monté à  
89 la force du poignet, et maintenant il est... directeur administratif et financier. Donc... On a pas à se plaindre.  
90  
91 CP : Et vous, votre parcours professionnel ?  
92  
93 Mme E : Oui, moi j'étais étudiante quand je me suis mariée. Et... j'avais commencé des études de médecine et à cause de mes  
94 problèmes d'opérations de genou et autre, j'ai dû arrêter. Parce j'avais manqué trop de cours. Donc je me suis rabattue sur du  
95 paramédical. Et puis... là c'est pareil, j'ai eu des problèmes... j'étais enceinte et j'ai eu des problèmes d'hémorragies très, très intenses,  
96 au début de grossesse qui ont fait que c'était juste le début des examens. Je n'ai pas pu passer mes examens. Donc je n'ai pas eu de  
97 diplôme.  
98  
99 CP : Il n'y avait pas de rattrapage ?  
100  
101 Mme E : Il aurait fallu que je refasse toute une année après et vu que j'avais des problèmes de santé... Quand ma fille est née... j'ai  
102 tout arrêté.  
103  
104 CP : Et vous faisiez quoi...  
105  
106 Mme E : En paramédical ? J'étais en psychomotricité.  
107  
108 CP : Psychomotricité, d'accord. C'est dommage d'avoir arrêté...  
109  
110 Mme E : Oui c'est dommage (*Un peu sèche*)  
111  
112 CP : Vous aviez fait du coup combien d'années de fac ?  
113  
114 Mme E : 3 ans.  
115  
116 CP : Et vous avez loupé deux fois des examens à cause de problèmes de santé.  
117  
118 Mme E : C'était le matin de mes examens, je me suis retrouvée en clinique avec hémorragie. Le seul souci qu'il y a eu à ce moment-là  
119 et que j'ignorais à l'époque et que... j'ai appris plus tard, c'est qu'ils m'ont soigné au DISTILBENE<sup>R</sup> ...  
120  
121 CP : ... c'était l'époque...  
122  
123 Mme E : C'était l'époque ; 1972. Et j'ai eu mon fils en 1974, je me demande si je n'en ai pas eu pour lui aussi... pour lui pour l'instant,  
124 il n'y a pas eu de symptôme...  
125  
126 CP : C'est plus les filles je crois...  
127  
128 Mme E : Ma fille, elle, elle ne pouvait plus avoir d'enfant... Elle a eu une malformation de l'utérus, l'utérus en T... Elle est restée plus  
129 de 10 ans sans avoir d'enfants (*voix triste*)...  
130 Ce qui est pas plus mal car... elle était mal mariée à l'époque. Elle a divorcé... Maintenant elle est remariée avec quelqu'un qui est  
131 super, qui a dit je suis patient. Et maintenant, ils ont deux enfants. ... (*En insistant sur 2*), avec traitement bien sûr...  
132 2 superbes enfants...  
133 Voilà, donc pour en revenir à mon parcours... Je suis restée à la maison pour élever mes enfants.  
134 Ce qui veut dire que... au départ de ma vie maritale, je n'étais pas dans de très, très bonnes conditions... On était hébergé en HLM  
135 dans une très, très grande cité HLM. On ne connaissait personne, il y avait un peu d'angoisse. Il n'y avait pas le téléphone à l'époque.  
136 Donc quand j'ai accouché, ça a été un peu difficile... Je veux dire au niveau sécurité. Et c'est pour ça qu'on a déménagé tout de suite

137 en province. Je suis arrivée ici, ma fille avait un an. J'avais des perspectives de travail au P. B., ce qui rejoignait, à M. un peu ma  
138 formation même si je n'avais pas de diplôme. Et à ce moment-là je me suis retrouvée enceinte de mon deuxième (*sourire*) donc j'ai  
139 tout abandonné aussi. J'ai pu élever mes enfants et j'en suis très, très heureuse. Eux-mêmes en sont très heureux aussi. Ils disent  
140 qu'ils ont été privilégiés. S'en occuper, ils disent que j'étais là quand ils rentraient de l'école, pour les devoirs, le goûter et tout. C'était  
141 bien, et on s'entendait très bien. Et puis... quand les enfants étaient adolescents, j'ai été contactée pour donner des cours de rattrapage  
142 à des adultes. Donc c'était par... l'atelier du B. à L., qui préparait donc des adultes à repasser des diplômes dans le tertiaire donc je  
143 m'occupais de les remettre à niveau en français et en maths... Suite à ça j'ai été contactée... C'est jamais moi qui ai cherché. Suite à ça,  
144 j'ai été contacté, toujours par le bouche à oreilles, par l'A.F. P.I.A. de M., qui est une association qui prépare des jeunes dans le métier  
145 du bois, des métiers industriels et ils cherchaient quelqu'un pour faire maths. Donc j'ai été embauchée chez eux. Bien que je n'ai pas  
146 le diplôme, j'ai eu une dérogation de... de je, ce n'est pas jeunesse et sport... du rectorat, une dérogation du rectorat pour pouvoir  
147 enseigner chez eux jusqu'au niveau BEP... donc je faisais les CAP et les BEP en maths, maths-physique... Par rapport à mon cursus,  
148 ça leur suffisait. J'ai eu une formation là-dessus mais ça je crois que j'aurais dû le faire depuis toujours car j'étais tellement à l'aise...  
149 J'adorais ça.

150 Et puis j'ai arrêté il y a... 4 ans...

151

152 CP : Et vous avez travaillé combien de temps là-bas?

153

154 Mme E : 16 ans. J'ai fait 16 ans là-bas. Enfin 16 ans à l'A. J'avais commencé 3, 4 ans à L. Ça, je crois que ça m'a complètement  
155 épanouie en plus car ça m'a vraiment sortie de la maison, ça m'a permis de voir des gens autour de moi, de... d'entrer dans la vie  
156 active, me sentir utile à quelque chose de façon concrète. Et j'ai arrêté, ça fait trois ans je crois, je ne sais même plus. J'oublie à toute  
157 vitesse les dates... Quand j'ai arrêté, c'est parce que les jeunes changeaient beaucoup. Et je crois que je n'étais plus capable, je crois  
158 qu'il fallait que je laisse la place aux jeunes. Les jeunes devenaient très, très durs surtout dans ces secteurs-là. ... Mon mari m'a dit, je  
159 crois qu'il vaut mieux que tu arrêtes... avant d'être cassée. Ils commençaient à m'avoir cassée... car c'était très, très dur.  
160 (*Elle reprend de l'aplomb*). Je me suis arrêtée et du coup, je ne regrette pas ! Je me suis lancée dans le bénévolat. Maintenant, je suis  
161 dans le périscolaire, je fais faire les devoirs aux enfants de primaire. Je vais dans les écoles primaires de M. pour lire des contes aux  
162 enfants. Et je fais du soutien scolaire quand je peux, à la maison... primaire. Si il y a de la demande en secondaire jusqu'à la  
163 troisième, je prendrais aussi. Et ça, ça me va, ... à fond !

164 Voilà en gros mon Histoire ! Qu'est ce qui manque ?

165

166 CP : Euh, vos parents, à part la profession...

167

168 Mme E : A oui, mon père, lui il était... il faut que je retrouve le terme...

169

170 CP : Non c'est pas... c'est pas important la profession... (*Elle ne semble pas m'avoir entendue*)

171

172 Mme E : Il était, il était... je vais dire qu'en gros, maintenant, ça correspondrait à DRH ... Au début, il a été ouvrier, il a travaillé  
173 après dans les laboratoires de chimie. C'était S. et tout ça, c'était comment dire... il fabriquait des fibres synthétiques, des choses  
174 comme ça. Après il s'occupait du personnel, il faisait... aussi des formations. Il encadrait aussi des formations. Je me rappelle. Je ne  
175 sais plus trop exactement, mon père ne parlait pas beaucoup, beaucoup de son travail à la maison.

176

177 CP : Mais ce n'est pas vraiment le travail qui m'intéresse, mais plutôt qu'est-ce qui vous reste comme souvenirs de votre enfance...  
178 (*Elle m'interrompt*)

179

180 Mme E : Maman ne travaillait pas. Elle était à la maison. Donc ça, on a beaucoup apprécié.

181 Mon père, plus tard à la retraite, a écrit un petit livre sur son enfance, où on a découvert beaucoup de choses. Et effectivement j'ai  
182 découvert que maman avait été institutrice pendant 2, 3 ans avant de se marier. A l'époque, ils étaient instituteurs sitôt la fin des  
183 études. Il n'y avait pas de formation. Il n'y avait pas d'études spéciales.

184

185 CP : Oui, il fallait avoir le bac.

186

187 Mme E : Oui le bac, ou l'équivalent du bac. Et puis... donc elle était institutrice pendant deux à trois ans. J'ai découvert par le livre de  
188 mon père qu'il était... que pendant la guerre, il a été prisonnier en... comment dire, en travail... il travaillait en Autriche. C'était pas  
189 un camp... le travail obligatoire... comment dire

190

191 CP : Oui, les camps de travail.

192

193 Mme E : Oui un camp de travail obligatoire, ça devait être en Autriche je pense. Et il a un peu raconté tout ça dans son livre. Il a  
194 raconté son enfance comme quoi tout enfant, pendant les vacances, on l'emmenait à la montagne, pour qu'il respire le grand air. Et  
195 là-bas, il était berger, il s'occupait donc des vaches, du travail à la ferme et tout. Puis il revenait pour la rentrée scolaire. Donc il était  
196 séparé de ses parents pendant l'été. Il avait l'impression de partir très, très loin et puis... après il s'est aperçu que c'était peut-être à 20  
197 km de chez lui. Et ça c'était très intéressant je trouve. On avait un très bon rapport avec nos parents. Jamais j'ai entendu mes parents  
198 se disputer. Jamais. J'avais une amie, une amie d'enfance, ils étaient 5 enfants, 5 enfants très rapprochés. Ça se chamaillait chez eux,  
199 il y avait du bruit. J'allais chez elle pour avoir un petit peu de, de vie. Et elle, elle venait chez moi pour avoir un petit peu de calme.  
200 On se complétait beaucoup. C'était superbe. (*Voix émue*).

201

202 CP : Chez vous, vous pouviez parler de tout (*je teste une de mes hypothèses*) ?

203

204 Mme E : Si maman. Il y avait quand même des tabous, les tabous de l'époque. Il y avait certains sujets qu'on ne pouvait pas aborder.  
205 Mais j'avais une sœur qui avait un et demi d'écart avec moi donc on était... bien qu'on était très, très différentes. Autant elle était fille,

206 autant j'étais garçon manqué. On s'entendait très bien, il y avait un bon échange, une bonne complicité... (*Court silence*)  
207 On a été élevé, comme on était élevé à l'époque, c'est -à-dire que mon frère aîné avait un peu tous les droits. Il avait le droit de sortir  
208 parce qu'il était un garçon. Il avait le droit de... il avait une certaine liberté que les filles n'avaient pas... Donc, liberté je me  
209 comprends. On avait des amis qu'on pouvait recevoir à la maison mais on ne pouvait pas sortir n'importe où. Ensuite, ma sœur, elle  
210 ne marchait pas trop à l'école donc elle est partie dans le... la couture alors que moi je réussissais à l'école donc j'étais dans le circuit  
211 classique. Alors là, mes parents ont un peu creusé le fossé entre nous deux, dans le sens où je n'avais pas le droit de connaître les  
212 copains, copines de ma sœur car ce n'était pas mon milieu. Il ne fallait pas que... que j'aïlle rencontrer... comment dire... Je crois que  
213 mes parents mettaient beaucoup d'espoir sur moi, pour... avoir une vie super, correcte... bien dans la vie comme ils disaient. Je ne  
214 sais pas, il aurait fallu que j'épouse un médecin, ou un avocat, ou je ne sais pas trop quoi. Ils m'ont un peu laissée dans ce milieu des  
215 études, de la fac, pour... favoriser ces échanges. Moi je suis tombée sur un petit comptable qui me plaisait beaucoup et puis voilà. Je  
216 me suis mise avec un comptable et je suis tombée enceinte avant même de me marier. Ça, mes parents l'ont un petit peu mal digéré au  
217 départ. Mais quand ma petite fille est née, ils étaient tellement heureux. Quand ils ont vu que ben..., qu'il montait à la force des bras,  
218 qu'il s'installait dans la vie, qu'il avait de grandes, grandes capacités. Maintenant, ils sont très, très fiers de lui. Je crois qu'ils sont très  
219 fiers de moi aussi maintenant...  
220 C'est vrai que mon frère aîné était dans le manuel, ma sœur aînée était dans le manuel. Il n'y a que moi qui était dans... j'allais dire, la  
221 voie classique. Alors, c'est vrai qu'ils mettaient tous leurs espoirs sur moi. Je les ai sûrement déçus par moment... mais je me suis  
222 rattrapée. (*Court silence*)

223  
224 (*Elle me regarde interrogative*)

225  
226 CP : Et au niveau de vos amis, vous étiez bien entourée... durant votre enfance?

227  
228 Mme E : Dans mon enfance, on était un trio de trois filles. On se suivait comme les doigts de la main, toujours ensemble. Et après  
229 bien sûr, le déménagement géographique a fait que, on a commencé par se perdre de vue. Une des deux qui s'appelaient M., était même  
230 la marraine de mon fils. Quand on a déménagé en Vendée et qu'elle, elle était du côté de Lyon. C'était très difficile de communiquer.  
231 Le téléphone n'existait pas l'époque. Il existait, mais je veux dire, ce n'était pas démocratisé comme aujourd'hui. Il fallait écrire des  
232 lettres. Et quand on avait deux enfants à la maison, vous savez, écrire des lettres, c'est pas facile. Si bien qu'au bout d'un moment, je  
233 lui ai dit, tu sais je ne peux pas continuer à écrire aussi souvent que tu le voudrais. Et elle, elle estimait que l'amitié devait s'entretenir  
234 comme une plante etc... Si bien qu'on a carrément coupé les liens, et je l'ai perdue de vue. Et comme mon autre amie était restée dans  
235 la même région, les deux sont restées en contact dans la région lyonnaise. Et moi, j'étais... je me suis retrouvée toute seule ici. Je me  
236 suis fait des nouveaux amis et c'était très bien. Ce qui est bizarre, c'est que 30 ans après... , j'ai eu un coup de téléphone... , par le  
237 biais de mes parents de la troisième amie qui s'appelaient T. et qui essayait de me recontacter car la deuxième amie, M., s'était tuée en  
238 montagne avec son mari. Il y avait eu un accident, dont on avait beaucoup parlé à l'époque. Une cordée qui avait été emportée et ils  
239 étaient... les deux, elle et son mari, étaient dans la cordée. Donc elle voulait me prévenir. Finalement ça a été un mal qui a été un  
240 bien... parce que j'ai renoué connaissance avec celle que je n'avais pas vu depuis plus de trente ans. Et maintenant... on se téléphone  
241 régulièrement. Je suis allée une fois chez elle, elle est venue une fois ici. Alors qu'il y a quand même de la route. Là, en revenant de  
242 l'hôpital, j'ai eu une grosse surprise. J'ai eu un coup de téléphone d'un de ses frères. C'était les fameux cinq turbulents, de la famille  
243 qui était très, qui bougeait beaucoup. On a fait beaucoup, beaucoup de montagne ensemble, dans les Alpes, parce qu'ils avaient une  
244 maison dans les Alpes. C'est eux qui m'ont appris le ski, qui m'ont appris les excursions, la montagne et tout, c'était un virus qu'on  
245 avait. Donc j'ai renoué des contacts avec cette amie d'enfance. Sinon entre temps, on a eu d'autres amis. Je ne peux pas dire que  
246 c'était au départ des amis très fixes, car nous, on a beaucoup bougé. De Paris, on a migré à C. dans l'Oise pour essayer de trouver un  
247 appartement. Après quand on est revenu en Vendée, on était en HLM le temps qu'on trouve une maison. Après on a été en location à  
248 T. Et on a fait construire cette maison ici quand ma fille avait 6 ans. Donc elle rentrait en CP. Ma fille avait 6 ans, mon fils avait 4 ans  
249 quand on s'est installé ici, dans notre maison. Donc là, une fois installé ici, il n'y avait pratiquement personne dans cette rue parce que  
250 vous avez dû voir en montant, qu'il y a des maisons, des maisons, des maisons. Donc on a été les premiers là en haut. Il n'y avait que  
251 les vaches tout autour. Puis le voisin a construit en même temps que nous, ceux-là on construit un an après nous etc. Et là, on s'est  
252 forgé une équipe d'amis. Je vais dire des amis. On devait être... 7 couples et on se retrouve toujours, toujours, même ceux qui sont  
253 partis. Par contre les nouveaux couples, c'est des jeunes, on connaît pas. Ils se connaissent entre eux mais c'est pas la même  
254 génération, c'est pas les mêmes souvenirs. Donc, je ne vais pas dire qu'on est fâché avec eux, on se dit bonjour mais ça ne va pas plus  
255 loin. Mais l'équipe des 7 couples là, on se retrouve toujours (*sourire*). Tous les ans, on va manger chez les uns, chez les autres, à  
256 l'occasion des mariages, des choses comme ça, on se retrouve.

257  
258 CP : Vous êtes bien entourée.

259  
260 Mme E : Très bien entourée, oh oui.

261  
262 CP : Je crois qu'on a parlé de plein de choses déjà. Autrement les débuts de la maladie, on a un peu parlé au début.

263  
264 Mme E : Oui, j'en ai parlé un peu au début.

265  
266 CP : La maladie tient quand même une grande place dans votre vie dans le sens où ça vous a fait louper des concours...

267  
268 Mme E : Oui, oui c'est vrai (*intonation saccadée*). Mais je ne peux pas dire que ça m'ait marqué d'une façon consciente, je dis bien  
269 d'une façon consciente. Euh... je serais plutôt... Étant jeune je crois que j'étais plutôt influençable. J'avais beaucoup de mal à trouver  
270 une vraie place. Du jour où j'étais mariée, je suis tombée sur un mari que j'aimais beaucoup. On s'aimait beaucoup. Mais lui est très,  
271 comment dire... intransigent avec lui-même. Donc peut être aussi un peu dur avec les autres aussi parce qu'il veut que tout le monde  
272 soit à son image. Et il m'a, ... c'est lui qui m'a lancé dans la vie, qui m'a appris à me connaître, qui m'a appris à connaître mes  
273 facultés. Cerner ce dont j'étais capable... et que j'ignorais. C'est lui qui m'a poussé à accepter ces enseignements que je faisais avec  
274 les jeunes au départ, ... qui m'a poussée à travailler après. Et après avoir... Moi qui étais très, très timide étant enfant, le jour où il a

275 fallu que je donne un cours et que je mette à parler devant tout le monde ça a été très, très dur. Et il m'a soutenue, il m'a poussée. Et  
276 finalement je lui en suis très, très reconnaissante de tout ce qu'il a fait pour moi. Et lui c'est pareil, il est parti petit comptable, il est  
277 arrivé à DRH, enfin à DAF. Il est maintenant Directeur Administratif et Financier. Donc il y a une sacrée progression qu'il a faite par  
278 la force du poignet, sur le tas. Il s'est révélé lui-même. C'est un autodidacte. Je crois même qu'il n'a pas son bac. J'en sais rien  
279 finalement. Je crois bien qu'il ne l'a pas. (*Sourire*). Non mais c'est... il en veut, il s'accroche. Il m'a poussé à être un petit..., je peux pas  
280 dire identique car j'en suis incapable. Il m'a valorisée. Il a été très dur avec ses enfants de ce côté-là aussi. Je crois que c'est le seul  
281 point où on était... un petit peu en guerre l'un contre l'autre. Je le trouvais trop dur avec les enfants. Lui me trouvait trop cool. Mais  
282 j'essayais de faire... la compensation quoi. J'étais un peu assise entre deux chaises. C'était dur mais comment dire... c'était pour leur  
283 bien. Ça n'a jamais été physique ni rien du tout, c'était les pousser, les pousser jusqu'à leurs extrémités pour qu'ils y arrivent. Ses  
284 méthodes n'étaient pas toujours très, très adaptées, on va dire. Mais faut croire... que ça a marché quand même.

285  
286 CP : Vous avez deux enfants.

287  
288 Mme E : Oui, j'ai deux enfants, ma fille de 1972 et N. mon gars de 1974. Donc ma fille maintenant travaille à la mairie de T. sur  
289 Loire. Elle est responsable culturelle, du secteur culturel. Elle s'occupe un petit peu de toutes les associations, de toutes les  
290 manifestations culturelles de la commune ; les organiser, prendre des contacts, tout. Et donc maintenant, elle, elle a deux enfants  
291 (*contente*). Elle a eu beaucoup de mal à les avoir parce qu'elle est de 72 et le petit dernier a juste de 6 mois, 8 mois alors... elle les a  
292 vraiment eu sur le tard. Et ma petite fille a 5 ans et demi. Et N., lui est entré dans l'armée de l'air. Il est contrôleur aérien. Ça doit faire  
293 14 ou 15 ans maintenant.

294  
295 CP : Tout c'est toujours bien passé dans votre couple, avec les enfants...

296  
297 Mme E : Toujours, je suis très bien entourée. Bon ben notre fille nous a fait un petit peu peur avec mariage tordu au départ... avec un  
298 gars qui était hyper jaloux. Ça c'est très, très mal passé. Elle est très orgueilleuse ma fille. Elle ne voulait pas parler. Elle ne voulait  
299 pas le dire mais on voyait bien qu'elle déconnaît, qu'elle... Les violences conjugales et... C'est elle, qui est partie une nuit, qui est  
300 allée se réfugier chez... une amie, que lui ne connaissait pas. Le divorce c'est assez mal passé (*triste*).  
301 Et après qu'elle a connu cet autre, mon gendre actuel, qui est l'opposé, qui est la douceur même, la gentillesse, tout. Elle l'a bien  
302 mérité.

303 (*Court silence*)

304 Ah il y a peut-être un petit point que je réalise maintenant. Mes douleurs de talons, qui ont démarré...

305  
306 CP : En 1996. Vous aviez quel âge à ce moment-là ?

307  
308 Mme E : 46.

309  
310 CP : 46 ans. Vous étiez peut être en train de faire de l'enseignement à ce moment-là.

311  
312 Mme E : Oui. Ce qui m'interpelle maintenant ; les douleurs ont commencé, j'ai cru que c'était à cause de chaussures neuves que  
313 j'avais aux pieds. C'était le jour du mariage de ma fille. Je ne sais pas si ça a un lien. Je n'en sais rien.

314  
315 CP : Le début des douleurs au mariage de votre fille.

316  
317 Mme E : Mais c'était parce que j'avais des chaussures neuves. Je me suis dit, ça vient des chaussures. Mais les douleurs après ont  
318 perduré. Et après on a détecté donc, la fibromyalgie, qui avait commencée par ces douleurs aux talons. Après j'ai eu des douleurs aux  
319 coudes. Inexplicables. Pourquoi les coudes, j'en sais rien. J'avais mal dans les coudes... Et là le chirurgien hésitait à faire la prothèse  
320 d'épaule à cause de la fibromyalgie. Il ne savait pas comment ça allait réagir. Et puis... je ne peux même pas dire que j'ai eu très mal  
321 pour cette prothèse... Peut-être parce que je prends régulièrement des antalgiques, des anti-inflammatoires... Mon corps était préparé,  
322 je ne sais pas. Mais je n'ai pas eu vraiment mal. (*Court silence*)

323 (*Petit rire*)

324 Je ne sais pas si ça va vraiment vous servir tout cet étalage de vie.

325 C'est...

326 J'ai du mal à comprendre les tenants et les aboutissants de cette enquête.

327  
328 CP : C'est plus un peu, une approche un peu sociologique, pour se détacher un peu l'approche médicale classique afin d'essayer de  
329 voir par un autre côté ; est-ce qu'on peut comprendre un peu plus cette maladie. Après c'est pas évident... (*Elle m'interrompt*)

330  
331 Mme E : Oui, parce que moi, j'ai pas de problèmes, j'ai pas eu de problèmes relationnels ou autres. J'ai une vie bien équilibrée. J'ai  
332 eu une jeunesse équilibrée, une enfance équilibrée. Je ne sais pas... je ne vois pas de coups du sort contre moi ou... il y a des gens  
333 obligés de trimer. Non, nous on s'en sort très, très bien. Mon mari part en retraite dans un an et demi. On part sur la T. (*ville*). On va  
334 aller habiter là-bas. (*Petit rire*)

335 Tout va bien.

336 Mise à part les petits problèmes de santé comme ça. (*Elle me montre son épaule*).

337  
338 CP : Vous en avez quand même pas mal. (*Petit rire*).

339  
340 Mme E : Ah oui. ... Mon mari, ça a été autre chose parce que lui, ... lui, il a déjà eu deux cancers (*triste*). Donc, lui c'est pas  
341 mécanique. Ça fait beaucoup plus... d'appréhension par rapport à ma fibromyalgie. Dans le sens où il a fait son premier cancer en  
342 2001 et l'autre en 2006.

343

344 CP : Et ça va mieux maintenant ?  
345  
346 Mme E : Oui, il s'est entièrement... remis.  
347  
348 CP : C'était à quel endroit ?  
349  
350 Mme E : Alors en 2001, c'était un cancer du rein, une grosse tumeur qui était plus grosse que le rein, au-dessus du rein, qu'on a  
351 découvert par hasard... parce qu'il fait des colopathies... fonctionnelles. Et ça, il paraît qu'il n'y a rien à y faire, à la colopathie  
352 fonctionnelle. Donc il souffre depuis plus de 20 ans de colopathie. Il a toujours mal au ventre mais il n'y a rien à y faire soit disant  
353 (*agacée*). Pas de médicament, rien du tout. Il faut qu'il gère sa souffrance tout seul. Ça je ne suis pas tellement d'accord enfin... Les  
354 médecins qu'il a vus, disent toujours qu'il n'y a rien à y faire. Et une fois qu'il était en crise de colopathie un peu aiguë, il a vu le  
355 spécialiste, qui lui a fait une échographie de l'intestin avec une coloscopie. Et à l'échographie, il lui a dit : « Mais est-ce que vous  
356 avez deux reins à droite ? », « Non, je n'ai jamais entendu parlé du fait que j'ai deux reins à droite ». Donc scanner tout de suite. Et en  
357 fait le deuxième rein, c'était une tumeur qui était plus grosse que le rein. Donc il a été opéré en 2001. On lui a enlevé cette tumeur. Ils  
358 ont bien enlevé tout autour, les surrénales et tout, de façon à bien, bien dégager. Il n'y avait pas... il n'y avait pas de propagation, il  
359 n'y avait rien du tout. Il s'est très, très bien remis. Je crois que lui était beaucoup plus inquiet que moi. Lui, il commençait déjà à me  
360 faire la liste de toutes les choses à faire si il décédait. La voiture, tu fais ça, la maison tu fais ça, les papiers tu fais ça, et puis tu vas  
361 contacter la banque et tout. Moi j'ai tout noté sur un papier, j'ai mis ça de côté. Moi, j'étais très confiante. Je disais, tu vas revenir à la  
362 maison. Et ça c'est très bien passé en fait, effectivement. Je suis optimiste (*emphatique*). J'ai jamais baissé les bras et c'est pas dans ma  
363 nature. Et puis 5 ans après, donc en 2006, taux de PSA assez important et il avait un cancer de la prostate. Là c'est pareil, ils lui ont  
364 demandé si on enlève ce qu'on doit enlever ou chimiothérapie. Il a dit, ah non, chirurgie. Donc ils lui ont enlevé la prostate en  
365 essayant de ménager tous les nerfs tout autour de façon à ce qu'il ait un peu moins de problèmes relationnels, j'allais dire. Mais bon,  
366 c'est toujours le problème.  
367  
368 CP : Oui c'est toujours le problème...  
369  
370 Mme E : C'est le gros problème. Et puis, ça c'est très bien passé parce qu'il a encore eu des contrôles. Il a le scanner tous les ans.  
371 Tout est bien. Là il va même passer le scanner tous les deux ans. Mais lui, il garde en tête jamais deux sans trois. Alors oui, il dit, ça  
372 fait 2001, 2006, alors 2011, je pars à la retraite, qu'est ce qui va me tomber dessus. C'est dans sa tête. Il a toujours cette une Épée de  
373 Damoclès au-dessus de la tête. Il le sait, il le sent et il vit avec. Alors que moi, non je ne vis pas avec. Pour moi, c'est fini, on va avoir  
374 une belle retraite. On va en profiter.  
375  
376 CP : Il n'a pas eu de séquelles ? Par rapport à la chirurgie, ça c'est bien passé ?  
377  
378 Mme E : Apparemment oui, mais il y a toujours des problèmes d'érection après, ça c'est normal. On a tout essayé... avec le CYALIS<sup>R</sup>  
379 et les choses comme ça mais c'est pas... c'est très compliqué. C'est très, très compliqué à gérer. On le gère, on en parle, on en discute,  
380 on essaye de chercher des compensations. C'est pas facile. Je reconnais que c'est pas facile. C'est encore un sujet un peu tabou, dont  
381 on ne peut pas parler avec tout le monde. Je vous en parle à vous car je sais qu'une formation médicale... ça fait partie des choses que  
382 vous, vous allez être amené à prendre en charge. Oui parce que je pense que vous allez exercer en tant que médecin.  
383  
384 CP : Oui, oui.  
385  
386 Mme E : En généraliste ?  
387  
388 CP : Oui  
389  
390 Mme E : Oui, donc c'est des problèmes auxquels vous allez être confrontés.  
391  
392 CP : Oui, et puis c'est malheureusement souvent les séquelles de cette chirurgie.  
393  
394 Mme E : Bien qu'on ait eu un super chirurgien sur N. Il est vraiment extra, celui-là, on le conseille à tout le monde. L'urologue qui est  
395 vraiment extra.  
396  
397 CP : Donc voilà, ça n'a pas compliqué votre vie non plus ?  
398  
399 Mme E : Non, non je ne pense pas.  
400  
401 CP : Et il y a des maladies dans votre famille, des antécédents particuliers ?  
402  
403 Mme E : Non pas vraiment.  
404  
405 CP : Non ?  
406  
407 Mme E : Non, non. Bon maintenant j'ai encore mes deux parents qui sont très âgés.  
408  
409 CP : D'accord  
410  
411 Mme E : Euh, attendais que je calcule... Mon père va avoir 88, maman, 84... Maman, elle m'inquiète un peu mais à son âge c'est  
412 normal. Je pense qu'elle est atteinte d'Alzheimer mais personne ne veut le dire et personne veut le reconnaître. Elle a complètement

413 perdu la mémoire immédiate.  
414 Et elle a perdu l'appétit aussi, plus la force de manger, plus d'appétit du tout, du tout. Et mon père qui a fait pas mal de malaises,  
415 chutes, de choses comme ça. Si, mon père a eu un accident au cours de sa vie, il est passé derrière une verrière d'un toit, il en a résulté  
416 des problèmes de phlébites au niveau des jambes. ... Il a eu quelques soucis quand même.  
417  
418 CP : Mais vous étiez petite à ce moment-là, c'était il y a longtemps?  
419  
420 Mme E : Non, je crois que j'étais plus à la maison quand il a fait sa chute. J'étais déjà partie, oui parce qu'ils étaient du côté de  
421 l'Alsace et moi je n'y étais pas.  
422  
423 CP : Et là, maintenant, ils sont loin de vous ?  
424  
425 Mme E : Ils sont à B., au-dessus de Lyon. Donc c'est loin, c'est vrai. On essaye d'y aller deux ou trois fois par an. Puis on a le  
426 téléphone, toutes les semaines. Ça c'est extra.  
427  
428 CP : Du coup, vous pourriez essayer de faire voir votre mère par un spécialiste.  
429  
430 Mme E : C'est ce qu'on a essayé de faire. Elle a vu neurologue qui a dit que c'était que la vieillesse. (*Agacée*)  
431  
432 CP : Il y a quand même des tests pour voir les troubles bénins ou Alzheimer.  
433  
434 Mme E : On a questionné un petit peu mon père qui était présent ; il lui a fait deux ou trois minutes de questions, c'est tout.  
435  
436 CP : Ah oui, vous trouvez que c'était peut-être pas suffisant.  
437  
438 Mme E : Je pense que c'était pas suffisant. Et il a décrété que c'était la vieillesse. Alors est-ce que c'était pour... mon père aurait  
439 peut-être tendance à dramatiser très, très. Plus il vieillit, plus il devient pessimiste... Donc peut-être qu'il n'a pas voulu inquiéter mon  
440 père, à son âge. Peut-être qu'il n'y a rien à faire... Je ne sais pas. On est un petit peu inquiets, mes frères et sœur et moi. Parce qu'on  
441 est loin. Enfin mes frères et sœur sont plus près. Ils vont les voir régulièrement.  
442 Ça fait loin, ça fait quand même 6 à 7 heures de route. Bon, là on devait partir aux sports d'hiver. On devait partir demain (*sourire*).  
443 Mais finalement, mon mari a dit, on annule tout parce... Moi je ne fais pas de ski, je ne fais rien du tout, ça m'aurait changé d'air .  
444 Mais avec l'épaule, c'est pas prudent. Et puis il faut continuer la rééducation tous les jours. On ira dans un mois, on ira les voir.  
445  
446 CP : Oui, donc vous avez plein de projets.  
447  
448 Mme E : Plein, plein, plein de projets. Dans un an et demi, c'est la retraite alors on a acheté un petit carnet et on y écrit tout ce qu'on  
449 veut faire pendant la retraite. Et il y a déjà plein de choses... Mon mari a ses deux permis bateau, donc on va acheter un bateau. Faire  
450 le tour de France par les canaux. Donc là, il faut trois mois pour le faire. Donc il faut la retraite. On vend cette maison. Elle est en  
451 vente. Puis à la retraite en s'en va au bord de la mer. Donc on cherche là-bas, une maison plus grande, parce qu'on en a déjà une petite  
452 mais on veut en acheter une plus grande pour s'installer là-bas. (*Petit rire*). Plein de projets, plein, plein.  
453 Des petits enfants adorables.  
454 Tout va bien. Tout va bien !  
455 Et je ne comprends pas pourquoi j'ai cette fibromyalgie. (*Colère*)  
456 Parce que tout va bien. Tout le contexte est bon.  
457  
458 CP : Et des fois dans la prise en charge de la fibromyalgie, il a une prise en charge par des psychologues, une psychothérapie...  
459  
460 Mme E : Je n'ai jamais vu de psychologue de ma vie ! D'abord premièrement, j'estime que j'en ai pas besoin. Je suis bien dans ma  
461 peau. Je suis bien dans ma vie. Je suis équilibrée.  
462 Deuxièmement je me dis, il faut déjà faire confiance à ce genre de personne. Il y a les bons, il y a les moins bons. Et il y en a certains  
463 qui peuvent me détruire complètement alors que je suis très bien dans ma peau. Pourquoi prendre ce risque ?  
464 De toute façon, je ne leur fais pas confiance. J'ai trop d'exemples autour de moi où...  
465  
466 CP : Ça c'est mal passé ?  
467  
468 Mme E : Où ça c'est très, très mal passé, très mal passé. (*Un peu énervée*)  
469 (*Court silence*)  
470  
471 CP : Il n'y a jamais eu de dépression. Donc tout va bien.  
472  
473 Mme E : Non, non.  
474  
475 CP : C'est très bien. Je pense qu'on va pouvoir en rester là du coup.  
476  
477 Mme E : Comme vous voulez. Vous avez ce qu'il vous faut ?  
478  
479 CP : Je pense qu'on a parlé de pas mal de choses, est-ce que vous, vous voyez quelque chose à ajouter ?  
480  
481 Mme E : Oui, j'aurais une question à vous poser.

482 Qu'est-ce que c'est exactement que la fibromyalgie ? Personne ne veut vraiment répondre à ma question.  
483  
484 CP : C'est en pleine recherche. Alors les causes vous voulez dire ? Parce que la fibromyalgie, c'est des douleurs chroniques,  
485 invalidantes, qui sont là depuis longtemps, qui n'ont pas de cause expliquée biologique. Avec plein d'autres signes ; les troubles du  
486 sommeil, des troubles digestifs, plein d'autres signes. Il peut y avoir aussi plein de problèmes psychologiques ; anxiété, dépression,  
487 des choses comme ça .  
488  
489 Mme E : (*Elle m'interrompt*) Mais c'est pas automatique ?  
490  
491 CP : Non c'est pas automatique.  
492  
493 Mme E : D'accord.  
494  
495 CP : Il y a plusieurs causes possibles. Il y a une hypothèse sur des dérégulations des centres de la douleur. Il y a des hypothèses au  
496 niveau d'une origine psychosomatique. Il y a des hypothèses... Ils cherchent. Pour l'instant, personne ne pourra vous répondre avec  
497 précision. Il y a beaucoup de choses... c'est une des maladies où il y a le plus de recherche en rhumatologie. Ils font plus de  
498 recherches sur la fibromyalgie que sur l'arthrose.  
499  
500 Mme E : On en connaît beaucoup plus sur l'arthrose.  
501  
502 CP : Oui, pour le moment.  
503  
504 Mme E : Alors c'est quoi, ce dérèglement de la sensation de douleur ? Du chemin de la douleur au cerveau ?  
505  
506 CP : La douleur est ressentie de façon trop importante par rapport aux autres gens, une hypersensibilité à la douleur.  
507  
508 Mme E: Par contre là (*Elle me montre son épaule*), j'aurais dû avoir hyper mal. Et c'est pas vrai. Alors pourquoi ? Alors qu'en fait je  
509 ne supporte pas la morphine donc ils n'ont pas pu me donner de morphine. Il n'y a eu que deux fois durant l'hospitalisation où ils ont  
510 dû me donner des médicaments un petit peu plus forts parce que j'avais trop attendu. Ils m'avaient dit, on vous donne des  
511 EFFERALGANS CODEINES<sup>R</sup> 1 g, toutes les 6 heures. Alors moi, je suis très cartésienne. Ben au bout de 4 heures, j'avais mal mais  
512 j'ai attendu. Je me suis dit, il faut que j'attende pour demander autre chose. Si bien que quand je suis arrivée au bout des 6 heures. Je  
513 me suis dit là c'est le moment d'en reprendre un autre. Mais ils m'ont dit qu'il ne fallait surtout pas attendre, il fallait demander avant.  
514 On vous aurait donné une autre molécule. C'est là qu'il m'ont donné autre chose. Comment ça s'appelait... du DITROPAN<sup>R</sup>.  
515  
516 CP : Non, je ne crois pas, non. Et ça c'était pour la prothèse d'épaule ?  
517  
518 Mme E : En fait je n'ai demandé que deux fois. (*Agacée*) Il y a un seuil de douleur à ne pas dépasser et moi j'étais au-dessus. Donc  
519 comme j'étais au-dessus ils m'ont donné quelque chose de plus important.  
520 Et après j'ai repris mes IXPRI<sup>R</sup>. Des IXPRI<sup>R</sup>, j'en prends 3 par jour habituellement donc là j'étais passée à 4 par jour. Je les  
521 supporte très, très bien.  
522  
523 CP : Donc là vous prenez quoi actuellement ?  
524  
525 Mme E : Je prends 4 IXPRI<sup>R</sup> par jour pendant que j'ai des douleurs de prothèse. J'en prends le soir avant de me coucher. Sinon en  
526 traitement pour la fibromyalgie, j'en suis à 3 IXPRI<sup>R</sup> par jour, plus un NEXEN<sup>R</sup> le matin, généralement un anti-inflammatoire.  
527  
528 CP : Vous prenez des anti-inflammatoires tous les jours?  
529  
530 Mme E : Oui tous les jours, tous les jours.  
531  
532 CP : Et au niveau de l'estomac, ça va ?  
533  
534 Mme E : J'ai fait un ulcère il y a 2 ans. J'ai fait un ulcère au niveau de la jonction entre l'œsophage et l'estomac. Et on ne l'a pas  
535 détecté tout de suite parce que j'étais aux sports d'hiver à ce moment-là, ... et je me suis mise à vomir, vomir, vomir, avec des  
536 douleurs d'estomac pas possibles. Et je me dis, c'est bizarre, je vomis tout rouge pourtant je n'ai pas mangé de betteraves (*sourire*)  
537 Dans ma tête, moi je suis très terre à terre, je ne cherche pas plus loin. J'ai vu quelqu'un sur place qui m'a dit que je faisais une gastro.  
538  
539 CP : Ah bon ?  
540  
541 Mme E : Il m'a dit, ça doit être normal, ça doit irriter un petit peu au passage donc il y a un peu de sang qui sort. C'était vraiment  
542 rouge quand même !  
543 Ce n'est qu'après que j'ai réalisé que c'était du sang. Sur le coup je n'ai pas réalisé. Je ne cherche jamais trop loin les histoires moi.  
544 Je suis simple.  
545 Et c'est au retour, que j'ai reconsulté mon médecin traitant, donc le docteur V. qui m'a dit, non, non. Vous allez voir le spécialiste. On  
546 a fait une endoscopie et c'est là qu'il a trouvé l'ulcère. Donc maintenant je fais attention, je prends des protections gastriques le matin  
547 par rapport au NEXEN<sup>R</sup>. On a essayé de le supprimer mais toutes les douleurs étaient reparties. J'ai dit c'est quand même dommage,  
548 j'arrive à gérer les douleurs, je ne vais quand même pas les retrouver ! Donc on a remis le NEXEN<sup>R</sup> avec des protections gastriques  
549 donc je prends de l'INEXIUM<sup>R</sup> le matin. Ça me protège des anti-inflammatoire. J'en ai eu un petit peu peur pendant l'opération car il  
550 m'avait donné du... un autre anti-inflammatoire plus puissant du...

551  
552 CP : Du PROFENID<sup>R</sup> ?  
553  
554 Mme E: Oui du PROFENID<sup>R</sup> et une autre protection gastrique mais ça a été. Maintenant je reprends l'autre et ça va.  
555 Il y a juste alors, le sommeil qui n'est pas réparateur.  
556  
557 CP : Et ça, vous avez essayé de faire quelque chose ?  
558  
559 Mme E : Mon médecin m'a dit qu'il faudrait faire des recherches d'apnée du sommeil savoir s'il n'y a pas le problème d'apnée du  
560 sommeil. Mais je n'ai pas du tout... les gens que je connais qui souffrent de ça, on leur a flanqué des espèces d'appareil pour dormir  
561 la nuit. Je me vois mal mettre un appareil comme ça, la nuit pour dormir à côté de mon mari. Il ne supportera pas et moi non plus.  
562 (*Agacée*) Je serais toute seule, je dis pas. Ça m'apporterait sûrement un mieux pour la journée. Mais non, non je préfère ma vie de  
563 couple ! Et apparemment, il n'y a rien d'autre pour l'apnée du sommeil que ces appareils respiratoires la nuit. Enfin je crois...  
564  
565 CP : Si ça se trouve vous ne faites pas d'apnée du sommeil.  
566  
567 Mme E : Si ça se trouve, je ne fais pas d'apnée du sommeil. J'en sais rien. Je ne sais pas si c'est un problème d'apnée du sommeil ou si  
568 c'est uniquement un problème de fibromyalgie. Mais j'ai toujours sommeil. Mon mari m'appelle la marmotte. Et sur la banquette, si  
569 on regarde la TV, pouf ça y est, je vais m'endormir. Et au bout de 10 minutes de sommeil, je suis très bien. J'ai besoin de ces dix  
570 minutes de temps en temps.  
571  
572 CP : Oui, c'est surtout la fatigue chez vous.  
573  
574 Mme E : Oui, fatigue, fatigue, toujours fatiguée. A la fois je me dis, c'est normal. Je suis fatiguée parce que j'ai mal à l'épaule, parce  
575 que j'ai mal au dos, parce que j'ai mal ici. Je cherche toujours d'autres excuses mais je crois que la fatigue... c'est la fibromyalgie.  
576 Ils ont quoi comme traitement les autres gens que vous voyez ?  
577  
578 CP : Il y en a qui utilisent un peu des traitements alternatifs comme l'hypnose, la sophrologie... C'est pas que des médicaments...  
579  
580 Mme E : Ça les aide ?  
581  
582 CP : Oui, apparemment, ça les aide à gérer leurs troubles.  
583  
584 Mme E : Je n'ai jamais pensé à l'hypnose.  
585  
586 CP : C'est souvent les centres de douleurs qui orientent les gens vers ce genre de choses.  
587  
588 Mme E : Et là, c'est pareil, il faut tomber sur quelqu'un de très compétent.  
589  
590 CP : Mais c'est vrai qu'il n'y pas forcément que des réponses médicamenteuses. Faut voir d'autres...  
591 (*Elle m'interrompt*)  
592  
593 Mme E : Tout le monde pousse des hauts cris quand il voit le nombre de médicaments que j'avale chaque jour. J'ai essayé autre chose  
594 mais sitôt que je baisse les quantités, les douleurs reprennent alors tant que le corps accepte... Je vais continuer.  
595 Dès fois le docteur essayer de baisser un peu mais dès qu'on baisse... ça revient.  
596  
597 CP : Si vous les supportez bien, c'est le plus important.  
598  
599 Mme E : J'ai rencontré d'autres personnes fibromyalgiques, qui étaient dans un sale état, qui se retrouvaient alitées, je veux pas dire  
600 grabataires... mais qui ne peuvent plus travailler, qui ne peuvent plus rien faire.  
601 Peut-être que j'étais bien entourée aussi.  
602  
603 CP : Oui.  
604  
605 Mme E : J'étais bien, bien entourée. Mon mari m'a toujours dit, ne baisse jamais les bras. Et si tu sens que la déprime vient, tu sors...  
606 tu vas marcher, tu vas prendre l'air mais tu ne restes pas enfermée. Il va m'emmenner au cinéma, il va me sortir, il va me... me  
607 bousculer. Sur le coup, on aime pas et puis finalement... c'est bien de se faire bousculer.  
608 Et je ne parle pas de bousculer physiquement.  
609  
610 CP : J'ai bien compris.  
611  
612 Mme E : Pas de compassion, pas d'apitoiement sur soi-même. C'est la mort ça, entre guillemet.  
613 Il faut réagir. C'est pas toujours facile. Il y en a chez qui la douleur est trop forte et ils ne peuvent pas réagir. Je comprends. Moi j'ai la  
614 chance d'avoir trouvé un traitement médicamenteux qui m'estompe la douleur donc je peux réagir au niveau mental.  
615 J'ai toujours plein d'occupations, je ne m'ennuie jamais.  
616  
617 CP : Et c'est quoi vos loisirs actuellement, comme vous n'avez plus de profession.  
618  
619 Mme E : (*un peu agacée*) Je m'occupe du bricolage, je travaille toujours avec les enfants. Je lis des contes aux enfants. Qu'est-ce que

620 je fais d'autre, ... j'ai plein de projets en tête. J'ai voulu entrer en contact avec une association pour enregistrer des livres pour enfants.  
621 Et je ne sais pas où m'adresser. Je verrai ça quand je serai plus en forme. Lire à voix haute et enregistrer des livres pour enfants. J'en  
622 ai déjà fait un petit peu pour ma petite fille. Je fais ça sur des CD. Mon fils m'a acheté un micro pour mettre sur l'ordinateur. J'ai  
623 acheté un petit livre pour elle et puis je lis la page et puis après je fais un petit bruit de clochettes pour lui dire de tourner la page.  
624 Parce qu'elle aime bien écouter l'histoire et voir en même temps l'histoire sur un livre. Comme je lis des contes pour les enfants, je lis  
625 beaucoup, beaucoup de livres pour enfant, de livres pour adolescent. Ça c'est ma grande passion. Mon mari me dit toujours ; grandis  
626 un peu ! Non j'aime bien rester enfant dans ma tête. Et ça aide, ça aide dans la vie. Moi il faut que je lise des histoires de fées, de  
627 dragons, de lutins ou de choses comme ça. C'est super. Du paranormal, de la fantaisie douce... jamais d'horreur.  
628

629 CP : Vous restez comme ça dans votre monde...

630

631 Mme E : C'est mon monde... Je lis des livres de contes comme ça je cherche des contes à lire aux enfants à l'école, des contes à lire à  
632 ma petite fille. Et puis j'en ai un besoin, un besoin immense.

633

634 CP : Des enfants ? , ah oui de la fantaisie.

635

636 Mme E : voilà. C'est un peu la fantaisie avec un « Y ». C'est de la science-fiction...

637

638 CP : (*sourire*) C'est pas un peu une fuite du quotidien ça ?

639

640 Mme E : Peut-être. Il y a beaucoup de choses négatives dans le quotidien. Si on regarde des films comme tous les films français  
641 actuellement. J'ai horreur des films français à cause cela. C'est voilà, ça se passe comme ça dans la vie. Mais ça on le sait !! On le  
642 côtoie tous les jours aux actualités, autour de soi. Moi quand je vais lire un livre ou aller au cinéma, je veux me déconnecter et je  
643 veux rêver, je veux m'évader. Donc il me faut quelque chose qui m'évade vraiment, quelque chose qui me change complètement de la  
644 vie de tous les jours, donc je cherche le fantastique. (*Petit rire*) J'y trouve mon bonheur.

645

646 CP : Très bien, je vais vous laisser je crois, merci beaucoup.

## 1 Annexe 10 : entretien Mme F, 53 ans

2  
3 *Contexte : à son domicile*

4 *Durée : environ 1H20*

5 *Après quelques explications sur mon travail et ce que j'attends d'elle.*

6  
7 CP : Je vais enregistrer, si ça ne vous dérange pas.

8  
9 Mme F : Ce que je reproche à la maladie c'est d'oublier des choses, d'oublier. Je suis obligée de noter, de noter, de renoter, tout le  
10 temps. C'est noté dans plusieurs endroits; deux tableaux dans la cuisine et deux calendriers. Moi c'est ça. Le problème... ce n'est pas  
11 spécialement la douleur maintenant parce qu'on est arrivé à la canaliser. Donc je gère mes médicaments et il n'y a pas de soucis.

12 Alors. Ma vie...

13 Je me suis mariée à 18 ans, j'ai eu mon premier enfant à 19. La grossesse ne s'est... pas très, très bien passée. J'ai eu...

14 Enfin, on va prendre mon enfance déjà au départ.

15 J'avais toujours mal, ... toujours les membres qui étaient... C'étaient des entorses. A l'époque, on n'allait pas chez le docteur mais chez  
16 le rebouteux du coin. Donc on se faisait remettre en place et puis voilà. Et à partir de 14 ans environ, quand on allait dans les fêtes,  
17 vous savez les kermesses, il m'arrivait de rentrer le soir et de me sentir paralysée... des membres inférieurs... et mal au dos. Je ne l'ai  
18 jamais dit à mes parents parce qu'ils me disaient ; tu n'avais qu'à rester à la maison. Ça a duré très longtemps. Tout ça c'était... Dans  
19 la petite enfance j'ai eu un traumatisme crânien à 4 ans mais je ne sais pas, après on ne sait pas...

20  
21 CP : Qu'est-ce qui s'était passé alors ?

22  
23 Mme F: C'est à dire le traumatisme crânien, j'étais assise sur un rebord de fenêtre et j'avais mon petit frère qui marchait à peine, qui  
24 poussait la fenêtre. Et moi je repoussais avec mon dos. Il repoussait et je repoussais puis je suis tombée à la renverse sur le carrelage  
25 et je me suis assommée. J'ai eu quand même un hématome très longtemps. Ils parlaient de mettre un drain à l'époque. Ce qui n'a pas  
26 été fait car on m'a soigné, là aussi avec des remèdes... de grand-mère hein. Donc ça a passé comme ça. Est-ce que c'était le début,  
27 est-ce que... on ne sait pas. Je vais avoir plein de choses différentes, qui ont pu déclencher, après... la fibromyalgie.

28  
29 CP : Donc des douleurs aux membres, vous en avez eu depuis toute petite.

30  
31 Mme F : Depuis toute petite.

32 Les douleurs aux jambes, c'était plus vers l'âge de 14 ans. Je me souviens quand j'allais à l'école, c'était plus les épaules. C'était  
33 souvent la droite. J'avais souvent du mal à écrire. La maîtresse me faisait faire la dictée de la main gauche. C'était illisible mais il  
34 fallait le faire quand même. J'avais l'impression que j'avais toujours quelque chose quoi. Ça s'est passé comme ça, je me suis mariée à  
35 18 ans. Donc 19 ans, j'ai eu mon premier enfant. Grossesse très difficile, j'ai eu des problèmes de dos. Je travaillais... j'avais juste  
36 commencé à travailler à l'hôpital de M, à l'hospice, en tant qu'agent hospitalier. A l'époque on n'avait pas de lève malade, on n'avait  
37 rien de tout ça, il fallait porter les malades. On m'avait dit, on t'aidera mais oui, mais bien sûr, on ne peut pas toujours être à  
38 demander de l'aide. On fait ce qu'on peut. Donc là j'ai été arrêtée très longtemps après. Et donc là, j'ai été obligée de donner ma  
39 démission car je ne pouvais pas à cause des problèmes de dos. Alors les problèmes de dos, je les ai traînés très longtemps. Je ne peux  
40 pas vous dire le nombre d'années. C'était des lombalgies, des lombo-sciatalgies... des... Et donc au plus fort, j'ai été hospitalisée. On  
41 m'a fait des infiltrations au CHD à L. et ben ma foi j'ai été tout de même 4 mois et demi dans mon lit et neuf mois dans un corset...  
42 Et puis, j'ai eu mon deuxième enfant entre temps, mais je ne travaillais pas. Et puis je suis repartie travailler. Je n'avais toujours plus  
43 ou moins mes problèmes de dos, plus ou moins. Plus ou moins de douleur mais bon. Il y avait toujours quelqu'un pour me dire, tu te  
44 plains tout le temps. D'ailleurs quand j'ai eu ces problèmes de dos, ... j'ai pensé à sauter par la fenêtre une fois à l'étage. Puisque  
45 franchement j'en avais ras le bol. C'est ce que j'expliquais au kiné, car j'avais du kiné à l'époque. Il me disait c'est une sorte de  
46 dépression. Je lui ai dit ; est-ce que vous croyez que c'est de la dépression qui vient de la douleur, ou est-ce que c'est la douleur qui  
47 vient de la dépression ? Et on en était resté là.

48 Puis après... j'ai retrouvé un emploi. J'ai fait des petits boulots, ça marchait plus ou moins. C'est vrai que quand j'étais là c'était plus  
49 facile. Enfin je n'habitais pas là à l'époque. Mon mari est décédé en ... (*ton neutre*). J'ai eu un accident d'abord, en 1993. ...

50 Non. Avant j'avais eu un problème d'arrachement de l'os crochu à la neige. Et j'ai fait une algodystrophie, la-dessus.

51  
52 CP : Vous aviez fait une chute de ski ?

53  
54 Mme F : Voilà. Ensuite, ... en 1993... Mon mari était alcoolique. Je suis allée le voir en cure de désintoxication et en revenant de le  
55 voir, j'ai eu un accident et là... Je n'étais pas... Sur le coup ça allait.

56  
57 CP : Un accident de la route ?

58  
59 Mme F : Oui un AVP. Et là j'ai refait par-dessus et realgodystrophie.

60  
61 CP : Au cou ?

62  
63 Mme F : Non l'épaule.

64  
65 CP : Toujours l'épaule droite ?

66  
67 Mme F : Oui, toujours. Donc... voilà. La première on a réussi avec de la calcitonine.

68 Tandis que la deuxième on l'a fait avec les blocs sympathoplégiques. Donc à la clinique V. ... à l'époque je crois. Donc voilà...  
69 Après j'ai eu des problèmes à l'épaule gauche. (*Court silence*).  
70 J'ai été opérée. Bon ils ne savaient pas trop ce que j'avais, j'ai eu toute sorte d'explications... le syndrome de la bretelle du  
71 soutien-gorge... Vous connaissez vous ? Ça c'est le professeur P. à Nantes... Parce que j'avais les seins trop lourds. Mais le docteur  
72 C., qui était mon rhumatologue. Il m'a dit, il s'est moqué de vous... Mais moi, j'avais mal en attendant donc... Donc c'était  
73 (*Un peu agacée*)  
74 Non mais ça n'existe pas, ça n'existe pas...  
75 Mais j'avais vraiment les seins lourds parce que j'ai fait 118 kg et j'ai fait du 140 G en soutien-gorge. Donc c'était quand même... bon  
76 admettons.  
77 Voilà.  
78 Mes sciatiques, c'était des sciatiques à bascule que je faisais. L'hernie discale n'était pas sortie puisqu'elle était tantôt vers la gauche  
79 tantôt vers la droite donc on ne pouvait pas opérer. Donc là, au bras c'était pareil, tantôt à droite, tantôt à gauche. Donc cet accident  
80 ...  
81 Là aussi on a parfois des trous de mémoires par moment. Ça s'est pas bien non plus...  
82  
83 CP : Donc l'accident c'était en 1993 ?  
84  
85 Mme F : Oui en 1993 et mon mari est décédé en 1995 (*toujours ton neutre*). Des suites, un petit peu de l'alcoolisme et du tabac.  
86  
87 CP : Donc ça n'avait pas marché ses cures.  
88  
89 Mme F : Si, il ne buvait plus sauf que ça a duré... Quand ils ont découverts, c'était entre Noël et le premier de l'an, il avait les pieds  
90 tout gonflés. Il s'en voulait que j'ai eu cet accident en allant le voir et donc il n'avait pas voulu s'arrêter. Il est venu travailler le 4  
91 janvier 1995, il est rentré à l'hôpital le 12 et il est mort le 29...  
92  
93 CP : Et qui ce qui c'était passé alors ?  
94  
95 Mme F : Ben, c'était un cancer généralisé en fait, à la suite de... Ben c'était un monsieur qui faisait 45 kg, mon mari, par rapport à  
96 moi qui en faisait plus de 100.  
97  
98 CP : Il faisait 45 kg parce qu'il était malade ?  
99  
100 Mme F : Non, il a toujours fait comme ça, oui. Donc il est décédé.  
101 Donc moi j'ai eu cet arrêt de travail, après cet accident, ben pendant presque les deux ans, pratiquement. Puisque 1993 et 1995, il  
102 fallait soigner l'algodystrophie. Ça a duré très longtemps. Il est mort et... mon patron, m'a ... délicatement... licenciée...  
103  
104 CP : Vous faisiez quoi à l'époque ?  
105  
106 Mme F : J'étais ambulancière, enfin chauffeur de taxis et d'ambulances. Je n'avais pas le ... CCA mais j'étais chauffeur de taxis et  
107 d'ambulances. Les ambulances, je suis rentrée en 1989 et donc il m'a licencié en 1995.  
108  
109 CP : Pour inaptitude ?  
110  
111 Mme F : Alors que le médecin conseil venait de me donner le droit de reprendre à travailler à mi-temps thérapeutique mais vu que je  
112 n'avais pas un papier du médecin conseil, ... il en a profité pour me virer. Alors qu'il a attendu les deux ans... Il l'aurait fait dans les  
113 mois... et ça perturbait le travail. C'est surtout que son fils voulait entrer dans l'entreprise et puis voilà (*ton de la confiance*).  
114 Donc il y avait là aussi...  
115  
116 CP : Ça vous faisait beaucoup...  
117  
118 Mme F : Voilà, et là, je n'ai pas craqué. Après on m'a refusé par l'ANPE ... il fallait retrouver quelque chose quoi, du travail... En plus  
119 ils me licenciaient juste au moment où j'avais besoin de travailler, puisque moi mes enfants, l'aîné venait d'avoir 20 ans et le plus  
120 jeune allait en avoir 16 donc bon... mes enfants n'étaient pas... Si bien que le grand a arrêté l'école pour aller travailler... (*Petit rire*  
121 *ironique*)... et le jeune est parti en apprentissage... Bon voilà... donc il m'avait licenciée avec tout ce qui s'en suit. Il ne voulait pas me  
122 payer... puisque logiquement il devait être obligé de me payer mon préavis même à mi-temps thérapeutique. Ce qu'il n'a pas fait.  
123 Alors ça a engendré beaucoup de choses Donc... on a réussi à faire... je suis allée voir un syndicat. J'ai réussi à le faire payer mais  
124 enfin bon, je n'avais pas de travail. Les petits boulots, ce n'était pas génial quoi ... donc voilà... et après qu'est-ce qu'il y a eu après...  
125 J'ai retrouvé du travail... il y a eu tout ça... donc après j'ai cherché à faire une formation en informatique et on me l'a refusée... parce  
126 que de toute façon, je savais que je ne pouvais plus faire le métier car quand on a été avec le monsieur du syndicat qui m'a assisté ce  
127 jour-là avec mon ancien patron, je lui ai dit, la solution ce serait d'avoir un véhicule à boîte automatique pour ne plus avoir à passer  
128 les vitesses, tout ça... Une voiture automatique à la limite, c'est ce qui me fallait...  
129 Pour pas avoir à bouger le bras et puis voilà. Et il m'a dit si tu reviens de toutes les façons, ce sera la voiture qu'il y aura point barre.  
130 C'était terminé. Alors que mon père avait travaillé pour lui mais là, plus de sentiment du tout (*triste*). Je croyais que les ambulanciers  
131 étaient un peu plus près des malades quoi. Mais bon, il avait un tiroir-caisse à la place du cœur, qu'est-ce que vous voulez qu'on y  
132 fasse, on y peut rien. ... Donc, ben lui, ça c'est terminé comme ça. On a pas été en justice mais j'ai récupéré... mes billes. Et cette  
133 formation on me la refusée. Il était pratiquement midi ce jour-là et je devais rentrer. Mes enfants m'attendaient pour manger. Et j'avais  
134 une envie de pleurer... mais c'était incroyable. Et j'ai tout gardé. Trois ans plus tard et ben j'ai craqué. Là vraiment j'ai craqué. Et on  
135 m'a dit, mais comment voulez-vous... je suis allée voir une psychologue... mais comment voulez-vous après avoir accumulé tout  
136 ça,... que ça ne craque pas à un moment ou un autre quoi. C'était obligé. C'était un truc complètement dérisoire par rapport à ce que je

137 venais de vivre... mais c'était l'accumulation du tout qui faisait que... (*Triste*)

138

139 CP : Du coup, vous avez fait une dépression en 1998 ?

140

141 Mme F : Oui, donc là, je suis allée voir mon docteur, qui était un ami... Docteur R., qui était un ami, que je connaissais de vieille date  
142 Je lui ai dit, ne cherche pas docteur, c'est la tête. Je venais d'aller voir une copine derrière L. Je n'avais qu'une envie, c'était de me  
143 balancer. De balancer ma voiture contre une autre quoi. C'était mais vraiment quoi... Puis on m'a dit, tu as des enfants, fais attention,  
144 ... Je ne suis pas une fille à... Mme V. (*son médecin traitant actuel*) m'avait dit que je n'avais pas le portrait type d'une  
145 fibromyalgique... Alors bon, je suis repartie là-dessus et j'ai retrouvé du travail. Alors en 80... en 1998. Dans les ambulances encore.  
146 Enfin il fallait éviter de brancarder et tout ça, les douleurs sont revenues encore tendinites et compagnie... les tendinites aux coudes,  
147 souvent là... Après avoir passé ma période du dos c'était les coudes. Donc tendinite sur tendinite, et puis infiltrations... j'en passe. Là  
148 on peut retrouver tout ce que j'ai fait (*elle me montre son dossier*). Il y a eu pas mal quand même, c'était costaud. Et puis j'ai travaillé  
149 deux ans. J'étais reconnue travailleur handicapé donc... à ce moment-là, mon patron touchait des aides bien sûr, qu'il a utilisé pendant  
150 deux ans puis au bout des deux ans... ben moi, j'étais rendue au bout déjà quoi, puisqu'à l'époque c'était pas, pas les 35 heures. On  
151 était que trois à travailler donc on tournait tout le temps, tout le temps. Jusqu'aux vacances de... c'était aux vacances de... 1999 je  
152 crois. J'avais 15 jours de vacances mais bon... Quand je suis partie travailler, j'étais toujours aussi fatiguée qu'avant... Je ne me  
153 souviens pas si je me couchais le soir tellement j'étais fatiguée. Ma mère me disait mais tu t'es réveillée dans ton lit. Je disais oui.  
154 Alors c'est que tu t'es couchée. Alors j'avais les jambes... ça faisait comme de l'électricité. Pas bien quoi ; oui réveillée le matin mais  
155 aussi fatiguée que couchée le soir...

156 Ça, ça m'a beaucoup boxée devant. Il m'a dit, ben écoute... moi, je ne peux pas te proposer moins. Moi, je ne peux pas te proposer le  
157 bureau éventuellement. Donc il a mis fin au contrat. Et puis là, je suis allée encore en recherche d'emploi, sachant qu'on me disait : ...  
158 le premier handicap, c'est votre âge... bien sûr..., le deuxième, c'est d'être une femme... oui très bien...

159 Et mon handicap venait en troisième position (*ironique*). Bon, j'ai été arrêtée un peu moins de deux ans... J'ai été convoquée  
160 plusieurs fois. Ben bien sûr, avec les traitements qui s'imposent, on a rien, car il n'y a rien qui paraît. J'ai eu des radios, j'ai eu...  
161 l'IRM. Je suis passée dans toute la batterie des soins, enfin des... examens, où ça ne donnait rien. Et aller voir un médecin conseil  
162 avec ça... Jusqu'au jour où je suis allée voir un médecin conseil qui était venu... à une réunion sur la fibromyalgie. Et je suis tombée  
163 sur lui par hasard car ce n'était pas celui qui était de notre secteur du tout.

164 J'avais eu une opération d'épaule, c'était en quelle année, je ne sais plus. On m'a raboté... l'espace sous acromiale... sectionné le  
165 ligament... acromioclaviculaire.

166 Donc je suis allée voir le docteur T. et en attendant dans la salle d'attente, il y a une dame, qui m'a dit, je me suis trompée de jour. Elle  
167 a voulu expliquer ça au docteur, qu'elle s'était trompée de jour, qu'il fallait qu'elle aille voir son mari à l'hôpital. Elle m'a demandé si  
168 je voulais la laisser passer. Le docteur lui dit, vous vous arrangez avec la dame. Je lui ai dit oui, moi j'ai tout mon temps de toute  
169 façon. Et il était déjà très en retard. Je ne sais pas si ça a joué, après sur notre entrevue mais... toujours est-il qu'il m'a mise en  
170 invalidité deuxième catégorie. Mais il m'a dit, je vous préviens tout de suite, je ne vous ai pas mise en invalidité pour la  
171 fibromyalgie... Je vous mets en invalidité pour ce que vous avez eu auparavant. C'est à dire les problèmes de dos, les problèmes  
172 d'algodystrophie, les problèmes... Je vous le dit bien et vous dirait bien que si on met en invalidité pour algodystrophie, on va mettre  
173 tout le monde car c'est une maladie fourre-tout...

174

175 CP : Fibromyalgie, vous voulez dire plutôt...

176

177 Mme F : Voilà. C'est une maladie fourre-tout.

178 Donc depuis ce temps-là, je ne travaille pas et en fait j'arrive à gérer mieux tout, ben tout quoi.

179

180 CP : Donc ça fait depuis 2000, 2001 que vous ne travaillez plus.

181

182 Mme F : Oui à peu près 2000-2001 que je ne travaille plus du tout. Plus du tout. C'est beaucoup plus facile à gérer... ben oui parce  
183 que à la fin quand même, lorsque j'étais tellement fatiguée dans mes ambulances, il faut dire qu'à 10 heures du matin... dans la  
184 voiture, avec les clients... je piquais du nez. Ce qui ne devenait pas top avec... alors les médocs plus la fatigue. C'était quand même  
185 un peu dangereux. C'est vrai que j'avais pas le physique de « Madonna » pour être... j'avais demandé un travail éventuellement plutôt  
186 à l'accueil de quelque chose mais comme j'étais plus « Maïté » que « Madonna » à l'époque (*rire*), on ne me recrutait pas. Non, non,  
187 voilà. C'est vrai aussi quoi. Quand on représente l'entreprise, il faut quand même quelqu'un de... Donc ça ne collait pas. Donc après  
188 je n'ai plus travaillé donc c'est vrai que c'était beaucoup plus facile à gérer. Je suis allée voir le docteur R. à N. (*ville*) pendant  
189 plusieurs années depuis. Normalement c'est un généraliste mais il s'occupe vraiment de la douleur. Il est rue M. à N. (*ville*). Et en plus  
190 je trouve... qu'il est très psychologue. C'est vrai, je regrette que je ne puisse plus y aller parce. On a pas voulu... En fait il faisait un  
191 peu de mésothérapie. Et en fait on m'a refusé mes transports pour y aller. Et comme, là aussi quand on fait ces petites piquettes... ça  
192 dépend de l'heure de la journée, mais moi j'évite de prendre le volant l'après-midi parce que c'est... même en temps normal. Il y a des  
193 jours où vraiment je vais m'endormir quoi... surtout si la nuit n'a pas été bonne... comme ça empêche aussi de dormir... (*humour*) Si  
194 vous en trouvez trois comme vous, vous êtes tranquille, vous faites une belote à 4 heures de matin, ... ça c'est génial mais enfin bon...  
195 Et là... la méso, ça permettait de parler, ça a permis aussi de connaître ses limites. D'abord d'accepter la maladie, c'est la première  
196 chose à faire. C'est l'accepter... Il faut l'accepter. Qu'on le veuille ou non, il faut l'accepter. Et savoir qu'on ne fera plus, ce qu'on  
197 faisait avant. Ça c'est clair et net. Il ne faut pas s'imaginer parce qu'on sait très bien que si on fait des choses qui ne faut pas faire... de  
198 toute façon, on les payera. A un moment à l'autre on va le payer donc... En douleur, on les payera. Donc maintenant, du jour où c'est  
199 rentré dans la tête, où on a mis un nom aussi... parce que moi on me l'a diagnostiqué en... 1992. Je ne savais pas du tout ce que  
200 c'était. J'ai rencontré un peu après des malades que je roulais, qui avaient. Quand ils me décrivaient leur symptômes, je dis c'est la  
201 fibromyalgie que vous avez. Parce que vous connaissez ? J'ai dit oui. Mais pour moi, c'était un nom que le rhumatologue a donné...  
202 après toutes ces infiltrations et tout ça, il avait fait les points pour voir et il avait dit... Je ne m'étais pas plus intéressée que ça au  
203 syndrome. Car c'est un syndrome, on ne dit pas que c'est une maladie, c'est un syndrome. Donc je ne me suis pas intéressée à ça. Ça  
204 était vraiment quand j'ai été trop mal que je m'y suis intéressée et que j'ai commencé à aller à des réunions... C'est bien et c'est pas  
205 bien... C'est bien pour savoir s'il y a eu des progrès... de fait. C'est pas bien si les gens y viennent parce qu'ils ont tel symptôme ou tel

206 symptôme... Vous avez un symptôme de dépression et vous avez un symptôme de douleurs un peu partout et c'est pas  
207 obligatoirement la fibromyalgie. Je ne vais pas être gentille par rapport aux médecins traitants... mais ce n'est pas au médecin traitant  
208 de... diagnostiquer la maladie. D'ailleurs j'en ai changé en cours de route parce que mon médecin qui était mon ami, ne voulait pas  
209 reconnaître cette maladie. ... Et il ne venait pas non plus aux réunions pour essayer. On peut admettre ça, et dire je ne sais pas et mais  
210 je m'informe. Il n'y a pas de honte, enfin pour moi.

211  
212 CP : Ben oui, il faut connaître ses limites...

213  
214 Mme F : Comme c'était quelque chose qui était connu en Amérique mais qui n'était pas connu en France à l'époque. Il n'y a pas de  
215 honte à dire... Donc là j'avais rencontré madame V. qui est docteur à la G. et qui venait aux réunions. Et un jour malgré que j'étais  
216 très amie avec le docteur R., je lui ai écrit, parce qu'on m'avait dit, elle ne prend pas de nouveau client et tout ça. Je lui ai écrit en lui  
217 demandant, en lui disant comme je la voyais aux réunions, c'était donc qu'elle ne savait pas assez sur la maladie mais qu'elle  
218 cherchait à connaître et je lui ai demandé si elle voulait bien me suivre pour ça. Et un soir, à ma grande surprise, elle m'a appelé, en  
219 me disant OK. Elle m'a fait parler et elle m'a dit, vous n'avez pas le portrait type de la fibromyalgique car la fibromyalgique est  
220 dépressive enfin bon... J'ai dit je suis comme je suis. J'ai eu aussi mes moments de faiblesse et... et de coup de blues. Je suis passée  
221 aussi par des étapes qui étaient pas non plus faciles. Mais, voilà... Donc je suis allée la voir... même si docteur R. était aussi attentif,  
222 il me disait de toutes les façons ça se guérit et tout et tu m'écoutes et c'était bien le seul à le dire parce que je voyais régulièrement le  
223 docteur C., rhumatologue aux H. Il me disait, je viens d'un congrès. Pour le moment, on ne sait pas ni comment ça vient, ni  
224 comment le faire partir, ni comment le soigner. Et lui, il m'assurait le contraire, donc je suis allée voir Mme V. Et avec Mme V. ça  
225 passe impeccable, impeccable. Elle est très à l'écoute... parce que c'est vrai qu'après ces réunions de fibromyalgie, il y avait des  
226 reproches que je pouvais leur faire, il y avait des personnes qui sont regroupées. On les mettait toutes ensembles dans une piscine  
227 chez le kiné. C'est ce que j'ai entendu dire car je n'y suis pas allée, ça ne m'aurait pas plu d'y aller d'ailleurs. Et c'est où tu as mal ce  
228 matin, et cette semaine comment ça s'est passé... elle se faisait leurs galettes des rois à se plaindre les unes, les autres... En fait on  
229 tournait dans un cercle vicieux. On est pas bien, on reste avec des gens qui sont pas bien. Enfin évidemment tout le monde était en  
230 dépression. Dans ce cadre-là c'est normal. Non, non, non pas de ça chez moi. ... Après c'est ça. Il faut l'accepter... la maladie. Après  
231 pour ceux qui travaillent, ce n'est certainement pas évident mais... après voilà quoi... Mais moi c'est vrai que... en changeant de  
232 docteur, en voyant et elle se tient toujours au courant. Et depuis, elle m'a dit, un jour j'ai cru diagnostiquer une fibromyalgie, et je l'ai  
233 envoyé chez un rhumatologue. Et en fait, ce n'était pas ça. C'est pour ça que je dis ou bien les spécialistes de la douleur puisque...

234  
235 CP : Oui ce n'est pas au médecin généraliste de faire le diagnostic mais il doit être alerte pour envoyer rapidement vers un  
236 rhumatologue ou un médecin de la douleur.

237  
238 Mme F : Donc elle, elle a envoyé. Elle a dit, pour moi, j'avais tous les symptômes, sauf que ce n'étais pas ça. Et parce que c'est vrai  
239 qu'à ces réunions, il y avait des gens qui venaient et qui posaient des questions et les questions étaient trop personnelles... Moi la  
240 seule question que j'ai demandé, c'est... est-ce que c'est héréditaire. Parce que dans ma famille, j'avais une tante de mon papa qui  
241 restait au coin du feu et qui avait tout le temps mal partout. Est-ce que ça a été recherché, je ne sais pas... J'ai eu des douleurs aussi un  
242 peu diffuses mais elles, elles n'ont pas été diagnostiquées. Est-ce que ça a été recherché, je ne sais pas... J'ai eu des douleurs partout,  
243 aux pieds, j'ai eu des infiltrations sur les pieds. Enfin, je vous en passe parce que... il y a eu des douleurs partout quoi... Donc voilà.  
244 Ma vie était comme ça. Après, j'ai rencontré quelqu'un, ... ça aurait fait 5 ans au mois d'avril. Je viens de mettre fin à notre histoire  
245 parce que d'abord... Je ne dormais pas. Mais lui, bienheureux, il dormait bien à côté de moi. Et j'étais tellement fatiguée, je suis restée  
246 des nuits sans dormir. J'étais tellement fatiguée qu'un matin j'ai dit stop, je ne peux plus. Là je ne peux plus. En plus j'ai eu, enfin j'ai  
247 mes parents qui ont 79 ans tous les deux... Qui... Mon père s'est fait opéré deux années de suite car il s'est fait mettre des prothèses...  
248 des genoux. Ben je suis, sur trois enfants, la seule chez qui on va demander. En fait j'ai beaucoup donné. Mon métier d'ambulancière  
249 je l'ai pris très à cœur. J'ai pris tous les problèmes des gens... et c'est vrai qu'il faut savoir faire la part de choses... Les patients, c'est  
250 des patients. Mais pour moi, ça devenait des amis car quand vous roulez quelqu'un pendant quarante séances de rayons vous vous  
251 introduisez dans sa vie... et c'est vrai que moi, ... j'avais à cœur. Comme disait quelqu'un, j'ai porté toute la misère du monde. Et  
252 maintenant je soigne mes parents. Ma maman a des problèmes de... ça aussi, ça me perturbe énormément... Elle voit mal, elle entend  
253 mal. Ma grand-mère avait Alzheimer et j'ai l'impression que ma mère est en train d'en prendre le chemin. J'aimerais bien lui faire  
254 faire des tests pour voir... Le fait de ne pas dormir, le fait d'avoir ces soucis en tête alors j'ai dit non, on arrête...

255  
256 CP : C'est le fait de ne pas dormir qui vous a fait mettre fin à la relation ?

257  
258 Mme F : Mais j'étais tellement fatiguée, tellement à bout... Mais il y a avait d'autres petites choses. Lui il avait une fille de 25 ans  
259 qui est partie avec un monsieur de 53 ans. Et depuis, cette chose-là, ... il a changé complètement, lui, mon ami, avait changé. De toute  
260 façon, cette pauvre fille est mythomane. Et vraiment elle, le prenait pour un imbécile. Elle lui faisait faire des faux en écriture et lui il  
261 ne voit pas. J'ai été obligée de lui sortir sur internet, ce qu'il risquait de prendre pour ce qu'il lui faisait. Alors qu'elle veut être  
262 avocate. C'est bien de faire faire des faux voilà... Donc... ça c'est au-dessus de mes forces de le prendre...

263  
264 CP : Excusez-moi, je ne comprends vos histoires de faux...

265  
266 Mme F : Ben pour faire valoir qu'elle vit toujours chez son père alors qu'elle vit chez son ami. Donc elle lui fait faire des faux. C'est  
267 vrai que pour des étudiants, qui sont encore en étude et tout ça et qui font venir leur courrier chez leurs parents... Mais elle, c'est  
268 comme ça l'arrange, tantôt elle fait venir son courrier chez son père tantôt chez son ami... Tu dis que j'habite chez toi pour toucher  
269 des aides quoi... Voilà, moi c'est au-dessus de mes forces de marcher dans sa combine puisque c'est vraiment l'inciter à y rester. Mais  
270 elle, il faut qu'elle aille voir un psy, franchement, parce que ça ne va pas bien là-haut quoi... et ça a créé des tensions entre nous. Et le  
271 fait que je dise tout haut ce que je pense, ça n'arrange pas les choses...  
272 Donc le fait de ne pas dormir venait peut être aussi de ça et de la maladie, le tout conjugué j'ai mis fin à la relation. Le 28 janvier,  
273 c'est depuis qu'on s'est contactées. *(Elle parle de moi)* C'est pas vieux.  
274 *(Court silence)*

275  
276 CP : Oui... et comment ça va depuis ?  
277  
278 Mme F : Au début, ça a été dur, parce que ça faisait quand même 5 ans et quand on ne se voyait pas, on s'appelait tout de même tous  
279 les soirs. Là par contre j'ai un petit peu plongé, je suis allée voir depuis Mme V. C'est arrivé le vendredi matin et je suis allée la voir le  
280 mardi, et elle m'a donné des petites pilules pour que ça passe un peu mieux quoi... quelque chose pour dormir. Mais maintenant, je  
281 n'ai même plus de médicaments pour dormir mais je dors. Il n'y a que... du, je ne sais pas quoi... un quart de comprimé qui fait que  
282 je me sens un petit peu plus relaxe... mais j'ai mes coup de blues aussi...  
283  
284 CP : Du LEXOMIL<sup>R</sup> peut être ?  
285  
286 Mme F : Oui un truc comme ça, du broma...  
287  
288 CP : Bromazepam ?  
289  
290 Mme F : Oui, un truc comme ça, puis elle m'avait donné quelque chose pour dormir, je ne sais plus... du zopiclone, je crois. En plus  
291 de tout le reste...  
292 Bon voilà, c'est une histoire qui se termine, bon...  
293 En plus la maladie il ne voulait pas la voir... il ne voulait pas la comprendre non plus...  
294 Il me disait, ben tu te plains tout le temps. Il ne savait parce que quand on s'est rencontré, je l'avais prévenu. Lui était veuf depuis 3  
295 ans. Moi j'étais veuve depuis 10 ans. Donc c'est ça aussi, qui a fait que c'était dur au départ... car, moi je faisais ce que je voulais,  
296 quand je voulais... pendant 10 ans donc c'était dur de se remettre avec quelqu'un. On peut toujours essayer pour voir. Ça a duré tout  
297 de même presque 5 ans. Mais voilà... Je pense que le fait de ne pas dormir...  
298 Est-ce que c'était le fait de ne pas dormir ? Est-ce que c'était les soucis avec sa fille ? Est-ce que ? On ne sait pas. Et puis les parents  
299 qui m'inquiètent aussi, parce que j'y vais tous les jours. Ils n'habitent pas loin. J'y suis allée dès ce matin. Et après j'ai mes enfants qui  
300 m'apportent que du bonheur parce que, eux ont été très proches de moi. Ils étaient très proches de moi pendant que leur père avait des  
301 problèmes d'alcool et ils sont toujours très proches. On se dit les choses. J'ai mes deux belles-filles qui sont très gentilles, j'ai un petit  
302 fils qui est... un rayon de soleil. Voilà après... (*court silence*)  
303 Voilà.  
304  
305 CP : On peut peut-être revenir sur des petites choses. Vos parents à vous, quand vous étiez petite ?  
306 Comment ça se passait à la maison ? Est-ce qu'ils avaient des maladies particulières ?  
307  
308 Mme F : Mon papa avait... était souvent en arrêt de travail aussi... Je ne me souviens pas pourquoi... Maman, c'est un roc, c'est un...  
309 Pas de maladie particulière, le temps de mon enfance non.  
310  
311 CP : Vous avez des frères et sœurs ?  
312  
313 Mme F : J'ai deux frères, alors un frère aîné... on s'entendait bien, rien que quand on était deux. Je crois que c'est partout pareil.  
314 Quand on en parle aujourd'hui, c'est aussi partout pareil. Mon frère me tapait beaucoup justement, souvent sur la pointe de l'épaule  
315 droite parce que c'était là où ça faisait le plus mal. Est-ce que c'est... on ne sait pas non plus. Autrement étant enfants, on s'entendait  
316 relativement bien... Avec mes frères, ça allait.  
317  
318 CP : Vous avez donc deux frères aînés ?  
319  
320 Mme F : Non un frère avant et un frère après.  
321  
322 CP : Combien d'années de différence ?  
323  
324 Mme F : On a deux ans et demi entre chaque...  
325 Ça fait trois ans, vu les années, mais ça fait deux ans et demi en mois...  
326  
327 CP : Et donc, ça se passait bien ?  
328  
329 Mme F : Oui, ça se passait bien. Maman ne travaillait pas... parce que papa était du style vieille France, les femmes, c'est fait pour  
330 rester à la maison et élever les gosses. Mais avant mon frère aîné, maman avait travaillé dans une usine de confection... Mais après  
331 elle est restée nous élever. Je n'ai pas de souvenirs particuliers... de l'enfance... qui aurait pu... enfin négatifs, pas de soucis négatifs.  
332 On a pas été maltraités. On n'a pas vécu l'alcoolisme, ce que mes enfants ont vécu avec mon mari. Ça on ne l'a pas vécu non plus...  
333 Mes grands-parents habitaient à côté de chez nous... non pas de soucis de ce côté-là.  
334  
335 CP : Vous les voyiez souvent vos grands-parents ?  
336  
337 Mme F : Ah oui, oui. Les maisons étaient côté à côté. Comme mes enfants ont été élevé près de chez mes parents. J'avais repris la  
338 maison de la grand-mère donc voilà. Comme mon petit-fils fait maintenant avec ses arrières grands-parents, puisque c'est mon fils  
339 qui a racheté ma maison. Donc... Oui j'ai des bons souvenirs. Du côté de ma maman, je n'avais pas de cousin. J'avais un oncle qui  
340 était célibataire et puis un oncle qui était prêtre. Par contre de l'autre côté, ils habitaient aussi dans le bourg de S., mes autres  
341 grands-parents. Ils avaient une ferme. Et quand on se retrouvait c'était vraiment fête, j'avais plein de cousins. Je crois qu'on était 22  
342 petits-enfants. Il y avait de quoi faire.  
343

344 CP : Vous pouviez parler de tout à la maison ?

345

346 Mme F : Non, pas ma génération... Non... Non... ça n'a rien à voir avec aujourd'hui quoi. On ne parlait de rien. Quand vous avez vos  
347 premières règles on vous dit, ben voilà, terminé quoi. On vous explique pas. Ben après avec ma mère... après oui. Peut-être quand j'ai  
348 eu mes enfants... Oui, pour moi c'est plus qu'une mère, enfin aujourd'hui c'est plus compliqué. Je pars en vacances avec elle par  
349 contre. Des choses comme ça. On est vraiment très, très proche. Il n'y a pas besoin qu'elle dise pour que je comprenne et mon fils  
350 aîné, c'est pareil avec elle. Ils pensent des choses en même temps. Non j'étais très proche de ma mère mais sans... sans se dire les  
351 choses avant. Il y a vraiment à partir du moment où on est mère, moi-même pour que voilà... maintenant, il y a des choses que l'on  
352 peut dire mais avant non... ce n'est pas comme aujourd'hui. Rien à voir. ... parce que moi j'ai, je vais avoir 54 ans. Donc... ma  
353 maman avait 25 ans de plus que moi et c'était pas...  
354 (*Court silence*)

355

356 CP : Vous avez toujours des bonnes relations avec vos frères ?

357

358 Mme F : Non. Moins... moins... ben parce... Mais ils ne sont pas loin. J'en ai un qui habite près de chez mes parents. C'est plus par  
359 rapport à leurs femmes. Je les vois moins par rapport à leurs femmes... qui sont particulières... Mon frère aîné boit... et sa femme  
360 aussi. Là, j'ai essayé de trouver quelqu'un pour les aider. On m'a dit, s'ils ne veulent pas, ils ne veulent pas. Ça par contre c'est le gros  
361 souci de ma mère. Ça lui fait de la peine et tout ça. L'autre, il vit sa vie. Il était divorcé et remarié. Donc il vit sa vie. On s'est vu au  
362 mois de janvier parce que mes parents n'ont rien fait pour Noël. C'est mon frère le plus jeune qui a dit, bon on se réunit puis comme  
363 ça on va manger ensemble. On a commencé à l'envers. De toutes les façons, je suis toujours au milieu. (*Petit rire ironique*) J'ai dit,  
364 l'année prochaine, on le fera chez moi. (*Légalement ironique*) On se laisse tranquille quoi. Mais voilà...  
365 Ils savent que je suis séparée d'avec mon ami mais il y en a pas un qui est venu me voir pour savoir si ça allait ou éventuellement...  
366 Non. Voilà.  
367 Donc on est toujours obligé de se débrouiller toute seule quoi.

368

369 CP : Bon, on a parlé de plein de choses. Peut-être votre scolarité ?

370

371 Mme F : Quelle horreur ! Je n'aimais pas ça. Je ne comprenais rien. Je n'ai jamais redoublé. Mais non, c'était une catastrophe. Je  
372 restais le soir, j'étais toujours punie. Il fallait que je fasse des devoirs sur place... Ah non, une sainte horreur...  
373 Je n'aime pas les mois de septembre. Alors un jour, arrivée au mois de septembre, je l'ai en horreur. Un jour le docteur R. m'a dit est-  
374 ce que tu aimais l'école ? Je dis non. Ben ne cherche pas plus loin, c'est pour ça. La rentrée scolaire. Rien que ce mot-là, c'est une  
375 horreur. Mais vraiment, vraiment une horreur. Alors que, après j'ai été passer mon... BNS à l'époque et je suis sortie... euh le Brevet  
376 National de Secourisme et je suis sortie majeure de ma promotion. Quand même j'avais bien travaillé parce qu'à l'époque, j'avais une  
377 maison, un mari et deux enfants. Parce que je suis rentrée en 1989, c'était 1989, 1990.  
378 Et aujourd'hui, il y a plein de choses que je sais... mais l'école non.  
379 En fait je ne suis pas allée en sixième, cinquième. Je me suis arrêtée en fin d'étude moi, au certificat d'étude. Puis après j'ai été  
380 vendeuse en charcuterie un petit peu, en attendant de rentrer à l'hôpital de M., parce que mon papa y était et qu'avant on rentrait par...  
381 piston à l'époque (*ton de la confiance*). Et puis après... les problèmes de santé qui ont suivis.

382

383 CP : Oui on peut dire qu'ils ont commencé avec votre première grossesse. (*Je me reprends*) Ben non puisqu'il y en avait déjà dans  
384 l'enfance...

385

386 Mme F : Oui, il y avait déjà mais est-ce que ça a accentué ? Et après je me dis... est-ce que... ça a été diagnostiqué en 1992 mais j'ai  
387 voulu rechercher par mon ancien médecin s'il avait gardé le dossier médical pour voir, si on aurait pu trouver des pistes pour savoir.  
388 Et en fait il m'a dit que non. C'est lui qui m'a téléphoné après et qui m'a dit, on ne garde pas les dossiers médicaux si longtemps. Je  
389 suppose qu'ils les détruisent. Maintenant ce n'est plus pareil.  
390 En fait on ne sait pas d'où c'est parti.  
391 Ça pouvait aussi être le trauma, à 4 ans... ça aurait pu... qui aurait engendré après tous ces petits trucs. Parce que après... il n'y a pas  
392 eu de chose particulière... Bon après ma vie de femme. Bon mon mari buvait donc ce n'était pas top génial non plus mais... il ne  
393 faudrait pas que j'aie trop vite, il faudrait peut-être que je vous laisse...

394

395 CP : Non juste pour finir sur la scolarité. Vous aviez des amis ? Vous avez des souvenirs par rapport à ça ?

396

397 Mme F : Oui, il y en a que je revois encore, qui ont suivi le même cursus que moi... Non ce n'est pas ça. Après la fin d'étude, après le  
398 certificat d'étude, je suis partie en maison familiale, ... 2 ans. Avant d'aller travailler.

399

400 CP : C'est quoi, ça maison familiale ?

401

402 Mme F : Maison familiale, ils appelaient ça école ménagère. Ça existe encore les maisons familiales. Vous êtes une semaine à l'école  
403 et... en fait c'est en alternance. Et moi... comme mes parents n'étaient pas agriculteurs. C'était plus pour les agriculteurs. Les filles  
404 restaient sur la ferme et aidaient leurs parents. Mais moi... On était dans des familles. J'étais chez une coiffeuse et je gardais deux  
405 enfants qui avaient un an de différence. Je faisais à manger, je faisais la cuisine. Le samedi, éventuellement, je faisais les shampoings  
406 avec elle. Et autrement pendant 2 semaines puis on retournait à l'école. Puis il y en a qui ont bifurqué et qui sont devenues monitrices  
407 de maisons familiales. Une amie, que je revois régulièrement, qui est devenue monitrice de maison familiale. J'en ai une autre qui est  
408 partie auprès des handicapés. Mais elles, elles ont été plus loin dans le cursus scolaire. Enfin c'était plutôt des trucs agricoles, c'était  
409 une suite agricole. Ce qui, aujourd'hui, n'est plus du tout le cas, car quand on fait les maisons familiales, on peut devenir cuisinier...  
410 Maintenant, c'est plutôt une alternance. Ce n'est pas vraiment la chambre des métiers mais... ça ressemble un peu à ça. On va une  
411 semaine à l'école et deux semaines, ... on est chez un patron à apprendre le métier quoi.

412

413 CP : Vous avez rencontré votre mari très tôt finalement.

414

415 Mme F : (*petit rire*) Oui , je l'ai rencontré à 17 ans, on s'est marié à 18. Enfin moi j'avais 18, lui avait 5 ans de plus que moi... Et puis  
416 J. est venu presque un an après. Il y avait des mauvaises langues à l'époque car presque toutes les filles se mariaient enceintes à  
417 l'époque parce que la pilule... on en parlait pas avec nos parents ou elle n'existait pas...

418 Et donc, on s'est marié le 17 juin et il est né le 13 juin de l'année d'après. Enfin... donc... (*Court silence*)

419 Puis après J. est né 4 ans plus tard. Comme j'avais eu pas mal de problèmes de dos à l'époque et que j'avais eu un traitement, le  
420 médecin m'avait dit, il vaudrait mieux attendre mais bon, bon an mal an ça c'est plutôt bien passé avec J.

421 Dire que c'était parfait non, mais ça s'était pas trop mal passé. Et puis après mon mari, s'est mis à boire, ça n'a pas été top, top quoi...  
422 surtout qu'il buvait tout seul. De toute façon on était rendu à soit il se faisait soigner, soit on se séparait... Au départ il disait, je te  
423 crois pas, car je ne travaillais pas mais du jour où je suis partie travailler, là il s'est dit, maintenant elle gagne de l'argent, elle va  
424 pouvoir... En plus, la maison où on était, c'était à moi puisque ça venait de ma famille du côté de mes parents. Donc il n'avait pas de  
425 chance... il se retrouverait à la porte. Donc il a décidé de se faire soigner. La cure s'était bien passée. Il a fait cure et postcure. Puis  
426 j'ai eu cet accident... puis il était 1993. L'été 1994, il était déjà un peu fatigué. Il y a des choses qui me sont passées à côté ; parce que  
427 ...

428 Quand je suis allée voir le docteur il m'avait dit, il y a un petit quelque chose au foie et c'est tout. J'en avais parlé avec le docteur R., il  
429 m'avait dit... on ne m'a jamais dit ça. Et après ça, mon mari a aussi changé de médecin. Il ne voulait plus revoir le docteur R. Je ne  
430 sais pas ce qu'il y a eu. Il est parti à M... C'est possible qu'il ait eu quelque chose au foie et puis qu'après, ça c'est voilà... parce que  
431 quand on a... quand on s'en est aperçu, les poumons étaient atteints et tout était atteint. Il avait eu une prise de sang et... bon...  
432 c'était... Il ne buvait plus, ça c'était sûr mais bon... c'était une catastrophe au niveau des gammas et puis voilà. Et puis le médecin a  
433 fait faire des analyses. Il n'y avait pas grand-chose à faire. Je lui avais dit, je viens avec toi. Il m'avait dit non, non, je vais y aller tout  
434 seul. C'était un matin où il y avait eu du verglas. Il y est allé le 4. Il est allé chez le docteur aussitôt, qui avait eu les résultats, lui. Ils  
435 ont faxé directement les examens au docteur donc... Déjà, j'ai pensé, c'est pas trop bien. Je suis allée avec lui. Il lui a expliqué. Il ne  
436 lui a pas dit franchement. Il a dit, on va vous donner ce qui vous faut pour... manger, parce qu'il ne mangeait pas mais ce n'était pas  
437 un gros gibier non plus donc... Et puis, moi, je suis retournée le voir après toute seule le médecin... Il faisait une demande à 100 %  
438 donc, travaillant dans les ambulances, je savais bien... ce que c'était. J'avais tout de suite compris. Je suis allée voir le médecin. Il m'a  
439 dit, je savais que vous alliez revenir. Je lui ai demandé ; c'est un cancer ? Il m'a dit oui. J'ai dit ; généralisé ? Il m'a dit oui. Et il n'y a  
440 plus rien à faire. Il m'a dit non.

441 Voilà.

442 Il m'a dit, ça peut durer un moment, comme ça peut être très rapide. Il me dit maximum 6 mois.

443 Je lui ai dit ; écoutez à la vitesse où ça va... car vraiment il déclinait tous les jours... Il était rendu à marcher... je lui ai dit, appuie toi  
444 à moi, je suis un bon pilier, ... parce qu'il ne voulait pas prendre de canne. ...

445 Et puis après... on était en janvier. Son anniversaire est en avril, je me suis dit qu'il ne le verrait pas.

446 Et en effet, puisque trois semaines plus tard il était décédé. Ça est allé très vite quoi...

447 (*Court silence*)

448 Vous dire que ça m'a fait beaucoup de peine... je suis méchante mais... non.

449

450 CP : Ça ne se passait plus très bien entre vous ? Mais au début, ça allait quand même ?

451

452 Mme F : Au début, mais oui, ça allait, mais oui bien sûr mais ça s'est dégradé... avec l'alcool quoi. Il a été suivi par un psychologue à  
453 M. Et j'y suis allée aussi. Mais toute seule, je ne voulais pas y aller avec lui parce... il n'y avait plus rien entre nous quoi. Franchement  
454 il n'y avait plus rien. Parce qu'il avait été trop... Ça avait été trop loin avant qu'il se décide à partir se faire soigner, je crois. Il n'y  
455 avait plus rien. Il n'y avait plus d'attirance, ... il n'y avait plus rien. En plus il avait perdu sa sœur en 1989, qui avait un an de  
456 différence avec lui. Un an de plus que lui. Et qui l'a toujours surprotégé. Si lui, c'était un petit bonhomme, elle c'était plutôt une  
457 femme comme moi. C'est vrai qu'elle l'avait toujours un peu protégé. Et ça il l'avait... il n'a jamais accepté sa mort. Par contre... Donc  
458 il est mort le 29... le 26, le médecin m'a appelé à l'hôpital... parce qu'il voulait me parler. Mon mari voulait me parler en présence du  
459 médecin. Et là, il m'a dit... Dites-lui, qu'il a dit au médecin. Il a dit, ben vous savez bien que vous avez un cancer... Et puis qu'on ne  
460 peut pas faire grand-chose quoi... et puis il me dit, ... je... je te demande pardon... le médecin, a un moment donné est sorti de la  
461 chambre. (*Embrouillée, phrases non claires*) à partir de là, on va vous donner, c'est ça qui l'aide, des choses à dire, à partir de  
462 maintenant, il va vous donner des médicaments, enfin, pour calmer. Voilà.

463 Il me dit, je te demande pardon pour tout ce que je t'ai fait... Je lui dis écoute... si on connaissait les deux bouts de sa vie, on ne ferait  
464 pas de bêtises... Et puis, tu diras aux enfants que je suis un salaud...

465 (*Elle éclate en pleurs*)...

466 J'ai dit non, tu n'es pas un salaud quoi... Tu m'as fait de la peine bien sûr... J'ai dit non...

467 Il m'a dit : « Et qu'est-ce que je vais devenir maintenant... »

468 Excusez-moi...

469

470 CP : C'est encore très dur, d'en parler...

471

472 Mme F : Oui, parce que je ne pensais pas qu'il me demanderait pardon. (*Toujours en pleurs*)

473 Et il m'a dit...

474 J'ai dit non, qu'est-ce que tu veux, c'est comme ça, c'est comme ça. Tu n'as pas supporté le départ de ta sœur... mais tu vas aller la  
475 rejoindre et ce que tu n'as pas fait quand tu étais avec nous, tu le feras après...

476 (*Court silence*)

477

478 CP : Donc finalement, il est parti en paix.

479

480 Mme F : Oui, et moi aussi, un peu soulagée... car il nous avait demandé pardon, pour tout le mal qu'il nous avait fait... Ben lui c'est  
481 pareil, il avait perdu son père, il avait 4 ans... Ça n'excusait pas mais ça pouvait s'expliquer après... aussi... Je ne sais pas... Lui, il a

482 certainement fait la recherche parce que le temps où il est allé faire sa cure, ... ils s'ont obligés je crois, de faire... d'écrire un petit  
483 peu leur histoire et tout ça. Lui, il a certainement expliqué le pourquoi, il s'est mis à boire... je suppose, je suppose que ça a été fait  
484 ...

485  
486 CP : Et vous, vous saviez pourquoi ?  
487

488 Mme F : Non, non, je ne sais pas... Je sais qu'ils étaient d'une famille un peu... enfin son papa buvait aussi. Après voilà... Il était le  
489 dernier de la famille. Tous les autres étaient grands et très costauds. Lui était vraiment, vraiment très mince et... pas grand et... pas  
490 gros... Est-ce qu'il en souffert ? Est-ce que... je ne sais pas...

491 Par contre c'est vrai, que lui est parti soulagé car après ils lui ont donné des médicaments... Parce qu'après il était complètement dans  
492 les vapes... C'était le jeudi... le vendredi, samedi, il était complètement dans... le cirage... Et voilà... Mais il est parti apaisé car il  
493 avait demandé pardon et quelque part, moi, j'étais bien aussi, parce que voilà... il s'était rendu compte qu'il nous avait fait du mal...  
494 quand même... Et je lui ai dit, je te pardonne... Et donc tout le monde était apaisé, comme ça au moins. ....

495 Donc, oui...

496 Je ne sais pas...

497 Je n'ai jamais vraiment compris, est-ce que c'est après le décès de sa sœur... qu'il s'est mis un peu plus à boire ? Je pense qu'il y a eu  
498 quelque chose là... et si on surveille les enfants... quand c'est un des parents qui décède... Et quand j'avais voulu en parler à mon  
499 beau-père, qui était aussi son beau-père... Il me dit quand c'est des gamins, on comprend mais un adulte... quand même... mais oui,  
500 mais on peut aussi mal réagir au décès de sa sœur... On peut faire un genre de dépression, et qui passe inaperçue... et est-ce que c'est  
501 ça ? Est-ce qu'il s'est mis à boire là... plus ? ... moi je ne me souviens vraiment pas du cas où... il a démarré à boire. Et puis après, ...  
502 j'ai élevé mes enfants du mieux que j'ai pu. Je suis restée toute seule. Bon après il y a eu tout ça. Puis j'ai perdu mon boulot... tout  
503 s'est enchaîné... Ça fait beaucoup pour une seule personne... Donc pour retrouver la cause de la fibromyalgie... dans tout ce sac de  
504 nœuds... C'est difficile... Parce que moi, j'aurais bien voulu savoir... d'où... c'était parti la fibromyalgie. De quoi ? De l'hérédité de  
505 cette cousine ? Ou bien des événements de la vie car on dit que ça peut venir après un choc psychologique, ça peut venir, d'un  
506 accident, ça peut venir après un accouchement... de plein de choses quoi... c'est difficile quoi...

507 (*Court silence*)

508  
509 CP : De toute façon, vous n'aurez pas de réponse simple car il y a trop de choses intriquées...  
510

511 Mme F : Oui, c'est trop mélangé pour arriver à trouver quelque chose. Je pense aussi. Ça peut être le traumatisme, à 4 ans puisque ça  
512 commence vraiment dès que je suis jeune... toutes ces douleurs.

513  
514 CP : Oui, ça vous a empêché d'être comme les autres enfants...  
515

516 Mme F : Voilà. Et moi, j'étais presque punie, parce qu'il fallait écrire de la main gauche même si elle ne comprenait rien du tout.  
517 C'était des bonnes sœurs à l'époque. Ce que j'écrivais, elle était incapable de le lire. Ça c'est sûr. Ou c'est qu'elle croyait que je faisais  
518 du cinéma, à la limite, voilà quoi... de tout façon l'école, moi... le gros, le gros truc noir... quelle horreur... quelle horreur...

519  
520 CP : Et vos enfants ? Ça c'est bien passé ?  
521

522 Mme F : Oui, la scolarité s'est pas mal passée. Ils n'ont pas fait d'études mais bon... L'aîné travaille sur le parc. Ça fait partie de V.  
523 Matériaux. Il charge des parpaings. Il était au départ...

524  
525 CP : Apprenti vous disiez...  
526

527 Mme F : Non, c'est le deuxième qui était apprenti. Lui, il a travaillé à la S. faire des pizzas pendant 7 ans. Puis... il voyait qu'il ne  
528 s'épanouissait pas. C'était des horaires en décalé. Lui aussi ne pouvait pas dormir parce que... c'était vraiment un peu décousu en  
529 horaires. Et donc il s'est arrêté... il a repris une scolarité... jusqu'au niveau BAC et il a repris une formation, il voulait en informatique  
530 et puis non... Puis il a fait plein de boulots en intérim. Puis il est dans son parc de parpaings, il charge ses camions et puis... il a des  
531 relations avec les gens alors que, lui, il n'était pas du tout relationnel. Il était un petit peu comme son père... ou là, on se cache...  
532 on se cache... on parle pas, on se cache. Et apparemment il s'épanouit dans ce qu'il fait. Il est représentant du... pas du personnel,  
533 enfin des caristes. C'est lui qui va parler au patron, pour lui dire, il faut faire ci, il faut faire ça... Il a fait les trucs de sécurité. Donc  
534 voilà... donc c'est très bien...

535 Et par contre le jeune est donc parti en apprentissage à 16 ans. Et lui a trouvé dans son patron, il a dit, pour moi c'est mon deuxième  
536 père... Il a toujours dit, pour moi, c'est mon deuxième père. C'est vrai que voilà... il pouvait lui demander, lui dire tout ce qu'il avait.  
537 C'est vrai qu'il avait besoin aussi, à 16 ans on est jeune, on se cherche... et donc il est toujours plombier chauffagiste. Il a changé de  
538 patron quand l'autre a pris sa retraite car ça a été repris et ça n'allait pas avec le nouveau. Là, il a changé au mois de mai de l'année  
539 dernière... Et il a dit, c'est la meilleure chose que j'ai faite dans ma vie de travail, c'est de changer de patron... Mais par contre lui, il  
540 est plus ouvert. Il est comme moi. Il est... il parle aussi davantage. Bon ça cache peut être aussi une timidité mais... ça cache peut  
541 être quelque chose mais... il est beaucoup plus ouvert que l'aîné. Ça c'est sûr.

542  
543 CP : Et ça se passe toujours bien avec eux ?  
544

545 Mme F : Oui, ça se passe toujours bien. Oui, ça c'est sûr. Et depuis que je n'ai plus mon ami... parce que apparemment... il aimait  
546 bien être avec celui qui était plombier mais avec mon aîné, ça n'allait pas. Lui et puis son amie, ça n'allait pas. Ça n'allait pas avec  
547 mon ami à moi... mais il me disait tant que tu étais heureuse, toi, après, ça ne nous regardait pas quoi... mais je sens bien que depuis  
548 qu'on s'est séparé. Ils sont plus proches quoi... Mon fils aîné, le soir même, m'a emmené au restaurant...

549  
550 CP : Ah oui d'accord (*petit sourire gêné*)

551  
552 Mme F : Oui, voilà...

553  
554 CP : Donc il ne l'aimait pas du tout...

555  
556 Mme F : Lui encore, ça allait...

557 Enfin le deuxième non, je savais, ça se voyait...

558  
559 CP : Vous aviez sorti tout ça (*Elle me montre plusieurs pochettes et un livre sur la fibromyalgie*) ?

560  
561 Mme F : J'avais sorti tout mon dossier.

562  
563 CP : C'est quoi ce livre ?

564  
565 Mme F : Vous ne le connaissez pas ? ... ben c'est la secrétaire du docteur C. qui me l'avait conseillé.

566  
567 CP : Ça vous dérangerait de me le prêter, je vous le ramènerai.

568  
569 Mme F : Ah ben pas du tout, ça ne me dérange pas beaucoup. Alors est-ce que vous voulez...  
570 (*Elle me montre un fascicule édité par une association de malades*) Je n'en fais plus partie. ...

571 En fait tous les traitements qu'il faudrait... relaxation, de la thalasso... ça coûte quand même relativement cher et ce n'est pas  
572 remboursé.

573 En invalidité, j'ai 730 euros par mois.

574 Il y a ça aussi qui fait que, moi, je n'ai pas bénéficié des choses... un peu... de confort je vais dire...

575  
576 CP : Qu'est-ce que vous avez comme traitement là ?

577  
578 Mme F : Je vais vous chercher mon ordonnance... Vous pouvez regarder, c'est ce que j'ai récupéré de mon ancien docteur...  
579 (*Elle me laisse son dossier à feuilleter...*)

580  
581 CP : Ça va suffire ce que vous m'avez raconté...

582  
583 (*Elle me rapporte son ordonnance*)

584  
585 LAROXYL<sup>R</sup>

586 TAHOR<sup>R</sup> 10mg 0-0-1

587 TOPALGIC100<sup>R</sup> mg le matin et 150 mg le soir

588 METFORMINE<sup>R</sup> 500 1-0- 2

589 AMLOR<sup>R</sup> 5 1/ jour

590  
591 Mme F : Le fait de porter tout le monde, je pense aussi, que ça fait...

592  
593 CP : Je lis, doit contrôler sa boulimie... Ils vous avaient étiquetée boulimique ?

594  
595 Mme F : Oui, ah oui c'était un docteur avec qui ça s'était vraiment mal passé. Autant avec C. ça s'est super bien passé, autant avec lui  
596 ...

597  
598 CP : Je vois que vous avez en plus du diabète maintenant.

599  
600 Mme F : C'est à dire que la dernière fois il n'y en avait pas du tout. Si je fais attention... quand j'avais fait un régime, j'ai perdu 43 kg  
601 en un an...

602  
603 CP : Ce qui est impressionnant...

604  
605 Mme F : Oui, c'est impressionnant... et c'est quand j'ai eu ma prise de sang, quand j'ai commencé avec Mme V., elle a fait faire une  
606 prise de sang car elle ne me connaissait pas. Pour une fois j'ai fait un examen, et j'avais tout au-dessus de la moyenne (*petit rire*) sauf  
607 que c'était pas bon. Diabète, cholestérol, tout y était. Pour un peu j'avais la mention mais... c'était très mauvais. C'est à partir de ce  
608 moment-là que j'ai décidé de faire un régime... J'ai perdu 43 kg, ... je me suis fait enlever du poids des seins parce j'avais mal entre  
609 les deux épaules. Du 140 G, je suis passée au 110 D. Et j'ai fait enlever le sac en besace, là, ... le ventre... plastie abdominale. J'ai fait  
610 faire tout ça en deux fois.

611 J'ai repris du poids, .... parce que j'ai repris du poids.

612  
613 CP : Vous avez repris combien à peu près ?

614  
615 Mme F : J'ai repris 20 kg.

616 De toute façon, on a dit... parce que j'étais revenue au poids de mes 18 ans. Parce qu'à 18 ans je faisais 74 kg. Mon docteur m'a dit,  
617 pour vous, pour être bien... parce que j'ai des os lourds... on va tabler sur 80. Et j'ai promis à mon petit-fils que quand il irait à l'école  
618 mamie aurait retrouvé une silhouette pour aller le conduire à l'école. Parce qu'avant c'était ça... (*Elle me montre des photos avant, et  
619 après*)

620  
621 CP : C'est sûr que le poids accentue les douleurs aussi...  
622  
623 Mme F : Hein... donc on en était arrivé à quand même... on en était arrivé à ça (*Elle me montre une photo*)  
624  
625 CP : C'est tout à fait différent !  
626  
627 Mme F : Par contre... un jour Mme V. avait un étudiant en médecine, et elle a dit, il faut écouter, ce que les gens nous disent. C'est  
628 que, je n'étais plus moi.  
629  
630 CP : C'est sûr que perdre 40 kg... on ne se reconnaît pas...  
631 Mme F : Je passais devant une vitrine, s'il y avait une glace, je reculais...  
632 Je n'étais pas bien, parce que je n'étais pas moi... J'avais perdu mes rondeurs, qui me protégeaient !  
633  
634 CP : Qui vous protégeaient de quoi alors ?  
635  
636 Mme F : Qui devaient me protéger de quelque chose. De l'extérieur je pense...  
637 (*On regarde son traitement*)  
638 Enfin c'est passer ça les autres médicaments, ça le bromazepam...  
639  
640 CP : Bon, je crois que je vais vous remercier déjà beaucoup, pour votre temps...  
641  
642 Mme F : J'ai tout mon temps.  
643  
644 CP : Donc je vous rends vos livres dès que je peux.  
645 Si j'ai besoin de plus de renseignements, est-ce que je peux vous appeler ?  
646  
647 Mme F : Oui, pas de soucis !  
648 Mais, vous, ... je vais faire un peu la curieuse... Est-ce que dans vos études on parle de la fibromyalgie ?  
649  
650 CP : Non, très peu, plutôt comme un diagnostic différentiel, vous comprenez ce terme ? , de la polyarthrite rhumatoïde par exemple  
651 ...  
652 C'est plus après quand j'ai commencé à rencontrer des patients, j'ai vu que c'était fréquent. Il a fallu que je m'y intéresse.  
653 C'est un syndrome reconnu depuis peu...  
654  
655 Mme F : Et dans les gens que vous avez rencontré, il y a plus d'hommes ou plus de femmes ?  
656  
657 CP : Plus de femmes...  
658 C'est vraiment une maladie qui touche plus les femmes.  
659  
660 Mme F : Je voulais encore dire, il ne faut pas que ça soit le médecin généraliste qui fasse seul le diagnostic et il ne faut pas que ça  
661 soit une maladie fourre-tout...  
662  
663 (*Elle a accumulé beaucoup de documents sur la fibromyalgie*)  
664  
665 Quand le bureau de Vendée de l'association de fibromyalgie a fermé, parce que je crois que certains piquaient dans la caisse, ça c'est  
666 mal terminé... le docteur C. m'avait demandé si je voulais aider par rapport à ce que j'avais, comme documentations. Et les gens me  
667 téléphonaient ...  
668  
669 CP : Vous étiez référente un peu ?  
670  
671 Mme F : On me téléphonait. Mais chaque cas est tellement particulier, et chaque personne est différente on arrive pas à faire...  
672 En majorité les gens qui ont cette maladie sont dépressifs, ... Mme V. ne retrouvait pas ça chez moi...  
673 C'est vrai que j'ai eu mes coups de blues, j'ai eu mes passages dépressifs .Tout à l'heure j'ai craqué car c'était des souvenirs... Et  
674 quand on vous fait un examen... et qu'on vous trouve rien. On vous dit que vous avez rien. On se dit mince alors, mais j'ai toujours  
675 mal... Alors c'est là-haut que ça se passe. On tourne en rond quoi.  
676  
677 CP : Même si il y a une composante de là-haut, comme vous dites, vous avez tout de même mal .  
678  
679 (*Elle me reparle de ses douleurs*)

## Annexe 11 : entretien Mme G, 41 ans

1  
2  
3  
4  
5  
6  
7  
8  
9  
10  
11  
12  
13  
14  
15  
16  
17  
18  
19  
20  
21  
22  
23  
24  
25  
26  
27  
28  
29  
30  
31  
32  
33  
34  
35  
36  
37  
38  
39  
40  
41  
42  
43  
44  
45  
46  
47  
48  
49  
50  
51  
52  
53  
54  
55  
56  
57  
58  
59  
60  
61  
62  
63  
64  
65  
66  
67  
68

*Entretien à son domicile, dans sa cuisine.*

*Ses deux filles jouent dans leur chambre ou viennent nous interrompre.*

*Durée : environ une heure et demie*

*Je lui explique le propos de mon enquête et ce que j'attends d'elle.*

Mme G : *(Petit rire)* De toute façon vous n'aurez jamais assez de cassettes...

CP : De toute façon, vous n'arrivez pas non plus à tenir longtemps donc...

Mme G : Je ne sais pas. Si vous ne posez pas de questions, j'aurais du mal à parler, là...

CP : Qu'est-ce que vous pouvez me raconter de votre vie, de votre début de vie.  
*(J'ai peut-être induit un biais en orientant l'entretien vers son enfance)*

Mme G : De mon début de vie... Euh... Ben enfance assez tumultueuse... C'est à dire que j'ai perdu mon papa, j'avais... 8 ans... heu... Maman s'est retrouvée veuve, elle avait 38 ans et trois enfants à charge. Trois filles... Donc pas facile, forcément. Heu... On a dû se prendre heu... ben nous-mêmes en charge... Parce que je n'ai pas eu une maman très... maternelle, on va dire... Plus une maman qui s'occupait d'elle plutôt que de ses enfants...

*(Interruption pour couper la télé)*

CP : Vous me disiez que vous étiez rapidement autonome, en fait. Que votre maman était dépassée.

Mme G : On va dire ça comme ça... Oui. On va dire... Maman, ben voilà, c'est quelqu'un qui... oui, elle était peut-être débordée. Je n'ai pas beaucoup de souvenirs de ma maman, jeune. Heu... j'ai eu beaucoup... J'étais beaucoup avec ma grand-mère, qui heureusement était beaucoup là pour nous parce que... ben... maman travaillait un petit peu... Et puis le reste du temps, elle n'avait pas de temps pour nous quoi...

CP : Mmmh

Mme G : Voilà !... Et puis après qu'est-ce qu'il y a eu..., heu... Je ne sais pas si c'est... Elle a rencontré un homme avec qui elle s'est remariée... J'avais... 14 ans... Ouais. Ça n'a pas été facile, forcément.

CP : Mmh

Mme G : Et... on a eu du mal à s'accepter l'un et l'autre. J'ai eu une adolescence... rebelle.

CP : C'est l'âge aussi...

Mme G : Et puis, et puis, et puis... les grosses étapes. 18 ans. Mise à la porte ! ...

CP : Ah oui...

Mme G : Ah oui. Le jour de mon anniversaire... Je me suis retrouvée... chez ma sœur aînée... qui a toujours été là... ben aux moments où il y a eu de la galère quoi... Après chez ma sœur aînée. J'ai réussi à trouver du travail en saison à S. *(Ville de la côte vendéenne)*.  
Je vais trop vite ?

CP : Non, non, ne vous inquiétez pas.

Mme G : Heu... j'ai rencontré... un kabyle... Je suis partie avec lui trois ans dans le P. *(Une région de France loin de chez elle)*.

CP : D'accord.

Mme G : Et là, ça a été la première galère, grosse galère de ma vie. Et pendant 3 ans, je me suis fait battre, ... violée, ... abusée... enfin tout ce qu'on veut, soumise... Et j'ai réussi à me sauver de là, trois après... Et je suis encore revenue chez ma maman et mon beau-père... Donc il y a eu ça... Qu'est-ce qu'il y a eu comme gros truc... Heu... Après j'ai retravaillé, normale... j'ai repris mon indépendance... Heu... ben après j'avais besoin d'amour parce que forcément j'étais tombée sur... C'est très schématique... Et... Les plus gros trucs après c'est que je me suis... mise avec un homme marié pendant 5 ans...

CP : D'accord.

69 Mme G : Pour... si parce que c'était parmi les plus belles périodes de ma vie. Hormis que... quand il buvait... il était violent aussi...  
70 En fait après analyse... quand je suis allée voir en psy... chez quelqu'un que je vois et ma propre analyse à moi...  
71 Heu... J'ai fait une... Comment on appelle ça... Je l'ai pris comme mon père en fait... et physiquement parce que papa buvait  
72 malheureusement... heu... A quoi donc... Et après j'ai rencontré le papa de mes enfants... qui est un homme normal ! (*Petit rire*) On  
73 a eu nos petits bouts et puis voilà... Alors donc il y a ça. Niveau maladie... Alors... Ben déjà de 9 à 13 ans j'ai travaillé tous les étés  
74 heu... à ramasser de la camomille dans les champs... pour payer les affaires d'école. Pendant deux mois pendant les vacances, c'est  
75 travail ! Ouais. A cette époque-là on travaillait à n'importe quel âge... Heu... Je suis tombée dans l'alcool très rapidement...  
76 J'entame... Je vais entamer ma dixième année... d'abstention.  
77  
78 CP : C'est bien ! C'est pas rien.  
79  
80 Mme G : Juillet. Non, parce que je l'ai fait toute seule. Pas de... d'aide médicale. Rien. J'avais honte en fait.  
81  
82 CP : Oui. C'est souvent le cas chez les femmes...  
83  
84 Mme G : Après... Mon anorexie. Oh ben, j'ai un bon CV hein ! (*petit rire*)... Et puis... il y a eu... décès grave qui m'a énormément  
85 atteint. Il y a eu ma grand-mère que j'étais enceinte de ma première fille donc... Voilà. J'étais enceinte de 5 mois et elle est partie...  
86 C'est elle qui m'avait élevée. Enfin...  
87  
88 CP : Voilà...vous avez... (*Elle m'interrompt*)  
89  
90 Mme G : Ah mamie... c'était une super mamie comme tout le monde voudrait en avoir.  
91  
92 CP : C'est la mère de votre mère ?  
93  
94 Mme G : Oui. On dirait pas d'ailleurs... (*petit rire*) Bon. C'est pas méchant... Après mon beau-père a vécu pendant deux étés mêlés.  
95 Voilà. On a appris aussi à se connaître tous les deux et il y aura 4 ans fin avril qu'il est décédé... Bon, ça c'était très dur parce qu'il a  
96 fait un... il a fait un AVC deux ans avant. Donc là, j'allais le voir tout le temps parce que, voilà, c'est vrai que je n'avais pas de père  
97 donc là, ... j'avais grandi, j'avais muri. On avait renoué... renoué des liens assez forts... Donc mon beau-père est parti, il y aura 4 ans  
98 en avril et six mois après j'ai perdu ma sœur de 42 ans.  
99  
100 CP : Celle qui vous avez hébergée ?  
101  
102 Mme G : Non. Celle qui buvait aussi... On a un bon CV dans la famille... On boit, on boit, on boit ! Non c'est pas vrai. C'est pas  
103 drôle. J'essaye de tout prendre dans l'ordre voilà, parce que sinon... je sombre très vite... Si je ne prends pas les choses...  
104  
105 CP : Avec humour ?  
106  
107 Mme G : Ouais. Voilà. Je... Je le sais que c'est maintenant comme on dit... j'arrive à fonctionner... Et avec les petits bouts, je ne peux  
108 pas. C'est pas possible... Sinon, je ne sais pas comment je vais faire pour... (*Une de ses filles entre dans la cuisine*) Avec une tête de  
109 clown, on ne va pas y arriver ! ... Donc ça a été... Ouais, là, ça a été... l'année... ben il y a quatre ans, quoi. Ça a été une année très  
110 dure parce qu'en si peu de temps... perdre deux personnes très chères... C'est très dur. Surtout, ben avec C. quoi... (*Elle parle à sa*  
111 *filles* : Tu veux bien aller dans ta chambre. Tu regardes un petit DVD. D'accord chérie. Merci mon cœur)  
112 (*Elle reprend*) Donc... ça été C. (*le prénom de sa sœur*) Ça a été... Elle s'est autodétruite. Donc et puis  
113 (*Elle soupire*)  
114  
115 CP : C. c'est votre sœur aînée ?  
116  
117 Mme G : Non. C'est ma troisième sœur. J'en ai 4.  
118  
119 CP : Elle est plus jeune que vous ?  
120  
121 Mme G : Non. C'est moi la plus petite.  
122  
123 CP : D'accord.  
124  
125 Mme G : Donc C., elle avait, elle avait... On avait 4 ans et demi d'écart... Elle est partie à ses 42 ans... Donc là, elle aura. Je ne sais  
126 plus. Enfin bon, le calcul d'âge, je sais plus... Et elle, c'était... On était très fusionnelle en fait... Donc là, c'est... donc là, je n'arrive  
127 pas, quoi... Pour moi, c'est pas... Elle est partie, elle est partie dans des situations très particulières... sans réponses. Plein de  
128 questions. Enfin bon... déjà elle était malheureuse. Elle buvait, bon c'était pas pour rien hein... Quant à la génétique, j'ai un peu de  
129 mal à le croire quand même... parce que papa buvait. Bon, C. s'est très vite mise dans l'alcool... Du à un avortement forcé.  
130 Malheureusement pour elle, parce qu'elle ne désirait pas avorter et on l'a obligé à avorter.  
131  
132 CP : Pourquoi l'a-t-on obligé à avorter ?  
133  
134 Mme G : Ah parce que...  
135  
136 CP : C'était médical ?  
137

138  
139  
140  
141  
142  
143  
144  
145  
146  
147  
148  
149  
150  
151  
152  
153  
154  
155  
156  
157  
158  
159  
160  
161  
162  
163  
164  
165  
166  
167  
168  
169  
170  
171  
172  
173  
174  
175  
176  
177  
178  
179  
180  
181  
182  
183  
184  
185  
186  
187  
188  
189  
190  
191  
192  
193  
194  
195  
196  
197  
198  
199  
200  
201  
202  
203  
204  
205  
206

Mme G : Ah ben non. Pas du tout. Elle fréquentait... une famille « de », voilà, très bourgeoise. Et nous, on était pas grand-chose quoi. On était on va dire, les petits cas sociaux. Parce que à l'époque c'était comme ça. Et ça faisait pas bien où on habitait. Donc il fallait absolument qu'elle avorte. Et elle l'a très mal vécu. Et jusqu'à la vieille de sa mort... pour elle, elle avait tué son bébé quoi. Donc elle s'est... oui, elle s'autodétruisait. Moi, j'ai essayé plus d'une fois. Et je ne la jugeais pas sur l'alcool parce que... je sais que c'est dur de s'en sortir. Mais elle ne voulait plus se battre. Elle n'était pas aidée par... ni par ses enfants, ni par son mari et... voilà. Donc pour elle c'est une délivrance mais bon.

CP : Donc en fait, elle s'est suicidée ? On peut dire ça ?

Mme G : Ah ben oui. Au fil du temps oui. Elle m'appelait, heu... (*Elle soupire*) C'était, c'était démentiel quoi. Parfois, par jour, c'était parfois 3 fois, dès fois 5 fois. Tous les jours. Tous les jours. Elle avait besoin. Elle n'avait que moi. Et puis ben c'est vrai que voilà... Donc ça, ça a été quand elle est partie... C'est... Bah, ça n'arrange rien... La moindre contrariété... Sur moi perso, la moindre contrariété, ça prend... heu... ben ça va me déclencher des crises énormes... Là, j'ai heu... il suffit que j'ai des chocs émotionnels, heu... que ce soit au niveau de mes règles. Là j'ai une pilule en continue, je ne devrais pas avoir de règles. Je me tape des hémorragies comme ça tous les 8 ou 15 jours parce qu'il y a quelque chose qui ne va pas. Bon les douleurs, elles sont là. Elles sont... tout le temps là. Toujours. Plus fortes ou moindre dose... (*Elle soupire*) C'est tellement complexe. Les tâches ménagères, soit j'en fais, soit j'en fais pas. Là, tout à l'heure c'est ma fille qui a passé l'aspirateur. Donc ça c'est très douloureux parce ce n'est pas à mes enfants de faire ça. Elles le font, ... de bon cœur. Surtout que là, je sors d'une gastro de 3 jours.

CP : Mmm

Mme G : Donc je suis un peu fatiguée. Je n'ai pas mangé beaucoup heu... Bon, elles le savent en plus. Et puis là... mon futur mari est parti pendant... 8 jours... Là, j'ai l'angoisse..., parce que je me dis si il m'arrive quelque chose...Voilà quoi. Si... il m'arrive...Voilà quoi. Mes crises, j'arrive à peu près à les gérer entre guillemet. Mais là, la gastro, c'est des choses qu'on ne peut pas prévoir. Je ne sais pas pourquoi... Enfin si C. (*son futur mari*) est parti pendant trois jours en montagne chercher les enfants dans une colonie. Il a ramené la gastro avec lui. Qu'il a filé à L., que moi, j'ai soignée et qui me l'a refilé à moi, forcément (*sourire ironique*). Donc bon voilà. Mais ça, ça fait partie de... Il y a des choses pires que ça, je me dis. Mais au quotidien c'est... c'est franchement usant parce qu'il faut tenir tout le temps. Il faut se battre... ben contre tout quoi. Et puis se battre contre la COTOREP, c'est une horreur ! Parce que la COTOREP, on m'a dit... Comment ils m'ont dit ça ? Déjà le médecin, il ne m'a même pas... Ah oui, parce qu'il y a ça aussi que j'avais ! Le truc essentiel ! Qu'est-ce que j'ai fait ? C'est une angine de poitrine ?

CP : Mmm

Mme G : Un petit truc comme ça (*ironique*) donc c'était... Je me base toujours par rapport aux décès parce que j'ai un peu... un peu des troubles de mémoire, la fibromyalgie, ça donne ça. Alors c'était un an avant qu'il ne parte... Ça doit faire 5 ans.

CP : Votre beau-père ?

Mme G : Ouais. Donc là je me suis retrouvée en soins intensifs à C. (*ville de Vendée*), branchée de partout. Et donc depuis, j'ai des médicaments. J'ai un bêtabloquant... pour le cœur. Donc ça n'a rien arrangé. Par contre là, j'ai eu peur ! Parce que c'est le cœur. La fibromyalgie, elle ne me fait pas peur. Enfin... Elle m'empêche de vivre. C'est tout. Elle m'empêche d'être... voilà. Je voudrais travailler. Je voudrais... Je voudrais être comme tout le monde quoi ! Mais malheureusement voilà. On ne peut pas prévoir. Je ne peux pas prévoir quoique ce soit avec mes enfants... ou demain leur dire. Tiens demain, on va faire ça. C'est pas possible... Au début je le faisais. Et puis je ne pouvais pas tenir mes promesses. Donc après j'ai dit ben non. On ne peut pas promettre à ses enfants si on ne peut pas les tenir. Et ce n'est pas évident. Donc bon j'en ai une qui a 13 ans donc... Tout va bien ! (*ironique*) On est en plein dedans. L'adolescence. Et puis la petite de 10 ans. Bon ça va. Mais bon, elle essaye aussi. Elle suit les traces de sa sœur. Ce qui est un peu logique aussi. Elle l'a comme exemple. Mais c'est vrai qu'elles sont vachement sympa quand même parce que... ben elles vivent ma maladie. Le problème c'est que... des fois ça fait des transferts sur elles quoi. Elles sont mal parce que je suis mal. Ça c'est pas saint mais bon... On est très voilà... On est très fusionnel entre nous... Heu... Moi, n'ayant pas eu... une maman proche, affective. Je me suis jurée que je ferais tout l'inverse. Et je fais tout l'inverse. C'est à dire qu'on parle beaucoup avec mes filles. Je ne leur cache rien. Que ça soit sur ma vie, ou n'importe quel problème. Voilà. Il faut qu'elles soient au courant de tout ben... pour grandir, qu'elles voient plein de choses aussi. Parce que vu la vie qu'on... qu'elles vont avoir, je ne sais pas. Déjà là c'est trop galère. Entre le boulot, les études... Enfin tout est... C'est à dire que ce n'est pas la même époque que nous... Enfin où ils vont aller. C'est vrai, les petits bouts d'aujourd'hui, c'est vrai que bon... Il faut qu'elles se fassent à tout quoi. Et ce n'est pas facile... Mais on fait avec... C'est pas tout le temps bien mais on fait avec. Mais au niveau médical, ben on est pas... Non on a rien. On a monté donc avec le docteur R. avec un dossier, la première année donc à la COTOREP. J'étais voir le médecin. Il a su me parler que d'une chose... le médecin de la COTOREP hein ! De mon cœur et de mon poids. Stop. Je me suis dit, je ne suis pas venue pour ça. Vous ne m'examinez pas pour la... fibromyalgie. Pour lui, c'était dans ma tête ! ... Alors mon cardiologue, c'est dans la tête. Ah oui, mais c'est... Pour vous mettre au plus bas, c'est... il n'y a pas mieux. Alors j'ai dit, je ne vais pas lâcher l'affaire... Je vais aller... J'ai fait appel. Donc j'étais... Ils appellent ça un tribunal mais c'est dans une salle. Alors de la COTOREP, il y a un président. Il y a des salariés. Il y a des patrons. Il y a des médecins. Machin. Heu... avant... vous êtes examiné par un médecin dans une salle à part. Alors pareil, le cœur, le poids. Mais je dis, je suis là pour la fibromyalgie... Et là. De but en blanc, il m'a dit, mais si ils vous donnent de l'argent à vous. Qu'est-ce qu'on va donner aux vrais handicapés... Alors là, vous avez l'impression que tout s'écroule (*elle est émue*) Parce que là... on avait rien. Moi, je leur ai dit, on ne demande rien. Je veux dire cette maladie, elle est là. On a rien demandé. Moi, je dis, je veux juste survivre, parce qu'à l'époque j'avais 120 euros par mois pour vivre... Ah ben c'est sûr que je suis avec monsieur B. Ben oui mais votre... Enfin oui, mais bon. Déjà moi, ma reconnaissance à moi, comme quoi je ne suis pas... Parce que j'avais à peine 37 ans, quand ils m'ont dit ça... Donc ben moi, j'ai toujours travaillé dans les bars, dans la restauration. Du jour au lendemain plus rien. Heu... au début je dis ouais... je n'ai pas cru. Il y a pas longtemps que j'y crois... enfin que... que j'essaye de l'accepter. Parce que c'est autre chose ça. Maintenant,

207 si, j'arrive à en parler. Avant j'en parlais pas... Parce que c'est... Parce que déjà en parler à des gens qui s'y... heu. Ben qui ne vivent  
208 pas ça. Déjà, ils vous regardent comme ça... puis l'air de dire. Ben t'es normale. Ben tu rigoles tout le temps. Ben je dis, je ne vais pas  
209 arriver avec une tête de 3 mètres de pied... Ça ne se voit pas sur moi. On ne voit pas qu'on est malade donc heu... Et les gens sont  
210 méchants en fait. Voilà. Si ça ne se voit pas ou si il n'y pas... c'est bête ce que je dis mais si il n'y a pas le mot cancer, on est  
211 pas... Voilà ! Et ça, je ne trouve pas ça normal parce que... je me dis, le cancer, bon, ... ça peut être vital pour certaine personne mais...  
212 maintenant avec les progrès. Ça se soigne. Nous, on voudrait juste aussi, que nous, ça se soigne... Et ça les gens, ils ne comprennent  
213 pas. Ils ne comprennent pas ce qu'on peut vivre au quotidien quoi... C'est... ouais rester dans la maison allongée et puis voir les murs.  
214 On a l'impression que les murs sont en (*elle fait un bruit avec sa bouche*) Au début c'était... c'était grave. Je ne bougeais que la  
215 maison. Je suis restée 6 mois enfermée chez moi. A pas conduire. Je n'arrivais pas à conduire ! Les gens ne me suivaient pas. Il n'y  
216 avait plus rien qui suivait... Là on se dit, bon on fait quoi... on a des petites tendances à penser... Bon qu'est-ce que je fais sur terre ?  
217 Je reste. Je pars. Et là, on se dit ben non, il y a les filles... Mais il faut avoir... Ouais, il faut en vouloir quoi... Il faut vraiment vouloir  
218 s'en sortir pour s'en sortir parce que... Moi, j'ai une amie, qui est dans le même cas que moi qui est... ben un peu moins forte  
219 psychologiquement, elle a été obligée d'aller dans un hôpital pour se... suivre psychologiquement parlant. Et moi, j'ai dit, je ne veux  
220 pas. Si on m'enlève ma maison, mes enfants, on me tue là. Si je veux m'en sortir ça sera avec mes enfants. Mais je n'irai pas... Ah  
221 non. Il y a des choses par lesquelles je ne peux pas passer. Par exemple, le centre antidouleur heu... si c'est pour me faire tester des  
222 médicaments et que ça ne marche pas... Je ne veux pas servir de cobaye comme mon père a servi en fait. Parce que j'ai un a priori sur  
223 les hôpitaux. C'est quelque chose de... Mais ça remonte à... Oui, ça remonte à l'enfance tout ça... Pour moi, l'hôpital, c'est pas fait  
224 pour... guérir, c'est fait pour mourir. Vous voyez le truc. Oui, j'en suis rendue là.

225  
226 CP : Mmm

227  
228 Mme G : Ça me fait peur... parce que... peut-être parce que j'étais bercée dedans étant petite... Bah il y a... Papa est mort en 1977.  
229 Vous imaginez les hôpitaux en 77... Heu... je ne sais pas... C'est... Ça me fait peur. Les médicaments, je voilà... je prends... de  
230 l'EFFERALGAN<sup>R</sup> pour essayer de calmer. Je ne vais pas prendre autre chose ! ... Ah oui, ma sœur aînée... est atteinte aussi de  
231 fibromyalgie. Elle a été atteinte bien avant moi... Ça s'est estompé... Ça a laissé place à de la polyarthrite. Et alors... C., elle a quel  
232 âge maintenant ? 51, 52 ans. Donc elle est jeune pour avoir de la polyarthrite ! Et par moment, là, c'est... c'est sa fibromyalgie qui  
233 revient mais par étapes. Et je suis sûre que ma sœur, celle qui n'est plus là... Vu ce qu'elle... A la fin... De toute façon, tout était pris à  
234 l'intérieur. Elle me décrivait les douleurs de la fibromyalgie, donc je pense que... Quelque part... Voilà. Je ne suis pas sûre parce  
235 qu'elle a refusé les médecins. Elle a refusé l'hôpital. Elle a voulu mourir chez elle. Un truc de fou quoi ! ... Et... ouais, je suis sûre  
236 que... Ce qui me fait peur, c'est de... est-ce que je ne vais pas le transmettre à mes filles ? Ça, ça me fait peur... Et C. (*sa fille*) m'en  
237 parle déjà... Dès qu'elle a mal quelque part. Est-ce que j'ai la fibromyalgie, machin ? Je dis, non, non, ça ne se transmet pas. C'est  
238 flippant.

239  
240 CP : Ben au jour d'aujourd'hui, il n'y a pas de gêne de retrouvé. Au jour d'aujourd'hui.

241  
242 Mme G : Ben oui ! Alors d'où ça vient ? Pfff (*Elle fait un bruit avec sa bouche*) Alors... Moi, je vais voir un monsieur qui s'occupe  
243 de moi, donc qui n'est ni médecin, ni quoi que ce soit. Il ne me dit pas ce qu'il est comme ça mieux. Il me dit, moi je suis là pour  
244 t'aider. C'est tout... Comme j'ai souvent des choses qui se... hein ! Là, je suis tendue... parce que je parle de tout ce qui m'atteint donc  
245 forcément je suis... pas au mieux et tout ça. Et cette personne arrive à me... Déjà, je fais beaucoup de sophrologie avec lui.

246  
247 CP : Oui. C'est bien ça.

248  
249 Mme G : Heu... Là, j'essaye d'arrêter de fumer. Mais j'ai vachement de mal. (*Sourire ironique*) Et je vais y arriver ! Mais c'est hyper  
250 dur. Déjà l'alcool, c'était dur. Mais là, arrêter de fumer... Pfff (*Elle soupire*) Mais... je sais qu'en 2010, j'arrêterai de fumer. Quand, je  
251 ne sais pas mais... Mais c'est vrai que cet homme-là, voilà, il arrive à me faire passer plein de messages positifs en me disant que...  
252 ben cette maladie... J'en guérirai peut-être pas mais j'arriverai avec le moral que j'ai, le psychisme que j'ai, à la combattre. Donc tous  
253 les jours je... Mais c'est vrai que là, quand on est... pas bien, pas bien, pas bien... On ne pense pas guérir. On ne pense qu'au... et puis  
254 voilà ! On est dans le trou noir. On se dit mais quand est-ce que je vais en sortir ? Et qu'est-ce que j'ai fait pour mériter ça ? Alors...  
255 tout revient en compte... C'était l'alcool aussi parce que... le déclencheur, je ne pense pas. Je ne sais pas. Et lui, il a eu une jeune fille  
256 de... 23 ans, ...qui c'est... qui a eu sa fibromyalgie, qui a été déclenchée après son accouchement. Qui a été dû à cause de... Enfin dû  
257 à l'accouchement. Comme il me dit... il me dit, j'en vois tout de même pas mal. Il y a des gens qui partent au centre antidouleur et qui  
258 reviennent le voir lui... Donc bon... Et je pense qu'il y a... oui... C'est énormément... Ben, il faut combattre cette maladie nous-mêmes  
259 quoi. Je ne pense pas que c'est en prenant plein de médicaments, en finissant sous morphine ou autre que ça va...

260  
261 CP : Mmmm

262  
263 Mme G : Enfin moi je suis... je ne suis pas médicaments. Je n'ai pas envie de rentrer là-dedans... Je n'ai pas envie d'être une loque  
264 quoi. Je suis une mère de famille ! (*sourire*) Vous voyez quand je peux, je suis une mère... Mais si, je suis une mère de famille !!  
265 Voilà. Je n'ai pas envie de finir heu... ben droguée. Pour moi, c'est de la drogue, ces médocs. C'est tout. Voilà. Donc je préfère passer  
266 par des choses plus naturelles. La sophrologie, ça me fait énormément de bien. Parce que il me vide... Là, dernière fois, j'étais le voir  
267 parce que j'avais le bassin déplacé. Je ne sais pas pourquoi. Je ne sais pas. Peut-être je... Parce que quand ça prend et que je suis  
268 bien... Parce que quand je suis pas bien. Je suis pas bien. Je n'ai pas envie... J'ai pas la tête, je... Mais quand je me lève un matin et  
269 que je suis à peu près bien. Alors là, attention ! Ça déménage ! Ça déménage partout ! C'est le ménage de printemps en plein hiver.  
270 Là, il fait super beau, si j'étais en super forme je serai dehors. J'ai besoin d'être à l'extérieur... Il faut que je m'occupe. Alors c'est mon  
271 jardin... Je fais des choses que je ne devrais pas faire mais que je fais parce que j'ai envie de les faire. Et je pense qu'il y a que comme  
272 ça que j'y arriverai quoi ! Parce qu'il faut avoir... ben un sacré moral. Mais si... J'ai des antidépresseurs depuis que j'ai arrêté de boire.  
273 C'est un peu comme j'ai arrêté toute seule. J'ai voulu faire ma grande ! Ben au bout d'un moment j'ai pétié un plomb... parce que le  
274 manque était là. Et puis je tremblais. Et puis j'avais des vertiges. Enfin une horreur ! Donc là j'étais voir mon médecin traitant. Elle ne  
275 s'était jamais rendue compte que je buvais ! Elle, non, elle ! Donc heu... ben je lui ai dit oui, ben tu n'as pas remarqué. Parce que...

276 mes repères aussi en buvant, c'était aussi les médicaments. A chaque fois que j'étais malade... j'étais moins souvent malade quand je  
277 buvais. Ça c'est bizarre quand même... Non mais c'est vrai... les gripes, les... enfin je ne sais pas. Et... à chaque fois qu'elle me  
278 donnait des antibiotiques, pourtant je lui posais la question. Est-ce qu'on peut boire de l'alcool avec ? ... Parce que les deux  
279 associations, ça m'a toujours fait flipper. Donc quelque part j'étais bien consciente de ce que je faisais. Et elle n'a jamais tilté. Un jour  
280 je suis allée la voir, alors voilà... ben j'ai arrêté de boire et elle m'a regardé avec des yeux, l'air de dire... Ah bon ? Oui, j'ai arrêté de  
281 boire et puis voilà. Là, j'en peux plus donc... Et ça fait neuf ans que je suis sous LEXOMIL<sup>R</sup>... et antidépresseur. Sauf que là, ça fait  
282 trois jours que je n'arrive à avaler mes médicaments à moins que je les prends avec un laitage. Et comme j'étais en gastro, je n'ai pas  
283 pris de laitage. Et là je sens que je suis pas bien parce que je ne les ai pas. Ça, par contre, oui il faut continuer. J'en ai besoin.

284  
285 CP : C'est quoi ?

286  
287 Mme G : DEROXAT<sup>R</sup>.

288  
289 CP : C'est pas mal.

290  
291 Mme G : Elle m'a mise sous PROZAC<sup>R</sup> au début ! Mais avec PROZAC<sup>R</sup>, je voulais me suicider toutes les cinq minutes ! (*Ironique*)  
292 ... Je l'appelais, là je crois que je vais pas bien. Je vais mourir. Enfin une horreur quoi ! Et puis bon... Et la fibromyalgie, au début, ça  
293 a du commencé vachement... En fait, je ne suis pas... parce que ma mère s'écoute trop en fait. Donc je fais l'inverse de maman ! Et  
294 depuis qu'elle est seule et tout... Maman, c'est une horreur. Maman c'est une... Comment on appelle ça ?

295  
296 CP : Hypochondriaque ?

297  
298 Mme G : Là c'est tous les jours, elle m'appelle. Elle nous pose soucis. Elle me pose soucis. (*Elle insiste sur le « me »*) Parce qu'elle  
299 ne sait pas se gérer. Alors il faut que je la gère aussi. Elle ne sait pas gérer son argent. C'est à dire qu'elle a bouffé tout l'héritage de  
300 mon pauvre beau-père en deux temps trois mouvements... Heu... Au départ, elle parlait à une de mes sœurs. Voilà... Enfin moi,  
301 j'absorbe tout. Je suis une éponge ambulante. Et là, je ne peux plus quoi... Parce que mon beau-père et tout... Là, je suis à bout. Elle  
302 m'a encore appelée tout à l'heure. Je lui dis, je sais bien que tu n'es pas bien. Je lui dis, viens à la maison. Tu mangeras avec nous. Elle  
303 est là. Elle ne bouge pas... J'ai pas deux enfants, j'en ai trois. Et je ne peux pas me permettre vu la santé que j'ai... C'est ma mère  
304 malgré tout ce qu'elle m'a fait parce que... il faut... Bon c'est comme ça. Mais c'est vrai que tout ça, ça me bouffe à l'intérieur. Il y a  
305 plein de choses comme ça qui me... En fait, je ne suis pas trop aidée quoi... Mon futur, ... je peux dire futur maintenant. Ça fait 14  
306 ans que j'attendais qu'il me demande en mariage ! Et ça y est ! ... (*Petit rire*)

307  
308 CP : (*Petit rire*)

309  
310 Mme G : Ça c'est le point positif des choses. Heu... Là, c'est, c'est... Comment tu veux... Et puis c'est vrai qu'un homme, ça ne  
311 remarque pas. Et puis c'est vrai que je... que je masque tout... Je ne vais pas me lamenter. Voilà, j'y arrivais Je... J'essayais de sourire  
312 d'un côté, j'avais les larmes (*Elle est émue et verse une larme*) Ben bon, des fois ça se voit beaucoup sur ma tête. Là je me... parce  
313 que je ne me regarde jamais dans un miroir. Je me fais peur en fait. Je sens-là, qu'il ne faut pas que je me vois parce que je... si, si, si  
314 j'ai un mauvais reflet, je sais que j'en ai pour la journée à me... à me mettre des choux dans la tête en me disant, regarde la tête que tu  
315 as. Ça ne va pas. Nanana... Et puis on a tendance aussi à... On a peur en fait. C'est une maladie qui fait peur en fait parce qu'on ne  
316 sait pas où ça peut aboutir...

317  
318 CP : Mmmm

319  
320 Mme G : Est-ce que ça va s'arrêter ? Est-ce que... Au début je faisais partie d'une association. Bon je recevais les bouquins machin...  
321 Pfff... Je ne trouve pas que ça avançait plus que ça ou bien il faut aller parler avec des gens. J'ai été une fois... non. Ça m'a un peu  
322 gavé. Je n'apprécie pas trop. C'est pas ce que j'attendais en fait. Ces gens qui parlent de la maladie... On est obligé de s'en plaindre  
323 mais je ressortais de là-bas, je n'étais pas bien. Dans ma tête, je n'étais pas bien. Je... je, je ne sentais pas le côté positif sortir. Si je  
324 vais à un truc où tout le monde est là en train de se plaindre. Je vais sortir de là. J'étais comme ça. J'étais pas bien. Il faut que j'arrête  
325 quoi. En fait, je sortais plus mal ! Il me faut que des choses... Il me faut que du positif parce que sinon... Je pense que tout le monde  
326 est pareil. Mais après il faut... (*Elle soupire*) Ben il faut se battre au quotidien. Donc c'est hyper usant. C'est très usant. C'est très  
327 fatigant. Donc perte de poids forcément ! ... Je mange. Ben sauf là,... forcément à cause de la gastro mais sinon je mange. Oui, je  
328 peux dire que je mange normalement. Plus qu'il y a une période où je ne mangeais plus. Mais le problème, c'est que je ne reprends  
329 pas de kilo du tout... parce que je suis trop nerveuse un petit peu aussi... Donc je suis à 47... Je vais atteindre les 50. Je veux les  
330 atteindre. Et je n'arrive pas les atteindre. Ça fait depuis que je les ai perdus... ben ça fait 4 ans. J'avais perdu 3 kilo à M. (*le décès de*  
331 *son beau-père*). J'en avais repris 2. J'en ai reperdu 4 à C. (*sa sœur décédée*) Donc heu... normal quoi ! ... Non ce n'est pas normal. Les  
332 deux kilos de perdu, c'est vachement dur de les remonter quoi. Pourtant je mange... des pâtes à gogo, des bonbons, bon le nutella, il  
333 faudrait que j'arrête parce que ce n'est pas bon pour les intestins... Heu... ben plein de choses et puis non quoi. C'est les nerfs. C'est  
334 comme ça. Je suis une boule de nerf. Et puis... bon, pas de force. Forcément, pas de kilo, pas de force. Et puis heu...et puis c'est un  
335 tout quoi. Les gens qui sont méchants autour de vous, qui vous jugent alors que... ben... Ben tu n'as pas l'air malade ! J'ai entendu des  
336 trucs mais... Là, je suis tombée de haut parce que c'est vrai que c'est vrai que... ben avant d'être malade, je m'occupais, ben toujours,  
337 ben des gens qui... en avaient besoin. Que ça soit pour les enfants. Surtout pour les enfants, parce que je suis très accés sur les  
338 enfants. Donc je revenais de l'école avec 4 ou 5 gamins à la maison. Enfin je rendais service quoi. Et le jour où j'ai été malade heu...  
339 je me suis retrouvée toute seule. Des gens qu'on voit... Je ne sais pas. Quelqu'un que je vois tous les jours... heu à la sortie de l'école  
340 et du jour au lendemain je ne la vois pendant deux ou trois jours. Je me dis, ben tiens, elle est peut être partie en vacances ou elle est  
341 peut être malade. Au bout d'une semaine ou deux, je m'inquiète et je lui téléphone... Rien ! ... Et là, j'ai pris une claque...  
342 phénoménale. Et C. (*son mari*) me l'avait dit. Arrête de t'investir pour les autres. Les gens, ils se nourrissent. Ils s'en foutent, ils  
343 profitent de toi... Mais moi, je... Vu que moi, je ne suis pas comme ça, je ne vois pas le mal. Je me dis, mais non je vais manquer...  
344 Là, là j'ai pris une véritable place quoi... Donc je ne peux pas dire que je sois entourée... Parce que je ne préfère pas être entourée de

345 gens hypocrites et... qui parlent derrière mon dos. Ça non. Et il y en a beaucoup ! Malheureusement, on s'en rend compte. Plus on  
346 vieillit, plus on s'en rend compte ! ... Donc maintenant, ben j'ai... j'ai ma famille... Et puis heu... une amie sur qui je peux compter  
347 avec qui je suis très proche. Mais elle ne peut pas faire grand-chose, elle vient de se faire opérer du genou alors... En principe quand  
348 il y en a une qui est bien, elle aide l'autre et vice versa enfin bon. Et puis là, une dame... que j'ai connue... une maman d'une copine à  
349 C. (*une de ses filles*) que ça fait... Ça fait quoi, pff... pas plus d'un mois que je la connais. Et c'est passé tout de suite et je... peux  
350 parler de tout avec elle. Et ça, c'est ouf (*elle soupire d'aise*) ... Là, ça fait trois jours que je ne suis pas bien. Ça fait trois jours  
351 maintenant qu'elle... qu'on sent que... ben je peux lui parler, ben du décès de ma sœur. Je peux enfin... Je n'ai pas de tabou avec elle !  
352 Et je n'ai pas rencontré ça depuis des années... Donc heu...

353  
354 CP : C'est positif.

355  
356 Mme G : Il faut qu'il y ait du positif ! Parce que sinon, je crois que je... je... Là en ce moment, je ne suis pas bien parce que voilà,  
357 quoi ! Avec la gastro, il y a des souvenirs qui remontent. Il y a ma mère qui me... (*Elle soupire*) Elle me bouffe de l'intérieur. Elle ne  
358 s'en rend même pas compte quoi. Comme elle est très égoïste et très... qu'elle ne voit qu'elle en fait.

359  
360 CP : Oui.

361  
362 Mme G : La dernière fois, je lui ai dit, j'ai dit, maman tu me rends malade. Je ne suis pas bien à cause de toi. Le soir elle me rappelait  
363 en me disant, ben je voulais juste entendre ta voix... Non. C'est au quotidien... Au quotidien, c'est lourd quoi... J'essaye de l'aider côté  
364 financier parce qu'elle fait n'importe quoi ! ... Moi, je me déplace à la banque. Je vois avec la banque. Heu... le truc, c'est quand j'ai  
365 appris qu'en deux ans et demi elle avait bouffé l'héritage de mon beau-père. Ça m'a... Ça m'a fait dans le sens où c'était son argent à  
366 lui, qu'il lui laissait à elle pour... vivre. Elle a 73 ans. Par contre, elle, elle a une santé comme ça ! Elle... n'a... rien ! (*Elle détaille  
367 chaque syllabe*) Si parce qu'elle a eu des vertiges de Ménière au... décès de papa, donc en 1977. Ça c'était réel. On l'a vu. Mais sinon  
368 depuis rien... Mais elle met toujours ça... Ah j'ai mon oreilles qui bourdonne ! J'ai les vertiges qui reviennent ! ... (*Elle chuchote*) J'en  
369 ai marre. Je l'ai emmené voir un monsieur, il lui a dit ; « Non, ce n'est pas des vertiges de Ménière que vous faites. C'est des vertiges  
370 de manière que vous faites. » Mais elle ne comprend pas. Tout est... heu... donc essentiel et tout. Je la comprends, et c'est dur... c'est  
371 le deuxième mari, qu'elle perd. Elle a perdu sa fille 6 mois après. Mais... moi, pour moi elle le fait... Bon elle a besoin de nous. Elle  
372 habite à S. hein... On est à 8 kilomètres l'une de l'autre. Je suis la plus proche d'elle hein... Parce que j'en ai une de C. (*ville d'un  
373 département voisin*) et l'autre de P. (*ville à environ 120 km de chez elle*) Et heu... Elle sait qu'elle peut venir à la maison autant qu'elle  
374 veut, que la maison est ouverte. Qu'elle peut venir manger. Qu'elle... Elle ne vient pas ! Elle se plaint mais elle ne vient pas... Bouge  
375 quoi ! « Ben oui, mais je n'ai pas envie. Je vais arriver, je vais me suicider » ... C'est que ça, que ça tout le temps. Mais c'est lourd...  
376 Et la, la copine, elle m'a dit, il faut absolument que tu arrives à ... à décrocher parce que sinon tu vas... Je pense que là, je ne vais pas  
377 être bien. Je vais péter un bon... Mais je n'ai pas envie d'être méchante avec elle. C'est ma maman. Heu... Et mon beau-frère, mon  
378 autre sœur me dit, mais envoie la chier ! Fait quelque chose ! Mais je peux pas. C'est pas à moi... Mais des fois je... oh là, là, je  
379 l'étriperai, je lui... Pour elle, c'est pour son bien. Je lui dis, il y a des gens qui sont plus jeunes que toi, qui sont malades, qui vivent à  
380 la rue, qu'on pas... Mais essaye de voir la réalité en face de toi... Elle a une maison, une belle petite maison... Elle est autonome. Elle  
381 a une voiture... Elle a 73 ans et n'est pas malade !

382  
383 CP : Oui.

384  
385 Mme G : Et vous, vous êtes là, vous ne dites rien mais... Mais là je ne vais pas trop bien, maman. Ma pauvre chérie, mais je suis... ah  
386 ben c'est... je suis sa pauvre chérie ! En attendant voilà... Il y a vachement de truc, qu'il faudrait vraiment que j'arrive à... Mais je  
387 n'y arrive pas ! ... Il faudrait que je pense à moi. Mais je sais... être égoïste, ça ne s'apprend pas. Je veux dire, on est égoïste ou on ne  
388 l'est pas. Enfin je pense... Et bon, c'est vrai qu'il faudrait que j'arrive à mettre des barrières donc j'ai appelé ma sœur aînée pour lui  
389 dire, là, il faut absolument que tu m'aides parce que je n'en peux plus... Parce que là, on est dans une situation où ils vont finir par lui  
390 prendre sa maison... Donc heu... moi j'essaye de faire en sorte, ... écoute vends ta maison ! Prends-toi un petit appartement ! Déjà  
391 financièrement parlant, ça va te coûter moins cher parce que entre les taxes foncières, les machins... Elle ne veut pas parce que c'est  
392 son mari qui l'a construit.

393  
394 CP : Mmmm

395  
396 Mme G : Par contre, ça ne l'empêche pas d'aller jouer au casino ou quoique ce soit.

397  
398 CP : Ah oui, d'accord. C'est dans ça qu'elle a dilapidé l'héritage.

399  
400 Mme G : Mmm... Ah oui, c'est, ce n'est pas pour aider ses enfants. Non, non ! ... Nous... Et puis c'est si je gagne au loto, je ferai ci...  
401 Il faut le voir pour le croire. C'est quelque chose. Et puis bon, elle est comme ça ! Donc heu... donc je pense qu'il y a plein de choses,  
402 qui sont négatives et puis qui arrivent... C'est vrai que... que... ben je ne peux pas...

403  
404 CP : ... Mettre des barrières...

405  
406 Mme G : Je n'y arrive pas ! ... Ben quand c'est sa famille, ce n'est pas facile quand même de... Et puis couper les ponts, moi je peux  
407 pas. Ça, je ne peux pas. Et après si il arrive quelque chose, je culpabilise à mort. Déjà le fait que ma sœur soit partie, c'est... Je ne  
408 l'accepte pas. Je ne culpabilise pas parce que... je me dis, que c'est vrai que j'ai toujours été là pour elle. Mais heu... là je suis égoïste  
409 parce que... parce que je voudrais qu'elle soit là. Donc c'est hyper égoïste alors que je sais qu'elle est bien où elle est parce qu'elle ne  
410 souffre plus. Parce qu'elle souffrait... A la fin c'était... je ne veux même pas savoir la dernière nuit qu'elle a passée. C'était énorme.  
411 Des souffrances énormes. Elle avait tout l'intérieur qui était pris quoi. Elle... elle se vidait de son sang. On ne m'a pas prévenue... Il  
412 n'y a qu'un point d'interrogation dans ce monde... Ses deux derniers jours de vie où on a pas été prévenu... que ma sœur, la veille, ...  
413 ils avaient appelé les pompiers parce qu'elle vomissait du sang. On est quand même sa famille ! Et on a pas été averti...

414  
415 CP : Elle n'a pas été transférée à l'hôpital ?  
416  
417 Mme G : Ah non, non, non...Pas des hôpitaux !! Elle ne voulait pas se soigner...Elle avait dit, et ça c'est une chose...du jour où ça s'est  
418 passé. Elle avait toujours dit, de toute façon je..je mourrai à 42 ans comme papa...  
419  
420 CP : C'est ce qu'elle a fait ?  
421  
422 Mme G : Elle avait 42 ans. Là. Et ce qui est bizarre, enfin je ne sais pas... il a remis ça, si C. (*Son fiancé*) appelle forcément ma mère,  
423 ou et puis, et puis, ... Il sort en disant ben C. (*elle*) n'est vraiment pas bien. Elle ne fait que vomir du sang quand même... Il y a  
424 quelque chose qui ne va pas quand même. Donc on a pas été prévenu. Et à cette période-là, maman était chez C. (*Sa sœur ainée*)  
425 donc à P. Et coup de téléphone à 11 heures du matin... En m'annonçant que C. (*sa sœur décédée*) était morte, morte. Comme ça. Bing  
426 bong. J'étais toute seule... Donc là, ça a été...  
427  
428 CP : (*Sa fille arrive dans la cuisine où nous sommes, je lui dis qu'il n'y en plus pour longtemps*)  
429  
430 Mme G : (*Elle parle à sa fille*) Tu veux manger quelque chose ? ...  
431 Donc là, ça a été... Ça été violent. Parce que... comment on peut laisser sa femme et sa mère passer une nuit entière... à être malade.  
432 A vomir du sang et la découvrir que le lendemain.  
433  
434 CP : Elle était seule à ce moment-là ?  
435  
436 Mme G : Non, C. était chez elle, avec son mari et ses trois enfants. Donc la veille de ce qu'on en sait... Parce que ça va faire 4 ans et  
437 je commence à peine à poser des questions parce que moi je ne peux pas... Je n'arrive pas à passer dessus si je n'ai pas des réponses  
438 concrètes.  
439 (*Elle parle à sa fille*) Tu as le droit de manger dans ta chambre exceptionnellement si tu prends le plateau. Alors, tu as la chance ! Et  
440 tu prends du papier essuie tout, mon chat.  
441 Mais en fait, il s'est passé que le soir... elle est allée se coucher.  
442  
443 CP : Oui.  
444  
445 Mme G : Et qu'ils se sont rendus compte à 11 heures du matin, qu'elle était décédée. Alors comment peut-on laisser... enfin je ne  
446 sais pas, moi je... sa mère ou quelque chose comme ça on surveille. On ne va pas. On ne laisse pas... sa femme ou voilà. Moi, il y a  
447 des gros points d'interrogation et ma...  
448  
449 CP : Vous me disiez qu'elle était alcoolique.  
450  
451 Mme G : Ah oui !  
452  
453 CP : En fait, il y a la cirrhose du foie. Et probablement qu'elle avait ça et qu'elle avait ce qu'on appelle des varices œsophagiennes.  
454 Vous savez, c'est quand le sang normalement est filtré par le foie et comme il ne marche plus. Il fait blocage. Et le sang essaye de  
455 passer par d'autres endroits et à ce moment-là se créent des autres réseaux et il peut y avoir des varices au niveau de l'œsophage et  
456 elles peuvent éclater du fait d'un excès de pression. Cela peut engendrer des hémorragies digestives. Probablement qu'elle a saigné et  
457 saigné et qu'elle est décédée de ces hémorragies là en fait.  
458  
459 Mme G : Oui. Elle s'est vidée de son sang pour moi.  
460  
461 CP : Et ça c'est dangereux. Il faut aller à l'hôpital en urgence. Il y a le SAMU qui se déplace...  
462  
463 Mme G : Là, il s'est... D'après ce qu'on m'a dit... (*Elle est émue*) On a pas pu lui dire au revoir...  
464  
465 CP : C'est ça qui vous...  
466  
467 Mme G : Ah ben oui. Moi un matin c'était... Et comment on peut, la veille il se passe ça, on est pas averti. Alors que... et le  
468 lendemain, j'apprends que mes filles étaient parties. Parce que à ce moment-là, elles faisaient de l'accordéon. J'ai été toute seule. J'ai  
469 appelé C. (*son futur mari*) parce qu'à l'époque, on tenait un bar. Et je ne pouvais pas...  
470  
471 (*Le téléphone sonne*)  
472  
473 Mme G : Et puis voilà. Pas avertie et l'impression qu'elle avait besoin, l'impression de l'avoir abandonnée. Je ne comprends pas qu'ils  
474 ne l'aient pas surveillée au moins de temps en temps. On l'a retrouvée à 11 heures de matin ! ...  
475  
476 CP : Oui. Enfin...  
477  
478 Mme G : Ils étaient trois enfants... Plus un mari... heu Et ma deuxième sœur qui ne dort plus depuis. Parce que pour elle, ils l'ont  
479 tuée... Ah oui, N. c'est...  
480  
481 CP : En même temps ils n'ont fait que respecter ce qu'elle voulait.  
482

483 Mme G : Moi je sais ce qu'elle voulait. Elle voulait être incinérée. Rejoindre papa. C'est ne plus souffrir... Parce que son testament,  
484 je l'avais tous les soirs... au téléphone. Tous les soirs...

485  
486 CP : Oui.

487  
488 Mme G : Il y a que moi. Elle savait. Elle m'a dit, C. (*la patiente*), je suis perdue. Et ça faisait deux ou trois ans qu'elle trainait ça et...  
489 A l'hôpital, c'était non. Moi, je l'ai toujours respectée. Je l'ai jamais jugée pour l'alcool parce... parce que j'étais alcoolique avant.  
490 Heu... quand j'en suis sortie... je ne pouvais pas la juger... Je savais qu'elle était malade. On en peut pas juger les gens. Et moi, je  
491 pars du principe, on ne sait pas de quoi demain est fait. On peut se retrouver du jour au lendemain alcoolique ou drogué, mes enfants  
492 pareil. Enfin bon, voilà, on ne juge pas les gens. Après c'est un état d'esprit. Il y a que moi, qui juge pour moi. Avec les enfants  
493

494 CP : (*Son autre fille apparaît*) La grande ?

495  
496 Mme G : La grande biquette. Elle aussi c'est... Alors on essaye d'éviter... (*Elle se sert un encas*) ...Va dans ta chambre, s'il te plaît...  
497 Avant quand on avait le bar, on s'entrevoyait en fait. Donc c'est vrai que moi, j'ai élevé les filles toute seule. Parce que voilà, c'était  
498 comme ça et puis heu... Il y avait le bar qui était là. Il partait à 6h30 du matin, il revenait à pas d'heure. Donc il ne voyait pas les  
499 filles. Forcément quand il y avait l'école et tout. Là on a essayé de revendre le dernier bar parce que je ne pouvais plus être là. Et  
500 embaucher quelqu'un, c'était pas possible... Et puis il avait vraiment besoin de changer de métier. Et puis la crise qui arrivait bien  
501 comme il faut... Donc là, il est chauffeur de bus et il est passé en tourisme. Là, ça nous est tombé dessus comme ça.  
502

503 CP : Ça veut dire quoi ? Il s'en va loin longtemps. C'est ça ?

504  
505 Mme G : Ah oui. Alors là... Il part pour 6 jours. On vient de se quitter. ... On a eu du mal à revivre ensemble. Parce que lui non plus,  
506 sa place c'est pas facile. Sa place de papa, c'est pas facile non plus. Que moi, je lui laisse sa place de papa, c'est pas facile non plus.  
507 Parce que moi... voilà, c'est moi qui les ai gérées jusqu'à maintenant. (*Elle parle à sa fille*) Tu n'as pas un pantalon à te mettre ? Elle  
508 est toujours en slip, cette gamine... Et là on commence juste à... Donc c'est vrai que ce matin, c'est... Il est parti que deux jours et  
509 demi la première fois donc heu... Ça faisait bizarre qu'il ne soit pas là. Là je pense que huit jours, ça va être long quoi... On va faire  
510 sans. Alors qu'avant inconsciemment... je n'aurais pas cette maladie, je n'aurais pas... La hantise en fait. Alors j'ai dit c'est cool, j'ai eu  
511 la gastro avant. J'ai tout eu avant que tu ne partes comme ça tu peux partir tranquille !  
512

513 CP : Donc la peur que vous avez, c'est de ne pas pouvoir assurer avec vos filles...

514  
515 Mme G : Ah ben oui. Ça c'est... Ça a toujours été mon truc... J'essaye de déculpabiliser. Tu fais ce que tu peux avec tes enfants. Tu  
516 les élèves comme tu peux...  
517

518 CP : Ça va, elles ont l'air de se porter pas trop mal ! (*Encourageante*)

519  
520 Mme G : L'adolescence, par contre c'est chaud ! Mais bon, il faut passer par là...Bon elles ne sont pas. Ça pourrait être pire...Des fois  
521 c'est pire ! (*Humour*)  
522

523 CP : (*Sourire*)

524  
525 Mme G : On a des prises de tête. On a des choses parce que tout n'est pas dû à un enfant... Je ne veux pas qu'elles partent dans  
526 n'importe quelle direction. Je veux bien comprendre ben... Et puis les risques encourus aussi, que ça soit la cigarette, malgré le fait  
527 qu'on soit fumeur avec C. (*son futur mari*) C'est quelque chose qui... ben qui nous fait peur. Parce qu'on a pas envie qu'elles s'y  
528 mettent. On est pas un bon exemple ! On en est conscient. Mais bon...Voilà. L'alcool.  
529

530 CP : Si vous arrêtez de fumer vous serez encore plus crédible ! (*Humour*)

531  
532 Mme G : Ah oui. De toute façon, elle n'aime pas la cigarette. Alors... Elle a essayé. Il fallait bien qu'elle essaye. Donc... Ah ben moi,  
533 c'était devant moi. Je lui ai dit, si tu veux essayer. Ce sera devant moi ! C'est très... Laisse tomber, c'est pas la peine. C'est très bien...  
534 Heu... l'alcool, bon, elles... Je n'ai pas de secret. Voilà. Je n'ai pas de secret avec mes enfants. Elles, elles connaissent les problèmes de  
535 l'alcool. Elles savent que ma sœur aussi... Donc voilà. Tout. Tout ce que je fais, leur... leur donner aussi comme éléments, des choses  
536 qui peuvent les faire avancer. Heu... Qu'elles n'aient pas de surprise dans les conversations... Oui. Mais tu ne nous avais pas dit ça ou  
537 quoique ce soit. Donc... ça c'est pire que tout. Moi, j'ai connu ça. J'ai appris des choses... des années après sur papa et là c'est... C'est  
538 ce qu'on dit, un enfant, un adolescent... (*Elle parle à ses deux filles...*)  
539 Donc je ne veux pas qu'elles aient des surprises. Je ne veux pas qu'elles apprennent des choses... bizarroïdes, sur mes parents, ...ouais,  
540 sur moi, sur ma vie. Il y a des choses, que non... Chaque étape de la vie... (*On est de nouveau interrompu par ses filles*)  
541 Voilà sur ma vie perso... Il y a certaines choses que je ne peux pas leur dire mais... Mais C. (*sa fille aînée de 13 ans*) commence à  
542 créer des relations avec les garçons. Heu... Si elle tombe amoureuse d'un garçon... Malheureusement si moi je ne le sens pas... ou si  
543 je sens qu'il peut y avoir... heu... Par où moi, je suis passée, je ne le souhaite à personne de le vivre encore moins à mes enfants. Alors  
544 là, il y aura probablement des discussions à propos de ça pour elle, pour l'avertir. Je ne vais pas leur balancer des trucs comme ça. Elles  
545 sont petites. Elles sont déjà affligées par pas mal de choses. Bon... parce que L. (*sa plus jeune fille*), elle nous a fait le décès de mon  
546 beau-père. Elle a commencé à nous le faire il y a qu'un an... A 6 ans, il y a un psy qui m'a dit que le cerveau n'était pas... des mots un  
547 peu bizarres des psy je m'en écarte un peu. Je n'y arrive pas. Et... elle a commencé à le faire, il y a un an. En pleurant tous les soirs,  
548 pourquoi papi, il n'est plus là. Donc il a fallu que je revive le deuil avec L. Et ça a été balaise. Et il y a des moments, ben où papi lui  
549 manque... Et elle a commençait, ouais à 9 ans. C'est bizarre comme quoi...  
550

551 CP: Oui.

552  
553  
554  
555  
556  
557  
558  
559  
560  
561  
562  
563  
564  
565  
566  
567  
568  
569  
570  
571  
572  
573  
574  
575  
576  
577  
578  
579  
580  
581  
582  
583  
584  
585  
586  
587  
588  
589  
590  
591  
592  
593  
594  
595  
596  
597  
598  
599  
600  
601  
602  
603  
604  
605  
606  
607  
608  
609  
610  
611  
612  
613  
614  
615  
616  
617  
618  
619  
620

Mme G : Moi, je pensais que... Elle ne parlait pas. Ça se passait bien, on va dire bien. Heu... par contre maintenant. Alors que C., qui avait à l'époque 9 ans. Alors elle, elle nous a tout fait. Elle a été heu... donc au funérarium dire au revoir à papi. Elle lui a fait un dessin, une lettre... qu'elle a mis dans le cercueil. Elle a tenu la main de ma mère. Elle a voulu rester pour la mise en bière... J'avoue que moi, j'avais du mal à tenir. Heu... les... L'enterrement et tout ce qui s'en suit. Et depuis, elle n'en parle plus. Alors est-ce que par moment... parce qu'elle est vachement, qui fonce... Non. C'est fini.

CP : Est-ce qu'on peut revenir un peu sur votre scolarité. Quel a été votre parcours depuis votre enfance ?

Mme G : Alors ma scolarité. Et bé... ça a été rien... J'ai dû arrêter. Alors attendez... j'ai dû arrêter... 14 ans. Elle s'est mariée. Ils sont partis. Ils ont acheté un bar... Ils m'ont foutu dans une maison familiale, je devais avoir...14 ans. Donc je n'ai pas fini... la quatrième. Ils m'ont mise dans une maison pour se débarrasser de moi. Et puis au bout de 6 mois... j'ai tout lâché parce que je ne pouvais pas quoi. J'avais jamais été séparé de maman et du jour au lendemain on me balançait en internat et une classe... nana... Donc je suis partie travailler avec eux dans le bar de... pratiquement de 15 ans, jusqu'à ce qu'ils me virent à 18 ans.

CP : Pourquoi, ils vous ont viré ?

Mme G : Ah !!! Je ne sais pas... En fait ! ... Maman est quelqu'un de jalouse... Il a fallu qu'on se rencontre au bout de 10 ans, avec mon beau-père. On est parti... Heu... Parce qu'il était artisan-peintre. Et on devait chercher, je ne sais plus, des parpaings. Enfin bref. Il me dit, ouais, tu viens avec moi. C'est l'époque où je buvais encore. Et donc, on s'est arrêté dans un bar. Et puis on a commencé à prendre un verre, deux verres, nananin...Et nos langues... ont commencé à se délier... En se demandant pourquoi tu as dit ça, pourquoi tu étais comme ça. Nanin... Et là, on s'est regardé, mais non, je n'ai pas dit ça, je n'ai pas fait ça. Et en fait c'était ma mère... qui... nous montait l'un contre l'autre. Consciemment ou inconsciemment. Je ne veux même pas le savoir... Là, ça a été... On a été tous les deux... Mais heu... on est revenu avec une grosse cuite d'ailleurs. Comme quoi l'alcool aide des fois à délier les langues malheureusement. Et heu... depuis ce jour-là, on est devenu... Je lui ai dit moi, je voulais un père, le père que je n'ai jamais eu. Et en toi ben... je ne te voyais pas comme père parce qu'il était négatif avec moi et moi j'étais négatif avec lui. Parce que vu ce que maman me disait, et ce qu'elle lui disait. On se rendait compte que ça venait d'elle.

CP : Oui. Et donc en fait... vous avez commencé à boire très tôt finalement.

Mme G : Oh ben, j'avais... je devais aller au collège. Mais c'était des petites bières comme ça à droite, à gauche. Je me suis vraiment... ben au bar... Quand ils ont pris le bar, ben après c'était... je passais au Ricard machin mais ce n'était pas régulier. C'était les weekends en...

*(Interruption de l'enregistrement car le téléphone sonne)*

CP : L'alcool, vous me disiez les débuts, c'était un peu occasionnel en fait.

Mme G : Ben pff *(Elle soupire)* ouais. C'était le weekend. Il y avait des bals sur parquet parce que je suis très vieille alors à mon époque, il y avait des bals sur parquet *(Humour, rire)*

CP : D'ailleurs vous avez quel âge ?

Mme G : Je vais prendre 41 ans. *(L'air abattu, humour)*

CP : C'était juste un aparté... *(Sourire)*

Mme G : Par contre les 40 ans je les ai vachement bien pris. J'avais l'impression que je ne sais pas... ça m'ouvrait sur autre chose. Que j'étais différente et... j'ai repris vachement plus de punch à mes 40 ans. Ma sœur aînée me l'avait dit. Elle m'avait dit, tu vas voir, les 40 ans, c'est que du bonheur. Ouais... Et en fait maintenant, j'ai plus envie de prendre soin de moi. Il faut que j'arrive à le penser maintenant à moi. Chose que j'ai fait abstraction ben depuis que... Je n'ai pas réussi à faire la différence comme beaucoup de maman hein.

CP : Mmmm

Mme G : Entre... ben si, il y en a qui y arrivent parce que j'en vois qui sont belles, pimpantes. Enfin bon... Moi... Du moment que mes filles soient bien et heureuses. Heu... Qu'elles aient... Moi je passe après. De toute façon moi je passe après tout le monde. Il va falloir que j'arrive à... pour avancer, moi, dans ma vie... Professionnelle si je pouvais. Parce que... là, mon désir c'est de retravailler forcément... Et... on me demande vous voulez faire quoi. Alors c'est très compliqué. Je n'ai pas de diplôme. Heu... je vois ma vie autour des enfants. Donc je ne me vois pas derrière un bureau. Déjà je ne pourrais pas tenir 8 heures d'affilées. Déjà ce sera un temps partiel. Si je m'engage dans un travail, il va falloir que je l'assume. Je dis sinon... je n'aime pas décevoir. Si je m'investis, il faut que je m'investisse à fond et que j'arrive à tenir le rythme donc. Et ben... je n'arrive pas à trouver dans que je veux. Parce qu'il faut des diplômes, des diplômes, des diplômes et je n'ai pas le bac. Je n'ai pas eu la chance d'avoir des diplômes. Je voulais être agricultrice à la base.

CP : C'est un peu difficile aujourd'hui...

Mme G : Ben il aurait fallu finir en 1982. Là, ça aurait été bien. Donc ça, ça a été... Mais c'est vrai que je suis... Ouais, je ne vois pas ma vie sans les enfants, sans les autres enfants. Bah, parce qu'à la maison c'est... j'emmenais souvent des enfants à la maison. Ça me

621 rebooste. Ça me...

622

623 CP : Et assistante maternelle ?

624

625 Mme G : J'ai peur... J'ai fait tomber une fois L. Juste en la prenant comme ça, mes bras ont lâché. Je n'ai rien vu, si j'ai vu ma fille  
626 tomber. J'ai, j'ai peur maintenant. Si j'ai des petits bouts... déjà être maman, c'est avoir une responsabilité. Mais quand c'est pas les  
627 siens. C'était l'idéal. Mais, moi, j'avais vu ça et si je ne suis pas capable de le prendre... Si ils... ça fait peur... Donc j'étais plus axée  
628 sur les ados. Parce que je suis plus dans la tranche ado avec ma fille. Et puis j'ai plein d'ados qui viennent à la maison me parler plus  
629 à moi qu'à leurs parents. C'est un truc de fou en fait. Les parents qui n'écoutent pas leurs enfants. Et les enfants qui ne parlent pas à  
630 leurs parents. Et à l'adolescence, il faut faire vachement attention parce qu'il y a des enfants qui sont... On a eu le cas avec C. Elle a  
631 appris qu'une copine à elle, ils venaient de la retrouver à l'hôpital en coma éthylique parce qu'elle avait bu une bouteille de vodka  
632 entière, toute seule... Et à la voir, je me dis pas elle, c'est pas possible. Et ça a été un choc pour toutes les gamines. Donc c'est vrai  
633 que c'est... Il y a des enfants sont en souffrance. Il faudrait faire de la psychologie. Faudrait, faudrait, faudrait... Moi, je ne peux pas.  
634 Je n'ai pas les armes pour ça. C'est vrai que je serais plus axée à bosser avec des enfants, plus des ados que des tout petits quoi.

635

636 CP : Excusez-moi de vous interrompre mais est-ce qu'on peut reprendre un peu. Donc vous me parliez des débuts de l'alcool, donc 14  
637 ans. Heu... après on a bifurqué sur votre âge.

638

639 Mme G : J'avais 14 ans. Ben c'était tous les week-ends. Et puis là... euh... le problème c'est que j'ai occulté des périodes de ma vie.  
640 C'est pour ça que c'est pas facile. Je sais que pendant trois ans je n'ai pas bu d'alcool quand j'étais avec A. (*son premier mari kabyle*)  
641 Parce que pas d'alcool !

642

643 (*Elle dispute ses filles car elles se chamaillent*) Ce n'est plus des bébés non plus. Il faut qu'elles apprennent à respecter que nous on  
644 est là. Elles sont chacune dans leur chambre. Parce que sinon on en sort pas... Non, non, il y a ces trois ans où je ne buvais pas. J'ai  
645 vraiment bu, commencé à boire toute seule à la maison... Quand on est arrivé dans cette maison, il y a 10 ans.

646

647 CP : Donc vous étiez déjà avec le père de vos enfants.

648

649 Mme G : Oui, oui. Ah ben, il m'a connu, je buvais. Là, je buvais. Par contre je ne buvais jamais toute seule. Le midi, j'allais au bar  
650 retrouver... les filles ou les potes. Et puis apéro... des fois, ça durait jusqu'au soir. Des fois ça durait jusqu'à minuit. Mais boire toute  
651 seule, oui, j'ai commencé ici. Pourquoi, ... je ne sais pas. Le fait d'être loin de tout. Heu... Je ne sais pas. Je n'avais pas envie... Ça ne  
652 m'empêcher pas de faire les bars quand même. Je ne sais pas il y a eu...

653

654 (*Changement de cassette*)

655

656 Mme G : ... alcoolique... Quand je m'en suis rendue compte... C'est une des choses très particulière aussi. Je ne sais pas... pourquoi.  
657 Je me suis couchée un soir... en ayant bu. Et le lendemain matin, je me suis levée et j'étais voir C. Je lui ai dit, c'est terminé l'alcool,  
658 je ne bois plus. Ce qui l'a beaucoup fait rire sur le coup. Il me dit, ah bon ! A ce soir ! Et je n'ai jamais retouché une goutte depuis...  
659 Et je ne sais pas pourquoi. Je ne sais pas pourquoi. Il y a eu certainement quelque chose... Je ne sais pas. Il a dû se passer quelque  
660 chose dans ma tête ou... je ne sais pas... Mais là, mes 10 ans, je vais les fêter ! ... A l'Orangina, je vous rassure. Mais ouais, c'est une  
661 super victoire ça.

662

663 CP : Mmmm

664

665 Mme G : Si il n'y avait pas la fibromyalgie derrière, ça aurait été encore mieux. Mais bon, c'est comme ça. C'est arrivé... Est-ce que  
666 c'est à cause de l'alcool, je ne sais pas. Heureusement, tous les alcooliques n'ont pas...

667

668 CP : La fibromyalgie ?

669

670 Mme G : Non, non, non... Non je pense que c'est plus toutes les périodes de la vie, tout ce qu'on a pu souffrir. Tout ce qu'on a pu  
671 engranger en nous... Et au bout d'un moment le corps dit au secours quoi ! On est juste humain. Donc c'est vrai que les gens qui  
672 vivent une belle vie, qui n'ont jamais rien vécu... Euh...

673

674 CP : Mmmm

675

676 Mme G : Tant mieux pour eux ! ... Je vois ma sœur ainée, elle a eu une vie de galère aussi et ben... elle était atteinte aussi.

677

678 CP : Votre deuxième sœur ?

679

680 Mme G : Non ma deuxième sœur est chiante mais elle va bien ! ... Alors elle, elle est... le contraire de nous toutes ! Donc elle est...  
681 plus que maniaque, ... méga protectrice avec ses 4 enfants... Mais c'est pire que de la protection. C'est au point où à 14 ans, il n'a  
682 jamais été dormir chez un copain. Heu... elle va tous les dimanches à l'église... Bon... Elle est... Elle... Pour elle, sa famille, c'est ce  
683 qu'elle a conçu, nous, ses sœurs, et sa mère, heu... on vient après... Elle m'a dit, je ne sais pas si vous êtes mes sœurs. Je ne sais pas si  
684 je peux vous considérer comme mes sœurs... Elle est très particulière...

685

686 CP : Vous n'avez pas beaucoup de liens quoi.

687

688 Mme G : Ben... le lien... qui à nous toutes fait mal. C'est maman quoi... Il y a eu C. (*sa sœur ainée*) Et celle qui s'en ai sortie... la  
689 mieux, c'est N. (*sa deuxième sœur*) parce qu'elle s'est mariée donc elle a moins vécu de choses. Mais c'est vrai... que C. (*sa sœur*  
*décédée*) et moi, on est les deux dernières à être restées à la maison. Et on a vu des choses qu'on aurait jamais dû voir...

690  
691  
692  
693  
694  
695  
696  
697  
698  
699  
700  
701  
702  
703  
704  
705  
706  
707  
708  
709  
710  
711  
712  
713  
714  
715  
716  
717  
718  
719  
720  
721  
722  
723  
724  
725  
726  
727  
728  
729  
730  
731  
732  
733  
734  
735  
736  
737  
738  
739  
740  
741  
742  
743  
744  
745  
746  
747  
748  
749  
750  
751  
752  
753  
754  
755  
756  
757  
758

CP : Par rapport à votre père ?

Mme G : Par rapport à papa. Par rapport à... ma mère. Des choses que des enfants n'ont pas à subir ou à voir... Moi, elle me trimbalait, j'avais 3 ans... Elle partait, je ne sais plus comment il s'appelait celui-là... Heu... elle m'a mise chez une tante... que je ne connaissais pas. D'ailleurs je ne sais même pas si c'est une tante à moi. Pour aller passer des weekends comme ça... Voilà, c'était ma mère. Donc heu... c'est vrai qu'on encaisse. Quand on est jeune on encaisse plein de choses. On pense que ça passe et puis voilà... et puis en grandissant c'est ou la drogue, ou l'alcool, ou les deux, ou dépression, ou maladie ou... Il y a des séquelles sur tout. Tout petit, on dit, que les enfants s'adaptent à tout. Ouais, ils s'adaptent... sur le coup. Mais c'est vrai qu'en grandissant... heu... ben ça ne va jamais passer. Je n'aurais jamais pensé que ce que j'avais vécu étant jeune, ça aurait pu... ben me bousiller ben toute ma vie quoi. Ça c'est clair. Même après 41 ans, j'ai des souvenirs. Je rêvais encore est-ce que c'est un rêve ? J'appelle parfois ma sœur aînée pour lui demander. Heu... J'ai des rêves de moi et papa... Je les évacue... ou je me les invente ? Donc j'appelle ma sœur pour savoir si ça c'est réellement passé. J'ai occulté avec papa. J'ai des souvenirs avec papa, et pourtant je n'avais que 8 ans... Ma mère, j'en ai pratiquement pas. J'en ai plus avec ma grand-mère après... Mais après j'en ai avec mon beau-père et ma mère.

CP : Et c'était des bons souvenirs avec votre père ?

Mme G : Ouais, c'était un homme génial. Il était... ben il était... Il avait un grand cœur. Il était... hyper généreux, très gentil. Toujours la pêche... malgré sa maladie. Il faisait tout pour nous. Il faisait des cabanes dans le jardin... Heu... Moi, je me souviens, il était pêcheur. Alors on grattait dans le jardin pour retirer des verres de terre. (*Sourire*) Des trucs que je me rappelle. J'allais à la pêche avec lui. Le dernier Noël avec papa, je m'en souviens comme si c'était hier. Et bon... c'est vrai que c'était dur au... dans ce temps-là, les décès, c'est heu... Le mort restait à la maison. Les veillées étaient à la maison. Il n'y avait pas de funérarium. Et ça dure trois jours. Pendant trois jours le corps de papa était dans la maison. Il faut être là. Il faut être absolument à côté. Il ne faut pas être ailleurs ! Ni à la cuisine... non, non, non. Donc c'est vrai que c'était vachement dur, de faire vivre ça... C'était comme ça à cette période-là, mais bon... Avec tout ça... Mais ça, j'enlève les côtés positifs (*elle se reprend*) négatifs de papa et je ne prends que les côtés positifs. Tous ces souvenirs que j'ai avec lui, c'est... c'est... Il n'y en a pas beaucoup mais c'est excellent quoi. Je sais par ma sœur qui me raconte, parce qu'elle a la chance de l'avoir plus vu que moi. Elle me dit, c'est vrai qu'on avait vraiment un père en or quoi. C'était voilà.

CP : Et sa maladie, c'était l'alcool alors ?

Mme G : Heu... je n'ai jamais eu de réponse non plus. Parce que ma mère ne m'a jamais rien dit... Mais même maintenant ! ... Je lui ai posé la question, mais papa, il est parti de quoi ? ... Je ne sais pas. Donc je savais qu'il buvait. Il s'est mis dans l'alcool parce que maman le trompait avec son patron. Heu... ça de toute façon, il ne fallait pas être aveugle pour le voir. Tout le monde le savait dans le patelin entier. Mais je... de toute façon, j'ai tellement de questions que... que je me pose en moi que là, je suis arrivée à point où ben le monsieur qui m'aide m'a dit, il te faut des réponses pour avancer. Absolument... Parce que tout est voilà... Moi, je me torture à l'intérieur. Ce qui est logique hein... Bon. Quand on souffre, on veut savoir pourquoi aussi... Et en fait, ben en ayant ces réponses, ça va me permettre de sortir de cette maladie ? J'ai beaucoup de mal à le dire, ... d'avancer et de pouvoir me reconstruire. Je sais que je vais m'en sortir. Ça c'est clair comme... C'est obligé ! Je me dis, je ne peux pas. J'ai tellement été bien. J'ai passé un été à faire des trucs complètement dingues avec mes filles, que je n'aurais pas faits l'année dernière. Je les emmenais à droite, à gauche. On allait à la plage, à la piscine. Il y avait plein de gamins à la maison. Mais han... (*Elle prend une grande inspiration*) J'étais bien. C'est vrai que l'été, c'est vraiment... Il y avait du soleil. Moi, il y a du soleil, j'ai la pêche. J'ai besoin d'être dehors, même si je ne vais rien faire... il faut absolument que j'arrive à m'oxygéner. Après il y a des gens qui se confinent. Et ça c'est pas bon. C'est la dépression et puis heu... De toute façon, la dépression, oui, elle est là... Si je ne prends plus mes antidépresseurs, je retombe dedans. Ce qui est normal. On est pas surhumain. C'est, c'est logique ! Mais je n'en prends que un par jour.

CP : Mmm

Mme G : Parce qu'au début, c'est vrai qu'il y en avait 3. En principe avec 1 ça va mieux.

CP : On a parlé du LEXOMIL<sup>R</sup>, du DEROXAT<sup>R</sup> et de l'EFFERALGAN<sup>R</sup>. Qu'est-ce que vous prenez d'autre ?

Mme G : SECTRAL<sup>R</sup> pour le cœur.

CP : Bien sûr et vous avez peut-être une statine aussi, quelque chose pour le cholestérol ?

Mme G : Non, j'ai... j'avais du PLAVIX<sup>R</sup> et je l'ai arrêté il y a 7 mois.

CP : Pourquoi vous avez fait ça ?

Mme G : Parce que... parce que j'en avais marre de perdre du sang et de passer mon temps...

CP : Vous pensez que ça venait du médicament ?

Mme G : Oh ben, je me levais le matin et je dégoulinais partout. Je disais, je vais mourir. Je me piquais avec un aiguille... partout il y avait du sang... Et puis... le docteur m'a dit, vous ne pouvez pas vivre comme ça mais vous fumez. J'ai dit, oui, mais je vais arrêter. C'est pour ça que je veux arrêter aussi parce que...

CP : Mais vous avez encore un suivi avec un cardiologue ?

759 Mme G : Je dois aller le voir.  
760  
761 CP : Oui.  
762  
763 Mme G : Je dois aller le voir. J'ai une prise de sang à faire depuis...  
764  
765 CP : Donc c'est pour ça que vous voulez arrêter de fumer.  
766  
767 Mme G : Voilà.  
768  
769 CP : OK.  
770  
771 Mme G : C'est déjà pas mal. C'est pas mal  
772  
773 CP : On va s'arrêter là. (*J'interromps l'enregistrement mais dois le reprendre car elle a d'autres choses à ajouter*)  
774  
775 CP : Et comment ça se passe avec votre mari ?  
776  
777 Mme G : Ça se passe mieux. En fait on est... à l'opposé. Mais alors à l'opposé de tout ! Lui c'est... vous savez ce que c'est qu'un  
778 maraichin ?  
779  
780 CP : Heu... par rapport aux légumes ?  
781  
782 Mme G : Oui. Ça peut avoir un rapport avec ça. Vous voyez la mentalité des vendéens ?  
783  
784 CP : Pas trop.  
785  
786 Mme G : Pas trop ? ... Radin ! Égoïste ! Tout ce que je ne suis pas ! Et lui c'est une pure souche. Je crois qu'il est pire que tout. Enfin  
787 très gentil hein... C'est quelqu'un par contre de travailleur. C'est un bosseur. Il n'y a rien à dire. De très renfermé. De... qui ne fait pas  
788 voir ses sentiments.  
789  
790 CP : Mmm  
791  
792 Mme G : ... Chose que moi, j'ai vachement besoin de ressentir, ce qui est assez marrant. En fait je n'ai pas de soutien de sa part. Mais  
793 il ne le fait pas exprès. Il n'arrive pas à... Il n'y arrivera jamais ! Enfin si il va y arriver parce que je... je... je... Je l'ai déjà pas mal  
794 changé. Mais il ne sait pas parler. Il s'énerve très vite pour rien en fait... Heu... donc j'essaye de temporiser certaines choses mais ce  
795 n'est pas facile. Ça n'a pas été facile non plus pour lui, quand je buvais certainement. Il a su me garder.  
796  
797 CP : Mmm  
798  
799 Mme G : ... Donc c'est qu'il tient à moi. Ou alors il est fou ! (*Petit rire*)  
800  
801 CP : Qu'est-ce que vous entendez par « il a su me garder » ? Il vous a empêché de faire une bêtise.  
802  
803 Mme G : Non, mais par rapport à l'alcool. Ça n'a pas dû être facile pour lui, d'avoir quelqu'un qui boit comme ça !  
804  
805 CP : Enfin, « il a su me garder » ?  
806  
807 Mme G : Il aurait pu me jeter.  
808  
809 CP : Ouais.  
810  
811 Mme G : Il ne m'a jamais menacé de me dire, t'arrête de boire sinon tu vires. Jamais. Il m'a supporté. Parce que moi, quand je ne me  
812 plaisais pas ou que j'avais un grain de folie heu... Je prenais. Je déclenchais, quand j'y repense, je déclenchais des disputes pour  
813 pouvoir me barrer de la maison ! Et aller faire la fête ! C'est ignoble quoi ! Juste la culpabilité... Bon la culpabilité que j'ai c'est que  
814 buvais moins, quand j'étais enceinte des filles mais je n'ai jamais arrêté l'alcool... Et dès qu'elles ont le moindre petit truc... je m'en  
815 veux à mort... Parce que je me dis, peut-être qu'avec l'alcool, peut être que... Voilà ! Ma grosse culpabilité c'est ça, d'avoir continué à  
816 boire à la naissance de mes enfants.  
817  
818 CP : Mais vous avez arrêté à la naissance de L. (*sa dernière*) ?  
819  
820 Mme G : Pratiquement oui. Ben, elle va prendre 10 ans le 8... mars et moi, j'ai arrêté le 5 juillet...  
821  
822 CP : Elles ont l'air en bonne santé vos filles. (*C'est une affirmation*)  
823  
824 Mme G : Ah oui, elles sont en bonne santé ! (*Elle se lève pour les disputer car elles embêtent le chat.*) C'est vrai que je suis  
825 beaucoup, quand il y a des émissions avec justement ben l'alcool. Tout ce qui... tout ce qui m'est arrivé à moi, tout ce qui peut arriver  
826 au fœtus et tout. Heu... (*Elle prend une grande inspiration*) Je suis là, je fais de mon mieux, mais alors heu... sur ce coup-là. Je crois  
827 que j'ai été... Enfin on croit ce qu'on veut. Je ne crois pas en grand-chose mais je pense que dans certaines périodes de ma vie, ... j'ai

828 eu de l'aide de mon père, de ma grand-mère ou je ne sais pas... Mais quelque chose de... De au-dessus quoi. Pourquoi j'ai arrêté de  
829 boire comme ça ? Pourquoi, j'ai autant cette force de... de vivre. Pourquoi je... Parfois je me dis, quand je buvais, je n'ai tué personne  
830 sur la route. C'est énorme. Quand on est dedans. On est dedans. D'ailleurs, quand on se rend compte qu'on est alcoolique... Parce  
831 qu'on ne se le dit pas tout de suite... on commence à faire le sevrage... parce que moi, ma bouteille de blanc, je l'ai gardé pendant un  
832 an et demi dans mon frigo... Et je lui parlais tous les jours à ma bouteille. Oui, c'est un peu débile mais bon. Et je lui ai dit, tu ne  
833 m'auras pas. Mais j'avais une envie c'était atroce quoi. Surtout le faire toute seule. Parce que j'avais tellement honte de moi parce que  
834 quand on s'en compte, on se sent mais... C'est...

835 *(Elle parle à une ses filles)* Tu la prends mais cool alors. *(Sa fille prend le chat)*

836 Voilà, c'est... c'est... *(Elle soupire)* J'ai beaucoup culpabilisé par rapport à ça. Mais je pense que j'ai... quelque part je me dis, des fois  
837 qu'est ce... A pouvoir surmonter tout ça. Ouais. Quand je fais le bilan, je me dis, c'est quand même balaise. Mais heu... je le prends  
838 pas mal, mal mais je le prends... ouais quand j'en parle, je me dis... Le monsieur qui s'occupe de moi me dit, essaye de te rendre  
839 compte que depuis... voilà, avant le décès de ton papa, il y a eu des choses, jusqu'à maintenant. Tout ce que tu as du subir. Tout ce  
840 qu'on t'a fait subir. Tout ce que tu as fait, toi, pour ta famille, pour tout... Tu n'es pas du tout la même. Tu n'es pas... Voilà. Si après tu  
841 es encore en souffrance, c'est que... il y en a marre.

842

843 CP: On va s'arrêter là.

844

845

846

847 Complètement par téléphone le 9/06/10 :

848 Age au diagnostic : 36 ans

849 Diagnostic posé par un rhumatologue

## 1 Annexe 12 : entretien Mme H

2  
3  
4  
5 *A son domicile*

6 *Durée : environ une heure*

7  
8 *Elle éteint la TV.*

9  
10 Mme H : Sinon, on va avoir des faux bruits.

11  
12 CP : Voilà, donc je vais vous demander de me raconter votre vie comme vous voulez. Si vous voulez commencer par la maladie parce  
13 que vous aviez l'air de...

14  
15 Mme H : Oui, maintenant je suis mieux mais c'est vrai que j'ai eu des années galères... (*Ton grave*)

16  
17 CP : Je vais prendre des notes et puis enregistrer.

18  
19 Mme H : Oui, je vois. J'ai eu des années galères quand même. Bon j'étais... mal mariée, ce qu'on appelle mal mariée quoi... j'ai eu 4  
20 enfants.

21 A 35 ans... j'ai commencé à avoir une hernie discale... Donc opérée... opérée parce que c'était une hernie... comment, une sciatique  
22 paralysante. Bon attendez, je parle mal là-dedans ! (*En me montrant mes dictaphones*)

23  
24 CP : Non, non, ne vous inquiétez pas. Vous allez les oublier !

25 C'est parce que je ne pourrais pas me souvenir de tout ce que vous allez me raconter.

26  
27 Mme H : Tout à fait, tout à fait. Et puis... parce que dans ces histoires là..., je suis convaincue que quelqu'un qui a... eu une mauvaise  
28 vie... ah oui, la majorité je ne sais pas hein... la majorité soit elles ont eu un choc, soit ils ont eu quelque chose... Mais il faut chercher  
29 loin.

30  
31 CP : C'est votre expérience dans votre association ?

32  
33 Mme H : Voilà, oui, oui, parce que j'ai fait pas mal de trucs. J'ai fait pas mal... mais les gens, ça n'a pas l'air de les intéresser. Moi, je  
34 connais une dame, elle était à S. là. Elle était éducatrice. Et ben un sur mon journal que je lis, Ouest France, je lis, machin,  
35 fibromyalgique, rendez-vous... enfin bon. Je vois son numéro. Je lui téléphone. On a discuté presque tout un après-midi ensemble !  
36 Super géniale cette femme ! Et bien, elle l'a fait peut-être deux, trois fois. J'ai dû y aller peut-être deux ou trois fois aussi... Je ne sais  
37 pas si après elle l'a fait... et puis... ben personne n'y va ! Pourquoi ? Déjà, il faut qu'elle réunisse son énergie. Il faut qu'elle réunisse  
38 toute son énergie pour faire ça, ... Parce que on est pas toujours... si quelque chose est programmé ou quelque chose... ben on a pas  
39 toujours... toujours envie de le faire mais enfin... avec le temps, on le fait quand même. Mais avec le temps, on s'y habitue. On  
40 s'habitue jamais à la douleur mais avec le temps on s'y habitue... quand même...

41 Oui.

42 Bon alors après, qu'est-ce que je pourrais dire.

43 Bon cette situation familiale, j'étais battue, j'étais... c'était vraiment l'extrême. Il y a justement une loi, qui est passée à la télé hier !

44 Super ! Et puis les hommes, les hommes... allé hop ! Avec le bracelet ! Parce que c'est dingue, chez les jeunes, tous les mecs qui  
45 tapent ! Pour un rien, grattos comme ça. Mais, je ne sais pas ce que c'est que ce cinéma. Et ben, moi c'est pareil. Il était espagnol et  
46 tout ça. C'est vrai qu'ils ont le sang chaud donc... ça s'en va vite. Ça valse vite. Puis au fur et à mesure des années... des années... Je  
47 ne sais pas si c'est ça mais la fragilité, surtout psychologique, elle peut venir de là. C'est ce qu'ils disaient. Je me reconnaissais bien...  
48 dans ce qu'ils disaient. Parce que j'ai, j'ai LCP, machin, la chaîne gouvernementale. Et ben je me reconnais bien... Si le plat ne lui  
49 convenait pas, je l'aurais facilement reçu dans la figure. Alors bon ben après, au fur et à mesure des années, je me disais, jamais je  
50 pourrai passer tout ma vie avec ça. Ça cogitait dans ma tête. Jamais je pourrai passer toute ma vie avec ça. Ce n'était pas possible. Et  
51 puis ce qu'il y a, c'est que ça gâche, comme ils disaient. Ça ruine la vie des enfants. Ça c'est vrai. Il y a en a qui y arrive, à s'en  
52 échapper. Et d'autres... non...

53 Donc... voilà et puis après... Ben... c'est en 1995 vers là oui, l'été 1995... Parce que j'avais trouvé du travail... J'avais trouvé du travail  
54 sur la côte. Alors j'habitais le nord Vendée quoi, M. et j'avais trouvé du travail sur la côte et... parce qu'il était licencié à ce  
55 moment-là. Et je l'avais averti. Je lui avais dit, je commençais déjà à prendre du poil de la bête hein ! Et puis je lui avais dit je fais un  
56 stage, c'est pour trouver du boulot après. Et puis comme je suis quelqu'un qui parle assez... assez. Trois, quatre jours après quelqu'un  
57 me téléphone... C'était pour du boulot, du boulot. C'était pour entretenir les sanitaires de terrain de camping mais tant pis... tant pis !  
58 C'était mon évasion. Moi la première année, j'avais un gamin de neuf ans, donc je l'avais emmené avec moi. Il y en avait encore un  
59 qui avait neuf ans... Et puis, puis voilà quoi... Grosso modo ça s'est terminé par un divorce... Heu, j'avais... Plus ou moins préparé  
60 mon coup mais j'en avais jamais parlé. Est-ce que bon, comme je ne travaillais pas... pour dire, c'est ça... à la ... ce qui disent à la  
61 télé, ce qu'ils disaient à la télé... comme je travaillais pas... ouais ! Qu'est-ce que tu fous toute la journée ! Je me demande ce que tu  
62 fous toute la journée (*en essayant d'imiter son ex-mari*) Je saurais bien l'imiter aujourd'hui. Qu'est-ce que tu fous toute la journée. Je  
63 me le demande... ce que tu fous toute la journée ! Ça bouge pas. C'est toujours pareil. Euh... oh là, là... Des fois, ça arrivait, je lui  
64 disais tiens, prends le balaie, prends la serpillère et tout le bazar et fais le... si t'es pas content. C'était surtout ça... ça j'en ai, j'en ai  
65 souffert de ça. Han... à bouleverser, à machiner les enfants. Vite ! Avant qu'il n'arrive de travailler que les gamins hop ! ... C'est bon,  
66 restez tous dans un coin. Tous assis. Pendant que je nettoie sinon je vais encore me faire engueuler... Il me faisait ça. Je me rappelle,  
67 je serpillais trois fois par jour... trois fois par jour tellement que... en je revois encore cette tête. Il rentrait il n'avait pas deux idées,

68 c'était de regarder par terre. Les enfants, c'était pas forcément bonjour les enfants (*Elle imite son ex-mari, crie*) Comment ça va ?  
69 Non ! Tu as vu tes chaussures comment elles sont ! Que des trucs comme ça... Je trouvais ça drôle quand même. Punaise... Ah alors.  
70 Jamais de la vie. Je commençais à prendre du poil de la bête. Et puis alors la jalousie.... Les espagnols !  
71 (*Petit rire*). J'espère que vous n'êtes pas d'origine...

72  
73 CP : Non.

74  
75 Mme H : Je me rappelle au début, j'étais en train de regarder un mec : « Ouais ! Tu es en train de regarder un mec ! ». J'étais comme  
76 ça, juste comme ça... « ben je vois pas pourquoi tu as regardé de ce côté-là. Tu as regardé le mec ! » ... Vous savez c'est pas... quand  
77 j'ai passé quelques années. Quand j'ai commencé, j'avais peut-être deux ou trois gamins... Je les ai eu les uns derrière les autres  
78 hein... Trois gamins... ça abîme vachement une personne hein... au bout de trois... et puis... il faut que j'en perde pas mon latin...  
79 parce que c'est tellement loin déjà... Heu...Voilà... Ça c'est des trucs de la fibromyalgie... On perd... mais je vais la retrouver... (*Petit*  
80 *rire*). Alors bon ben après... oui, oui, oui ! Alors un jour je jouais, pour lui faire... j'avais réfléchi dans ma tête, j'ai dit bon sang !  
81 ...Pour lui faire passer, maintenant je vais lui faire tout le contraire ! Je vais regarder... je vais... Alors quand il y avait Johnny  
82 Halliday à la télévision (*sourire*) alors je prenais ma chaise (*elle se met en scène, se déplace devant la télé*)... je prenais ma chaise  
83 comme ça (*elle la retourne*), je montais et je me mettais devant la télé et je disais « Bon sang qu'est-ce qu'il est beau ! Oh là, là, là ! A  
84 tomber par terre ! (*Rire*) ... Je suis assez comique hein ! (*Rire*). Et puis... à force, à force, à force... bon des fois ça éclatait, il m'en  
85 collait une, d'autres fois non. Et puis en 1995 et ben heu... il s'avère que l'année d'avant entre deux saisons, heu... j'avais fait deux  
86 formations. Je ne sais plus comment on appelle ça... en 1992, 1993, 1994... Voilà. J'avais fait une formation dans le bois. Et donc  
87 j'avais passé un CAP bois. Il ne m'aurait pas félicitée... Ah ben non, non, non ! Oh là, là, non ! Les enfants, ils ne les auraient jamais  
88 félicités. Ah non, non, non, non ! Il ne faut jamais féliciter sinon ils en feront encore moins ! C'est dingue ça. Vraiment, je me croyais,  
89 c'est vrai dans un autre monde. Heureusement que je n'étais pas quelqu'un de trop renfermé parce que si j'avais été renfermé sur  
90 moi-même, c'est pas possible, j'aurais... ben des dépressions,... certaines j'en ai fait (*parle moins fort*). J'en ai fait...

91 Ça ne peut pas se passer autrement. J'en ai fait... et après on commence à... On se fait choper... une fois ou deux... et puis après... Ben  
92 c'est là qu'on prend, qu'on commence à prendre du poil de la bête. Il n'y a pas le choix. C'est l'un ou l'autre. On s'enferme sur  
93 soi-même et puis on devient... ou alors... moi j'ai décidé comme ça, c'est comme ça... Vraiment j'étais battante pour ça parce que bon  
94 souvent... je disais, les femmes, je comprends pas, c'est bon, ... on s'est battu en 1968 pour ça, pour libérer la femme... et maintenant,  
95 ça revient l'inverse. C'est quelque chose hein ! ... Donc après 1995, j'ai décidé, j'avais une caravane... Mon petit coup, il était prêt, un  
96 peu prêt d'avance... Il y avait... Et puis donc... il est venu m'embêter un soir. J'ai bien failli y passé... parce qu'il a dit « tu sais que je  
97 peux te tuer ». (*Court silence*)

98 Ouais. « Tu sais que je peux te tuer. » ... Alors est-ce qu'il le disait pour le dire ou... et puis... j'ai pris la fuite... là j'ai pris la fuite. Et  
99 là je me suis renfermée dans les sanitaires... du camping, d'un camping, du camping où je travaillais et heu... je suis sortie que quand  
100 j'ai entendu la voiture partir et puis après j'ai appelé... mon collègue de travail qui est maintenant mon compagnon... parce que c'était  
101 lui. (*Petit rire*) ... Forcément. Il faut automatiquement se retourner sur quelqu'un d'autre. Il ne faut pas rêver... Et puis, bon ben il est  
102 venu me chercher et puis voilà... Alors donc après, parce que vous pensez à ce que vous avez laissé derrière vous. Même qu'ils sont  
103 grands... les enfants. J'avais écrit une lettre, un courrier. Les enfants. En leur expliquant pourquoi, j'avais décidé comme ça... et puis  
104 comme sur une enveloppe on va pas mettre quatre prénoms. Je trouvais ridicule de mettre quatre prénoms. Alors je ne sais plus  
105 comment j'avais mis sur l'enveloppe. Si bien qu'ils me disaient, « oui, tu t'adressais à un et pas aux autres ! » Mais je suis convaincue  
106 que j'avais mis à vous tous ou je ne sais plus sur l'enveloppe qu'est-ce que j'avais mis. Et puis voilà. Ils m'ont reproché ça et puis je ne  
107 les ai... je ne les vois pas aujourd'hui. (*Triste*) J'en ai vu deux. Alors j'ai payé le prix fort. J'ai payé le prix fort de ma santé. J'ai payé  
108 le prix fort de tout. Hein... Parce que 1995, 1995, ... 1996 est venue... ma deuxième, ma récidive... d'hernie discale. Ça fait 4 avec la  
109 fibromyalgie que j'ai eu mais on va y revenir. 1996 début 1996, 10 ans, jours pour jour... Et ben je me fais réopérer. Une reprise...

110 chirurgicale. Même endroit, L4L5... C'est vrai que bon... quand je me suis fait réopérer... je n'étais certainement pas au meilleur...  
111 enfin, de ma forme parce que bon... Il fallait que... que... je résous le problème. J'étais en plein divorce, tout ça. Est- ce que ça...  
112 j'en sais rien, ... a pu faire avancer les choses. J'en sais rien... Et puis bon ben... je me fais opérer. Après ça, c'était pas tout ça mais il  
113 fallait que je retravaille. Donc 4, 5 mois même pas... je reprends ma saison mais j'en prends... j'en reprends une grande ! Oh là, là ! Je  
114 reprends ma saison. Donc elle commençait au mois de mai et puis finissait au mois de septembre. Début septembre. Et puis j'avais  
115 toujours des douleurs. Dans ce dos, j'avais toujours des douleurs. Et heu... bon ben il fallait... au bout de trois mois quoi... heu... ben  
116 au bout de trois mois on pouvait dire c'était une... fibromyalgie. Je ne sais pas, je ne m'en rappelais plus trop parce que j'ai vu  
117 tellement de médecins... que je ne m'en rappelle plus trop. Je disais, c'est pas possible, il y a eu un échec opératoire... ou il y a  
118 quelque chose. Hein ? Oui, mais enfin bon. Je ne rappelle plus, comment c'était. D'abord, ça avait déjà laissé des séquelles... sur cette  
119 jambe droite, ça avait laissé des séquelles. Vers là. Ça avait déjà laissé des séquelles. De temps en temps je sens, comme ça, je sens.  
120 Et puis les doigts de pied. Bon. Et puis 1996 après. J'ai arrêté et j'ai continué les traitements parce qu'on me soignait pour la douleur  
121 du dos. Et puis, un jour... bien souvent je disais à mon médecin... qui habitait pas loin là (*petit rire car me montre une maison*  
122 *proche*), à mon médecin, je ne comprends pas. Et puis bon, ben il était d'un certain âge. Il n'était pas loin de la retraite. Donc euh...  
123 Ils n'avaient pas étudié ça ici. Il ne connaissait pas ça la fibromyalgie. Je me suis battue pour lui faire comprendre ça. Alors vous  
124 pouvez me croire, je me suis battue toute seule ! Et ça a recommencé comme ça... Un jour je vais le voir, j'avais dû faire 96, j'avais  
125 dû faire 97 aussi. J'avais fait deux, deux ou trois saisons... après... J'ai pu, donc j'avais toujours mal. A la fin de la saison, j'étais même  
126 obligé de bander mes... mais sans savoir ce que c'était de bander mes articulations. Han ! ... C'est vrai que ça tombait peut-être au  
127 moment que, de la ménopause parce que ça, ça travaille certaines personnes. Et puis le travail que je faisais... était quand même assez  
128 lourd... et je transpirais, je transpirais, je transpirais... Mais alors comme j'avais jamais vu ça. Je transpirais alors bon ben, forcément  
129 mes mains étaient prises. Ça me coulait dans les yeux. Ça me piquait les yeux ! A chaque instant j'étais obligée de me mouiller mes  
130 yeux. Comme j'avais de l'eau. Allé Hop ! Mouillé ! Rien n'y faisait. Toujours très chaud, toujours très chaud... Han !!! Ha, j'ai  
131 souffert ! Alors là, ben j'expliquais toujours au médecin après la... Parce que je prenais des arrêts maladies après ! Après la saison. Il  
132 ne fallait pas de coupure. Il n'y avait pas à tortiller. Il ne fallait pas de coupure ! ... Et puis... après... comment ça faisait après... De  
133 toute façon j'ai, j'ai arrêté après. Bon admettons... j'ai arrêté. Mais au début j'avais... non au début, vers 1997. En punaise en 1997...

134  
135 CP : C'est pas grave si vous n'avez pas de repères de dates précis. Ce qui m'intéresse, c'est ce qui s'est passé globalement.

136  
137  
138  
139  
140  
141  
142  
143  
144  
145  
146  
147  
148  
149  
150  
151  
152  
153  
154  
155  
156  
157  
158  
159  
160  
161  
162  
163  
164  
165  
166  
167  
168  
169  
170  
171  
172  
173  
174  
175  
176  
177  
178  
179  
180  
181  
182  
183  
184  
185  
186  
187  
188  
189  
190  
191  
192  
193  
194  
195  
196  
197  
198  
199  
200  
201  
202  
203  
204

Mme H : Globalement. Alors donc, un jour je vois un... Bon je savais où j'avais des douleurs à peu près... Alors au début, qu'est-ce que j'avais ? Ah ! Un truc qui m'a bien marqué ! Alors je dis, là je ne comprends pas. Je me suis fait opérée d'une hernie discale. Je ne vois pas ce que ça a à voir. Il faudrait quand même chercher... ce que ça a à voir que je perds ma bagnole comme ça. (*Petit rire*) Ah je lui parlais comme ça. Je comprends pas que je perds ma bagnole sur le parking... dans des magasins que j'avais l'habitude d'aller.

CP : Perte de mémoire quoi.

Mme H : Oui, voilà ! Tout d'un coup comme ça ! ...

Et puis, bon, comme je suis assez battante, ben je résistais... Alors à force... parce qu'au début, il fallait un petit laps de temps avant de comprendre... comment, comment, pourquoi, comment. Alors je disais bon sang, ça n'a rien à voir avec... c'est pas possible ! ... Et puis autrement, combien de fois les tours de rond-point ? Ah ben alors là, les ronds-points, moi, ils m'ont servi ! Parce que pour loucher les routes ! Moi, qui avait été conductrice de taxi... qui avait fait du fret... pas pouvoir... du jour au lendemain presque ! Ben j'ai dit, mais qu'est-ce qu'il m'arrive ? Alors, ben je voulais aller expliquer. Forcément j'en pleurais. Je suis en train de perdre la mémoire. Ça va m'arriver tous les malheurs du monde quoi ! ... Et puis après, j'avais vu entre temps, j'avais revu entre temps un rhumatologue. J'avais décidé d'aller voir un rhumatologue... Et je me souviens que ce rhumatologue, ... il avait écrit un courrier... en disant qu'il ne fallait pas me négliger. ... Il ne fallait surtout pas me négliger mais il n'y avait encore pas de nom quoi. On ne savait pas de quoi ça venait. C'est au fur et à mesure qu'il y a eu des points. Hein ? (*Cherche mon approbation*)

CP : Mmmh

Mme H : Des points douloureux. Qui est-ce que qui m'a donné ce nom de fibromyalgie ? (*Court silence*) Comment j'ai eu ce nom ? Parce que le rhumatologue, je l'ai su qu'après ! ... C'est à dire que j'ai... j'ai été voir une autre rhumatologue, donc une dame, pour voir si elle disait la même chose. Oui ! Et puis, là, elle m'a dit, mais madame, désolée vous êtes fibromyalgique... rien qu'en touchant mes épaules. Depuis je sais les points douloureux, je les connais bien les points douloureux. Mon médecin ne les connaissait pas. Non d'un chien un jour, ... je lui disais. Je lui prenais le doigt moi. Et je lui disais, mais on doit appuyer avec la force de quatre kilos à peu près... Mais appuyez ! Parce que dans, concrètement dans la fibromyalgie, la différence... parce qu'il me disait, ma mère avait eu des rhumatismes. Peut-être que j'ai des rhumatismes ? Autrement. Hein, soit que l'articulation était abîmée ou des trucs comme ça. Mais j'avais jamais rien... Et puis quand même c'est bizarre... je ne vais quand même pas... Ouais parce que bon, c'est tout juste si il nous aurait pas... justement pris pour dépressif. Le lien avec ça, la dépression. Moi je me souviens, j'avais dit c'est peut-être la fibromyalgie. La souffrance est telle... que elle fait venir la dépression ! Donc automatiquement, on est plus soi-même. Hein ? ... Vous savez, hein si je vous parle de choses. C'est vrai que c'est loin déjà ! Donc après, un jour je lis un journal aussi, et sur ce journal, parce que j'étais à la recherche, ... à la recherche de quelqu'un qui comprenne enfin, qu'est-ce que j'avais...

CP : Mm

Mme H : Alors un kiné qui m'aidait aussi. Un kiné m'aidait. Il me disait vous devriez aller voir... tel et tel. Oh oui, oui, il m'avait donné des adresses à N. (*ville*) Le docteur L. des trucs comme ça, à N. (*ville*). C'était un... Il faisait des électros... il envoyait du courant. Comment qu'on appelle ça ? uro... heu...

CP : Physiothérapeute ?

Mme H : Non pas la médecine heu..., vraiment, c'était la vraie médecine. C'était pas un neurologue. Non pas un neurologue. Je ne sais pas si c'était un neurologue (*baisse la voix*). J. L., qu'il s'appelait.

CP : Pour la douleur ? Un médecin de la douleur ?

Mme H : Non ! Non ! Parce que encore à ce moment-là,... les médecins de la douleur, il n'y en avait pas. Enfin, à ma connaissance.

CP : D'accord.

Mme H : Enfin à ma connaissance, il n'y en avait pas. Fallait-il déjà, aller à N. (*ville*)

CP : Il faisait de l'électrostimulation ?

Mme H : Non, non, non. C'était pour rechercher... si... il n'y avait pas quelque chose, ... un nerf ou comment on appelle ça ?

CP : Comme une sciatique ?

Mme H. : Oui ! Il était toujours... On croyait toujours, ... on croyait toujours que ça venait du dos...

CP : On vous a fait passer un électromyogramme ?

Mme H : Ça doit être ça ... Un électromyogramme.

CP : Ça c'est pour voir la force des muscles.

205 Mme H : Oui, je crois... Oh mais attends, j'ai quelque chose là, qui traîne, qui va peut-être me remettre en mémoire... (*Elle part*  
206 *chercher un document*)  
207 Moi, j'ai fait mon dossier médical ! ... Parce que je me suis dit si jamais ils ont fait une erreur médicale, il va falloir me compenser...  
208 J'étais convaincue qu'il y avait... une erreur médicale. Ils ne voulaient pas me dire...  
209  
210 CP : Par rapport à l'opération ?  
211  
212 Mme H : Par rapport à l'opération avant. Il y a eu toutes ces années-là que j'ai recherché, que j'ai cherché. Et ça c'est crevant hein ! De  
213 chercher. Chercher pourquoi. Comment. Pourquoi après ça... c'était... pas... J'avais toujours eu des douleurs après... De l'opération à  
214 trois ou quatre ans après. J'en ai toujours eu. C'est à dire, que ça n'a jamais arrêté. Elles étaient... on pouvait pas le dire comme  
215 maintenant, que c'est des deux côtés symétriques. Parce qu'il y a la symétrie... dans la fibromyalgie. On a généralement mal... des  
216 deux côtés. Hein ! La différence... Mal des deux côtés. Alors je disais à mon médecin... j'ai quand même... vous ne trouvez pas ça  
217 drôle... j'ai dit, heu un rhumatisme... il sera peut-être d'un côté ou alors vraiment... curieusement des deux côtés. J'ai dit, bon sang...  
218 c'est des deux côtés pareils. C'était tellement symétrique chez moi que je ne pouvais pas dire autrement. Hein ?  
219 Ça a été au cou. Après ça a été aux épaules... Après c'était dans... les omoplates là... en haut du dos... Après, ben je m'étais mise à  
220 faire, je ne sais plus, de la guitare, des trucs comme ça. J'avais mal aux doigts. Faire du crochet, du tricot, ça venait que j'avais mal  
221 aux doigts. Oh... ben je dis, quand même... Alors ils ont fait une recherche de polyarthrite, ... c'est comme ça. Ça ressemble  
222 tellement... heu...  
223  
224 CP : Donc, on a pas trouvé.  
225  
226 Mme H : Non. Donc c'est... c'est ben, c'est venu qu'après c'était une fibromyalgie.  
227  
228 CP : Donc le diagnostic a été fait. Vous aviez quel âge ?  
229  
230 Mme H : C'était en 1996, voilà en janvier 1996.  
231  
232 CP : Vous aviez quel âge à peu près ?  
233  
234 Mme H : 46 ans... Alors ça faisait tôt pour arrêter de bosser... Moi, qui avais envie de me mettre à fond... à bosser. Ça faisait tôt,  
235 donc ça avait tout... tout chamboulé mes projets... C'est vrai hein.  
236  
237 CP : Oui, c'est ça.  
238  
239 Mme H : J'ai cherché moi-même ! Attention ! (*Sourire ironique*) On m'a fait chialer, hein... Parce que bon, ben après... quand je me  
240 suis mise en congés longue maladie heu... que j'ai décidé de ne pas reprendre la saison. Hein. Ben j'ai été payée... 6 mois. Il y a tout  
241 qui s'enclenche, hein ! Payée 6 mois. Et puis après, non, vous n'avez pas assez travaillé pour continuer... Donc là, j'ai été obligée de  
242 faire intervenir la FNATH... Une association qui est très, très...  
243  
244 CP : Ils vous ont bien aidée ?  
245  
246 Mme H : Ah oui ! Ils m'ont bien aidée... vachement bien, parce que j'ai touché tout le retard. Oh putain, ça a duré peut-être, je ne sais  
247 plus, peut-être un an. Bon ben j'ai eu tout le retard. Mais c'est à force de calculer toute seule aussi. J'ai dit, bon, ça il faut 800  
248 heures... Et puis... je regarde, regarde. Et puis je dis, ben mince ! Tous les congés payés après tout... on retire, on retire donc les  
249 charges. J'ai dit, les congés payés... si on les transforme en nombre d'heures... ça faisait tant d'heures. Et j'ai posé ça... à la FNATH. Et  
250 ils m'ont dit... On va jouer avec ça ! Parce que eux, non, non... Eux, ils avaient regardé sur toutes les coutures... Non. Comme c'était  
251 fait, les congés payés étaient... C'était une somme. Tant de pourcentage de... Bon, c'était une somme et c'est tout. Mais cette  
252 somme-là, si on la divisait par... bon, moi j'ai l'ancien système. Si on la divisait par le prix de l'heure. On obtenait un certain nombre  
253 d'heures... Avec mon petit truc tout simple... ça a marché. Si bien que... beaucoup, souvent aux jeunes, je leur dis, faites attention, si  
254 vous êtes trop justes comme ça... parce que, dis donc, ils galèrent... Il y a des jeunes qui galèrent hein. Qui galèrent parce que je vois,  
255 je suis à préparer ma retraite... Ben il y a que les papiers hein, bonjour, hein.  
256 C'est pfff (*Soupire*) Beaucoup travaillent en intérim, tout ça. Alors des contrats de 8 jours, 15 jours, 8 jours, 15 jours... oh, dingue, ...  
257 Ils ont intérêt à les garder... Ils ont intérêt de garder parce que alors, là, si c'est... Donc ça y est j'ai eu... La bonne nouvelle ! Un coup  
258 de téléphone en me disant, on a une bonne nouvelle à vous annoncer...  
259  
260 CP : C'est de la FNATH que vous parlez là ?  
261  
262 Mme H : Ouais. C'est vrai, qu'il faut que je raconte plus doucement.  
263  
264 CP : Non, non, c'est bon.  
265  
266 Mme H : Que je mette en ordre. Je n'arrive pas à mettre en ordre.  
267  
268 CP : Donc la FNATH vous rappelle.  
269  
270 Mme H : Oui, en me disant, ça y est. J'ai une bonne nouvelle à vous annoncer... Ça a marché. Alors, ils m'ont jamais embêté hein.  
271 J'ai eu mes trois ans... réglementaires !  
272  
273 CP : De congés longue maladie ?

274  
275  
276  
277  
278  
279  
280  
281  
282  
283  
284  
285  
286  
287  
288  
289  
290  
291  
292  
293  
294  
295  
296  
297  
298  
299  
300  
301  
302  
303  
304  
305  
306  
307  
308  
309  
310  
311  
312  
313  
314  
315  
316  
317  
318  
319  
320  
321  
322  
323  
324  
325  
326  
327  
328  
329  
330  
331  
332  
333  
334  
335  
336  
337  
338  
339  
340  
341  
342

Mme H : Voilà. De congés. Mais pas pris en charge à 100 % !! ... J'ai jamais été prise en charge à 100 % hein... Ah ben non, ce n'est pas reconnu. Bon c'est que par la suite, parce que... j'ai connu les associations après, encore. Alors donc heu... un jour j'ai été... l'autre fois j'ai été convoqué au... tribunal de la sécurité sociale, au je ne sais plus comment on appelle ça... Oh là, là, là, là. Alors ils m'avaient dit, parce que pour renverser les choses à l'envers... j'étais chapeau pour ça hein. Alors, elle m'avait dit, parce que je l'ai su après à la FNATH, c'était à la R. (*ville*). C'était pas loin. Alors vous viendrez, heu, chercher quelqu'un de chez nous... et vous allez donc à ce machin, ce bureau. Ben ils m'ont envoyé devant un petit bonhomme ! ... qui m'impressionnait, bien entendu et puis... moi qui ai une petite tension... Il m'avait fait monter la tension à 14 ... Oh nom de dieu ! Ah oui ! Mais alors, quand j'ai sorti de ce machin, je suis rentrée dans ma voiture... je me suis effondrée sur le volant, comme ça un peu (*Elle mime la scène*). Et puis j'ai pleuré tout ce que je pouvais. C'était la seule solution... pour repartir ! Sinon j'étais incapable de repartir.

CP : Il fallait vider quoi.

Mme H : Il fallait vider... ouais. Il fallait vider, quoi, ... Alors je suis allée les voir après. Donc j'avais fait tout l'inverse et ça, c'est pas la première fois. C'est comme... le vendredi ou le samedi, comme pour vous !

CP : Ah oui.

Mme H : Tout d'un coup je regarde, j'avais vu... ailleurs le vendredi. Renversée. Oh, c'est pire que ça... quand j'avais deux rendez-vous... ben oui... inverser les médecins alors ça pouvait être à la R. (*ville*) et ben inverser... Là, peut être que je l'avais vu écrit. C'est au moment où je suis en train d'écrire... que je vais inverser. Alors, ça c'est dans la fibromyalgie, ça aussi. Ça fait partie paraît-il.

CP : La mémoire ?

Mme H : Oui. Après avec le temps... on s'y habitue forcément hein... Avec le temps, on vient à s'y habituer. Mais heu... dans toutes ces années, j'ai connu, j'ai vu un jour, heu... un article sur le journal. Il y a un article sur le journal. C'était marqué la douleur. Enfin c'était pour la douleur... hein ! ... heu... ils voulaient réunir des personnes dans une association de la douleur et tout ça... je suis curieuse. Je téléphone. Et puis donc elle me dit, mais ce que vous me dites là, on dirait que c'est de la fibromyalgie que vous avez. Et puis alors, elle me dit, mais venez donc à la réunion... et vous allez entendre d'autres personnes qui vont... et c'est comme ça. Et j'en ai parlé... au docteur T, mon docteur. Bon alors... c'est pas tout ça, que je fais, il va peut-être falloir changer le... le... et puis me mettre des médicaments qui sont appropriés à ça parce que ça s'appelle de la fibromyalgie, ce que j'ai. Comme ça ! ... Je lui ai dit... (*Petit rire*) Ça s'appelle de la fibromyalgie, ce que j'ai... Il ne savait pas trop ce que c'était mais il avait dû se renseigner parce qu'il ne me mettait pas les mêmes médicaments. Il mettait... Il avait dû se renseigner. C'est qu'il avait jamais vraiment entendu parler de ça... et puis... c'est vrai qu'au départ, ça ne les intéresse pas. On le sent. Malgré qu'il me connaissait bien, il sentait. Non, il mettait approximativement. Alors j'ai essayé la cortisone, j'ai essayé... pas mal de trucs hein. J'ai dit, ça, ça ne va pas du tout. Parce que la cortisone, dans la manière que c'était, établi sur un mois... Heu... J'en prenais donc en progressant sur une semaine, je crois... En progressant et après en régressant (*Elle insiste sur les syllabes de « progressant » et « régressant »*)...

CP : Mmh....

Mme H : Et quand j'en prenais plus, la douleur revenait et puis voilà. Et maintenant... oui, attends avant de venir à maintenant, il faut peut-être que je passe vite. Heu bon après on avait au moins un mot à mettre la dessus ! (*En insistant sur chaque syllabe de la phrase*). Alors après, ben, j'ai fait partie des associations. Tout a été très vite après. C'est pas pour ça que... parce que ça ne se voit pas ! ...

CP : Non.

Mme H : Hein, surtout que là, à cette heure-ci je suis pas. Je suis, j'ai pas mal ! Non ça va quoi ! Je n'ai pas mal. Bon ! Mais après... ben j'ai attrapé... J'en ai eu de plus en plus de points, hein.

CP : Mmh

Mme H : J'ai eu de plus en plus de point douloureux. ... Donc qu'est-ce que je prenais comme antidouleur au départ ? ... Au j'étais avec... il est enlevé de la circulation, maintenant, lui, celui-là...

CP : DIANTALVIC<sup>R</sup> ?

Mme H : DIANTALVIC<sup>R</sup>. Je lui ai dit comme ça... écoute, c'est pas confortable... ça. Toujours... c'est pas confortable mais autrement il me voyait tous les mois, hein. Il m'a suivie pendant des années, tous les mois ! ... Ouais !

CP : Mmmh

Mme H : Et quand il en avait des nouvelles, ... des nouvelles personnes que... bon, que c'était, il y avait des fibromyalgies. Et ben il me, il conseillait de venir me voir. Il leur conseillait pour pouvoir en discuter ! ... Et puis heu... il fallait pas avoir froid. Parce que si j'avais été quelqu'un d'introvertie alors... Hhan oh lalalala ! C'est pas possible ça, parce qu'il y en avait qui me disait, c'est dans la tête ! Ben oui, ben évidemment que c'est dans la tête, que je disais. Ça n'est pas qu'aux pieds. C'est le cerveau qui fonctionne. Puis avant de savoir ce qu'on connaît sur le cerveau maintenant. Parce que moi je regarde mon émission sur la 5, tous les après-midi. C'est incroyable, sur le cerveau... tout ce qui... hhan !! C'est magnifique ! ... C'est magnifique ! Ça donne presque de l'espoir... Bon ben

343 après, voilà ! Bon après il y avait les épaules... C'était ça. Je dis, mais enfin quand même ! Ah oui ça on va laisser... on s'est pris la  
344 tête un moment avec ça. Alors un jour je lui prends le doigt. Je lui dis, c'est là, là, là que ça se prend. Voilà ! C'est là.

345  
346 CP : Mmmh

347  
348 Mme H : Ça court en-dessous là. (*Elle me montre de son épaule jusqu'au pied*) Comme si c'était... un cartilage... ou je ne sais pas ce  
349 qui pourrait passer là. J'ai demandé qu'est-ce qui passe là ? A l'heure qu'il est, si j'appuie dessus je sens. Voilà ! Ça irradie jusque-là à  
350 peu près ! Mmmh ! De l'autre côté pareil. Si je le trouve bien l'endroit...Voilà !

351  
352 CP : D'accord. Donc vous avez des douleurs un peu partout...

353  
354 Mme H : Voilà ! Jusqu'au bout des doigts de pied ! Jusqu'en-dessous des pieds ! Alors en-dessous les pieds... Bon l'été par exemple,  
355 quand je suis en train de planter des fleurs, tout ça... Heuu... parce que voilà... dans ma tête, moi je serais encore à travailler. Ça m'a  
356 marqué... parce que si vous voulez, je ne fous rien. Ça n'avance à rien ! Je... tout devenait pénible au fur et à mesure des années. Tout  
357 devenait pénible... et alors l'histoire de la baignole. Attention hein ! Ça s'est réglé dans une salle affaire. J'ai dit, attends, je ne vais pas  
358 lui céder. (*Petit rire*) C'est ce que je me disais. Ah ! Je ne vais pas céder... Et puis... heu... je me suis mise des repères... Je la mettais  
359 toujours au même endroit. Je faisais des repères. Et puis maintenant, ça ne me casse plus la tête. Oh dans quelle allée je l'ai mise, on  
360 va bien voir... Et lui...ça le faisait ma... il avait l'impression que ça me faisait plutôt rire. Il dit « oh ben moi, ça m'arrive aussi ». Ah !  
361 J'ai dit, quant même si ça vous arrive aussi souvent dans une journée comme ça m'arrive à moi... ben j'ai dit, il y a de quoi tomber fou  
362 hein ! ... (*rire*)

363 Et après ben c'est avec l'association et tout que j'ai appris... tout ce que ça faisait, les points douloureux... Je pense que vous savez les  
364 points douloureux... Et il y a au moins un an que je n'ai plus de machin là... (*Elle me montre un périodique*) Oh mes chiens m'ont  
365 bouffé ça, tiens. (*Elle parle d'une document relié, rire*).

366 2 % de la population...

367  
368 CP : C'est énorme hein !

369  
370 Mme H : C'est pas beaucoup ! ... parce que ici, dans le coin, il y en a hein. Tout le monde venait chercher le, tous les machins chez  
371 moi... les trucs... après les associations... Tout d'un coup... Ça restait un an parce qu'il y avait quelqu'un qui avait détourné du fric et  
372 puis ceci... J'ai dit oh là, là, c'est pas sérieux ! Alors après, ben je vois là... Je pense que... Il y a toujours ! ... Maintenant, ça me  
373 revient. Moi, j'ai souffert de spasmophilie. Ça c'était pareil. C'était oui, non, oui, non. C'est pareil. Ça n'a pas été trouvé par un  
374 médecin ! ... C'est un pharmacien qui m'a dit ça... On m'a dit, mais c'est pas de... c'est pas un traitement comme ça qu'il vous faut. Il  
375 vous faut un traitement de fond ! Je me rappelle bien parce que... C'était un truc tout bizarre. Je suis rentrée dans cette pharmacie  
376 pour... pour... pour chercher mes médicaments... Puis j'ai fait l'expression... oh là, là, mais qu'est-ce que, qu'est-ce qui sent chez vous  
377 comme ça ? Voilà ! Une espèce d'odeur que je ne connaissais pas... Je dis, quand même... c'est quand même bizarre. Et puis voilà,  
378 on pense à la spasmophilie, bon on pense à... je n'ai jamais fait de crise de tétanie... La spasmophilie, je l'ai encore de temps en temps  
379 mais je la gère... parce que j'ai un médicament pour la gérer. Hein ! J'en prends le moins possible... Et si il faut en prendre un peu plus  
380 pour une raison ou une autre, et ben je la prends. Je gère mon médicament.

381  
382 CP : Qu'est-ce que vous prenez comme médicament ? Du XANAX<sup>R</sup> ?

383  
384 Mme H : Oui, voilà. Ça marche bien, ça... Mais... Bon... C'est vrai que... par rapport aux antidépresseurs... que j'ai connu tels que  
385 PROZAC<sup>R</sup> ... parce qu'avant, j'ai commencé par PROZAC<sup>R</sup> maintenant c'est du... DEROXAT<sup>R</sup>, je prends, DEROXAT<sup>R</sup>. Et puis je  
386 prends du TOPALGIC<sup>R</sup> 200 à libération prolongée.

387  
388 CP : Oui.

389  
390 Mme H : J'ai essayé de descendre... et puis ça ne marche pas parce que les autres... c'est toujours le pharmacien, qui m'explique  
391 (*Petit rire*) ... les autres n'étaient pas à libération prolongée. Ah ben, j'ai dit, tant pis, je veux à libération prolongée. Je le supporte  
392 très bien parce qu'il y en avait eu un autre... que j'avais, que j'avais essayé... C'était... l'Amitriptyline... je ne sais plus...

393  
394 CP : Oui, l'Amitriptyline, ça existe.

395  
396 Mme H : Oh là, là, là ! Alors, moi, qui avais des bouffées de chaleur. Ben c'était encore pire ! ... Et puis quand je devais remplir un  
397 papier... ou un chèque devant quelqu'un, n'importe quoi... Je perdais tous mes moyens.

398  
399 CP : Mmmh...

400  
401 Mme H : J'ai dit, bon sang, mais c'est que ça vient du médicament. Alors c'est là que j'ai eu, que j'ai connu le TOPALGIC<sup>R</sup> après.  
402 Forcément, ce n'est pas le même produit (*Petit rire*) Mais le TOPALGIC<sup>R</sup> marche très bien ! ... Qu'est-ce qu'il donnera au long  
403 terme ? ... Ah, Ah (*Petit rire*) J'aime mieux ne pas le savoir. J'ai pas l'air d'avoir d'effets secondaires. Heu... On s'habitue à son truc.  
404 Comme toute personne handicapée, fallait trouver des techniques et puis voilà !

405  
406 CP : On a pas beaucoup parlé de votre enfance.

407  
408 Mme H : Ah ! Vous voulez mon enfance... oui. Alors mon enfance... elle est pas jojo. Elle était pas jojo mon enfance... Non plus.  
409 J'étais donc fille unique. J'étais née de père inconnu... père inconnu, donc on ne peut pas faire de recherche (*Petit rire ironique*)

410  
411 CP : Ouais...

412  
413  
414  
415  
416  
417  
418  
419  
420  
421  
422  
423  
424  
425  
426  
427  
428  
429  
430  
431  
432  
433  
434  
435  
436  
437  
438  
439  
440  
441  
442  
443  
444  
445  
446  
447  
448  
449  
450  
451  
452  
453  
454  
455  
456  
457  
458  
459  
460  
461  
462  
463  
464  
465  
466  
467  
468  
469  
470  
471  
472  
473  
474  
475  
476  
477  
478  
479  
480

Mme H : Heu... je... ma mère s'est mise... donc s'est re... s'est mariée avec un homme qui était violent. Voilà ! Toujours dans la violence ! Donc il faut avoir une sacré carabine ! Ça ne m'étonne pas que ceux qui sont allés à la guerre du Golf, qu'ils n'ont pas quelque chose... C'est... C'est inimaginable quand on vit là-dedans... Alors bon ben, je suis partie en pension. A ce moment-là, on enlevait les enfants de... Bon je n'avais pas été enlevée. Ma mère avait bien décidé. On appelait ça un orphelinat... à ce moment-là. Donc j'étais plusieurs années-là, avec une discipline attention ! Ça ne ferait pas de mal aujourd'hui de revenir mais moins quand même, moins dur... Parce que attention, on vous faisait passer dans les orties pour un rien, n'importe quoi... On devient dur après. On devient... Bon je suis restée jusqu'à l'âge de 16 ans, à peu près. 16 ans et puis bon ben après... ils avaient voulu essayer de me mettre quelque part. De me placer chez des gens... Oh là, là, là. Avec 4 gosses qui avaient, un 16 -17 ans, oh là, là, là. Je ne pouvais pas me lever de bonne heure. Ça durait des heures oh là, là. Je ne suis pas restée longtemps. Je ne suis pas restée longtemps. Et puis j'ai pris mes clics et mes clacs... et je suis retournée... donc chez moi, chez ma mère ! Ah ben, j'ai dit, ça suffit comme ça. Je... suis capable de me chercher du boulot moi-même... Et donc on a cherché du travail. A ce moment-là, dans les années 1966-67, on trouvait du boulot comme on voulait, hein. On était pas content dans un endroit on allait dans l'autre... Je suis finalement restée en usine de chaussure. J'y suis restée... 6 ans, c'est ça... 6-7 ans. Ouais. Voilà. Mon enfance... heu... j'avais jamais de jouets... J'avais jamais rien. J'avais jamais rien. Il y avait pas de... non, non, non... et c'est vrai que... pff (*Soupir*) Heureusement, que je suis partie assez tôt parce que peut être que ça aurait pu tourner... Quoique j'étais quelqu'un surtout qui était... j'aimais... j'aimais bien savoir, savoir les choses. Donc je me débrouillais. Soit je trouvais des bouquins, des bons bouquins hein ! Dans les jailles !

CP : Dans les quoi ? ... je ne suis pas vendéenne...

Mme H : Les jailles ! Ah, ah (*Petit rire*) les poubelles... Les... les... comment qu'on appelle ça. Autrefois on mettait les poubelles dans des champs. Vous savez, les carrières. Ils faisaient un trou, un gros trou. Et les communes venaient vider les poubelles. A ce moment-là. C'était comme ça ! Moi je connais des maisons qui... qui sont construites sur les poubelles... Quand ils viennent mettent la terre dessus ou en-dessous, très profond... On parle d'écologie ben... A ce moment-là... et puis voilà. Cette enfance... On reste marqué. C'est vrai qu'on reste marqué ! Maintenant, la relation avec la fibromyalgie ? Ptt ! Heu... Ben une certaine fragilité, au fur et à mesure des années. Parce que, bon, au début, j'avais un... j'avais donc ce... Je m'étais donc mariée. Ma mère, elle le raconte ! Elle a... Avec le recul, moi je le comprends. Ça faisait trois jours que je le connaissais, il fallait déjà se marier... Bon, ben attends, une minute papillon ! Et puis, bon, ben je ne sais pas. Je me sentais... J'avais des parents, ils ne me défendaient pas ! Ils ne me défendaient pas. Ils étaient nuls ! Ils ne me défendaient pas. Bon. Mais c'était mes parents. Et puis bon... heureusement que les papiers, ça mettait du temps, parce que l'Espagne, l'Église et l'État font un. Et en France, non ! Alors il a fallu longtemps pour trouver les papiers... Et puis, après on les a eu. On s'est marié et puis point... Seulement, après des années oh ! Ça vient... ça vient tout doucement. Et puis, il y a le manque de respect... et justement, ce qu'il disait. La violence psychologique, elle est je crois, encore plus importante que de recevoir une claque... la violence psychologique... C'est que moi, je me rappelle... Il me disait... Heu... Mais tu t'es regardée la figure. Tu es trop blanche ! ... Ah oui, des trucs comme ça. Ben, j'ai dit, il fallait être marié avec une noire... T'étais pas obligée de... T'étais pas obligée avec moi... Il fallait prendre une noire. Mais, c'est vrai, qu'à cette époque-là, il y en avait moins que maintenant. Hein... Il dit ça et d'ailleurs elles sont très belles. Elles sont très belles. Le métissage... très beau, très belles. Les filles, il y en a qui sont vachement mignonnes, avec des yeux... superbes ! ... Et puis, et puis voilà... J'ai eu aussi, dans ces années-là. J'ai eu un garçon, d'abord... Alors, mon garçon, il marchait à 8 mois et demi, huit mois et demi. C'est dingue hein !

CP : Mmh

Mme H : Mais c'était beaucoup trop tôt. J'expliquerais après par la suite parce que maintenant, il a... Quel âge qu'il a maintenant ? Trente... trente-six, trente-sept ans je crois. Il y a que lui. Après de nombreuses années, il y a que lui, qui vient me voir, quoi... Bon. Ce qu'il y a, c'est que, bon, ben forcément, il a encore fallu... parce que lui, maintenant... Il est schizophrène, lui... Oui, hein. Alors là, je m'accroche toujours parce que j'ai mené un combat avec lui. C'est encore pire ! La psychiatrie, c'est encore pire ! Ah ! J'ai dit, mais c'est pas possible, on y arrivera jamais. C'est pas possible. Il a besoin de soins. Il y pas de psychiatre, il y a rien ! Mais qu'est-ce que c'est que ça ! Oh là, là, là ! C'était dur ! Dur, dur ! Il fallait que je cherche et tout. Alors, j'allais d'abord. Je n'avais pas internet, moi. Bon puis, à ce moment-là déjà, ça fait... ça fait depuis 2000, qu'il est reconnu. Enfin qu'il est reconnu... Qu'il avait des psychoses. Mais... ça c'est vrai que ça me fait beaucoup... ça me fait beaucoup de peine, ça... Parce qu'il est gentil comme tout... Et puis, au début... il pleurait beaucoup... Et je lui ai dit, mais non, il ne faut pas pleurer. Je lui ai dit, tu vas voir on va te trouver quelque chose... Alors souvent, je me sers de mon truc... de ce que j'ai moi... pour le, le faire avancer.

CP : Mmh...

Mme H : Pour le faire avancer, lui aussi. C'est un autre combat. Je me suis laissée pendant quelques années, ben de côté. Toujours avec des médicaments, bien sûr. Je ne vais plus en piscine. Je ne vais plus, tout ça... oui. Mais autrement, qu'est-ce que je pourrais dire encore... Oui, ça a été la galère, hein, ... (*Elle soupire*) Oh là, là, là ! Il y avait des fois ben il fallait... je restais couchée toute la soirée. Il y a quelqu'un là, il y a pas longtemps. Elles sont inabordables, ces femmes ! Il y en a qui sont inabordables ! Alors là, j'étais à des réunions. Elles sont... inabordables ! Elles ont un mauvais caractère ! Impensable ! Je me dis, mais bon sang mais, je ne me reconnais pas là-dedans ! Et puis, c'est là, que j'ai arrêté d'aller voir... les associations... Jusqu'à ce que je rencontre cette dame, qui était éducatrice et qui est venue comme vous... là et puis on a discuté toute une soirée. Ouais... C'était aux périodes... que mon fils, ben il fallait le prendre par les... les épaules. Il fallait le prendre... Il fallait le prendre comme un gosse, hein... pour un peu... Il fallait... lui donner beaucoup d'affections. J'ai réussi à... à le stabiliser... Il avait été au début à l'hôpital mais, bon, il y avait la drogue et puis tout ça... Je pourrais en raconter... Han !... Je lui avais dit à son psychiatre. A son psychiatre, qui le suit maintenant. Je lui avais dit, ce n'est pas la peine de le mettre à l'hôpital, parce qu'il y a de la drogue à tire-larigot !! Excusez-moi mais il y en a à tire-larigot de la drogue ! C'est pas la peine. C'est lui, qui me l'avait dit, mon gars. Il m'a dit, de toute façon, c'est pas compliqué d'en trouver. Maintenant on le voit bien. C'est très bien qu'ils aient mis les voitures là... maintenant, qu'ils arrêtent les voitures les gens, avec le cannabis et qu'ils testent... Mais alors c'est ... (*Siffle*) Lui, il a arrêté tic-tac, tout d'un coup, hein.

481  
482 CP : Il a arrêté le cannabis ?  
483  
484 Mme H : Il a arrêté comme ça ! ... Il est venu me voir et puis il a dit, il a dit, il faut que j'arrête ça parce que je... je vais me faire  
485 piquer par... par les flics. J'ai dit certainement, on en a déjà discuté. Tu sais bien. Bon alors, il ne pouvait pas arrêter comme ça bien  
486 entendu... Donc avec le médecin traitant... il parle pas beaucoup mais là, je lui dis, chapeau mon gars ! Parce que... tous les deux,  
487 moi je servais d'infirmière et puis bon... Moi j'ai dit l'ennui, c'est que ça ne va pas marcher comme ça. Arrêter le cannabis du jour au  
488 lendemain. Alors il y avait, il connaissait le Épramil ou quelque chose comme ça. (*Je pense que c'était EQUANIL<sup>R</sup>*) ... PROFENID<sup>R</sup>  
489 !! c'est plutôt ça.  
490  
491 CP : Ça c'est plus pour les douleurs, c'est pas pour les problèmes psychiatriques.  
492  
493 Mme H : Ah bon, alors c'est pas PROFENID<sup>R</sup>. Enfin bref !  
494  
495 CP : C'est pas grave.  
496  
497 Mme H : C'est pas grave.  
498  
499 CP : Un médicament pour la psychose.  
500  
501 Mme H : Le médicament, il est bien. Il a un médicament pour les psychoses qui... est un sacré médicament. Comment il s'appelle ? Je  
502 ne m'en rappelle plus maintenant. C'est quand même un peu fort que j'oublie.  
503  
504 CP : ABILIFY<sup>R</sup> ?  
505  
506 Mme H : Oh non, il coûte je ne sais plus combien d'euros... Il coûte très cher !  
507  
508 CP : Celui-là ? C'est le plus récent.  
509  
510 Mme H : Ah, il est récent, je pense... Ah  
511  
512 CP : SOLIAN<sup>R</sup> ?  
513  
514 Mme H : Ah, non ! Ça c'est vieux, ça.  
515  
516 CP : RISPERDAL<sup>R</sup> ?  
517  
518 Mme H : Non.  
519  
520 CP : C'est pas grave ZYPREXA<sup>R</sup> ?  
521  
522 Mme H : Voilà.  
523  
524 CP : le ZYPREXA<sup>R</sup> ?  
525  
526 Mme H : Ouais, c'est ça, ZYPREXA<sup>R</sup>.  
527  
528 CP : Pourquoi, vous me parlez du coût des médicaments ? Vous n'avez une prise en charge à 100 % pour lui ?  
529  
530 Mme H : C'est à dire que (*Petit rire*) C'est à dire qu'au départ quand il est venu, qu'il est parti. Quand il a pris la fuite de chez lui... Eh  
531 ben en plein milieu de la nuit, sur le pas de ma porte. C'est que j'étais loin de penser que c'était lui, en pleine nuit à frapper à ma  
532 porte. C'est que j'étais loin de penser que c'était lui...  
533  
534 CP : Il avait fugué de chez sa famille ? Enfin de...  
535  
536 Mme H : Non il n'est pas marié, il n'a pas de copine, ni rien. Non, non. Il a très vite compris que ce n'était pas la peine de se mettre  
537 avec quelqu'un... Je ne... Il a très vite compris, mon fils, que ce n'était pas la peine.  
538  
539 CP : Et donc les autres enfants, vous n'avez plus de contact. Vous avez moins de contact.  
540  
541 Mme H : Moins de contact.  
542  
543 CP : Depuis que vous êtes partie, vous, de la maison...  
544  
545 Mme H : Oui.  
546  
547 CP : ... pour fuir votre mari, bien entendu.  
548  
549 Mme H : Voilà. Ils lui ont presque donné raison, au bout... pratiquement. Plutôt.

550  
551 CP : Et vous avez quand même (*Elle m'interrompt*)  
552  
553 Mme H : Ils disent que c'était pas à moi de partir, que c'était à lui de prendre sa porte, que c'était à lui de partir. J'ai dit, tu sais... il part  
554 pas comme ça. Ça part pas comme ça. Maintenant, qu'est-ce qu'il a fait avec mon fils. Parce qu'attention, avec mon fils, c'est pas  
555 étonnant, qu'il ait attrapé des trucs comme ça.... Heu... c'était un gars renfermé parce qu'il était replié sur lui-même et que... il faut  
556 voir... Combien de fois qu'il dit ça. Fainéant ! Bon à rien ! Au téléphone, qu'il disait ça. Il n'est pas fainéant, bon à rien. Je dis non. Il a  
557 une maladie. J'ai dit quand même ! Je ne comprends pas que vous ne m'avez pas avertie plus tôt ! Ah ouais, parce que... ouais parce  
558 qu'il avait quand même fait une tentative de suicide.  
559  
560 CP : Mmmh...  
561  
562 Mme H : Alors, j'ai appris après par le voisinage en faisant mes petites enquêtes. Parce que c'est toujours comme ça, il faut faire sa  
563 petite enquête personnelle. Hein. Un jour c'était les pompiers qui étaient venu le chercher et tout ça. Mais lui il avait pas dit tout ça.  
564 Ah non, il en parlait pas. Enfin bref, pour en revenir à nos... la confusion, c'est que lui... mon fils croyait qu'il avait la même maladie  
565 que moi.  
566  
567 CP : Mmmh.  
568  
569 Mme H : Alors là, pareil. Il y a quand même des psychiatres qui sont bien dans le privé. Attention hein. Dans le privé. C'est vrai qu'il  
570 n'y en a pas assez, quoi. Il n'y a pas assez... C'est pas assez... En attendant, il ne faut pas les livrer à eux... même parce que sinon, ils  
571 sont perdus, justement. Il m'a tout raconté son histoire, tout, tout, tout. Tout ce qu'il a pu se souvenir. Il a travaillé jusqu'à l'âge  
572 de... Il a travaillé longtemps hein. Il a été obligé de laisser.  
573  
574 CP : Votre fils ?  
575  
576 Mme H : Ouais... (*Court silence*)  
577  
578 CP : Et les autres alors ?  
579  
580 Mme H : Alors les autres. Ma fille s'est fait opérée à cœur ouvert... à l'âge de deux ans... Elle est divorcée aussi... Elle est tombée sur  
581 quelqu'un, je ne sais pas. Je ne sais pas. Elle est tombée sur quelqu'un. Ils avaient monté une boulangerie et tout et puis ça marchait  
582 bien et il voulait la faire travailler, travailler, travailler, toujours travailler, travailler. Après elle attendait un deuxième enfant soi-  
583 disant... parce que je ne le savais pas non plus. Je ne l'ai su que plus tard. Elle attendait un deuxième enfant... et heu... il n'était pas  
584 question de s'arrêter pour fatigue. Pour la naissance et tout ça, fallait qu'elle continue à vendre le pain. Moi, je me rappelle. Une fois  
585 ou deux, je l'avais eu au téléphone. Souvent c'était pour m'engueuler. Enfin bon. Je ne comprends pas toi, qui avais un bon bagou  
586 étant jeune. Elle se défendait vachement bien étant jeune. Et tu t'es fait duper par un mec pareil ! (*Petit rire ironique*) Oh... « Moi, je  
587 suis restée moins longtemps que toi ! » qu'elle me dit « Moi, je suis pas ... moi restée moins longtemps que toi avec quelqu'un ! »  
588 Non, ça marchait pas, donc... Bon... Maintenant, elle travaille dans une maison de retraite. Après, j'en ai un autre, ben heu c'est pas  
589 que... que je pourrais pas aller chez lui le voir, mais bon, c'est difficile. C'est difficile et si ils ont eu un deuxième enfant. Je l'ai su,  
590 euh..., je l'ai su, je ne sais combien de temps après. Ah j'avais bonne mine... Ouais. Alors, lui, il travaille à l'aérospatiale. Lui, bon,  
591 forcément, comme il gagne bien sa vie. Alors les autres, ils ne comptent pas.  
592  
593 CP : Il est à T. (*ville*) alors ?  
594  
595 Mme H : Non à N. (*ville*)  
596  
597 CP : Ah A. (*Entreprise*) alors.  
598  
599 Mme H : A. aérospatiale, oui... Oui. Là, il est cadre maintenant, je crois... Alors, lui, c'était un peu celui, qui était un peu comme moi.  
600 Hein. Il allait de l'avant.  
601  
602 CP : Mmh...  
603  
604 Mme H : Et puis, je pense que... j'en ai parlé, enfin quand je pouvais en parler à certaine... On revient sur la fibromyalgie, là. On était  
605 des hyperactifs, hein. On aurait fait deux journées dans une...  
606  
607 CP : Mmmh.  
608  
609 Mme H : Ah oui, je pense que... Ah oui, oui. J'étais... indémontable la-dessus. A supporter le mec qui... c'est vrai, qui gueulait les trois  
610 quart du temps... qui gueulait toujours après les gosses. Alors ça, j'en avais marre d'entendre gueule après les gosses. Alors ça, j'ai dit,  
611 t'as pas quelque chose de positif.  
612  
613 CP : Il ne les frappait pas. C'était juste... psychologique.  
614  
615 Mme H : Il ne les frappait pas. Voilà. C'est... C'est... la psychologie, c'est dur aussi. C'est très dur. Mais attention, c'est que je le pense  
616 hein.  
617  
618 CP : Et votre scolarité ?

619  
620  
621  
622  
623  
624  
625  
626  
627  
628  
629  
630  
631  
632  
633  
634  
635  
636  
637  
638  
639  
640  
641  
642  
643  
644  
645  
646  
647  
648  
649  
650  
651  
652  
653  
654  
655  
656  
657  
658  
659  
660  
661  
662  
663  
664  
665  
666  
667  
668  
669  
670  
671  
672  
673  
674  
675  
676  
677  
678  
679  
680  
681  
682  
683  
684  
685  
686  
687

Mme H : Ma scolarité. Ma scolarité. Ben moi, j'étais quelqu'un qui pouvait apprendre toute seule... Déjà.... Alors j'avais été à l'époque où on passait le certificat d'étude... Alors là aussi j'ai... bon c'était avant mai 68 donc on ne décidait pas. C'était un machin de bonnes sœurs, donc les bonnes sœurs décidaient.

CP : C'est la pension où vous étiez là ?

Mme H : Voilà.

CP : A partir de quel âge vous y êtes allée ?

Mme H : 12 ans.

CP : 12 ans.

Mme H : J'avais un peu de retard... J'avais un peu de retard scolaire... donc... il fallait... Ma mère était pointilleuse l- dessus. Elle voulait que j'apprenne. Ouais. Elle voulait quand même que j'apprenne. Et puis, j'ai appris. J'ai rattrapé je ne sais plus combien de temps... J'ai rattrapé beaucoup, beaucoup en deux ans mais je me souviens... J'ai jamais prêté tellement attention. J'avais fait un blocage là... J'y viens parce qu'aujourd'hui on parle de ça... sinon on parle pas de ça. J'avais fait un blocage, je ne pouvais pas lire tout haut... Je ne pouvais pas lire tout haut. Alors, elle le faisait exprès, à chaque instant, bon, ben, ... M-T. (*son prénom*) lis ! Et je ne pouvais pas... je suis restée bloquée comme ça et je ne pouvais pas. Je ne pouvais pas. Je ne pouvais pas mettre ma voix en avant ! Ou parler ! À cause des autres. En plus il y a avait des garçons alors j'avais honte... Oh ben j'ai bien changé depuis... Et qu'est-ce que, qu'est-ce que je pourrais aider les gens maintenant... Ça me donne de la vigueur, ça. Aider les gens... Ouais. Même pour les schizophrénies. Parce que les schizophrénies... heu... faut pas... Ils ne sont pas tous méchants. Ils ne sont pas tous méchants... C'est des gars... C'est des gars comme des filles, il faut... les prendre à la douceur ! Et ça, c'est quelqu'un qui me l'avait dit. Un... Il, elle m'avait dit, une copine, et puis elle m'avait dit, « tu vas le chouchouter » ... « Tu vas lui faire de bons petits plats, tu vas le chouchouter » ... Et j'avais fait ça. Tu vois des trucs tout simples. Et puis le soir, lui aussi, je lui ai dit, bon, écoute tu ne vas pas rester comme ça. Tu vas... Je lui ai donné donc le XANAX<sup>R</sup> ... Je lui ai dit, écoute tu vas prendre quelque chose pour dormir. Je lui ai donné. J'ai dit, demain matin, ... on verra. C'est vrai que ça l'a endormi. Ça l'a reposé... Il a été se coucher. Il avait bien dormi. Mais dans cette nuit... Oh! On s'était peut-être couché à 4 heures du matin.

CP : Quand il est arrivé vous voir ?

Mme H : Ouais. De l'heure qu'il est arrivé me voir jusqu'à... J'avais deviné. J'avais presque deviné. Il ne m'a pas fallu très longtemps pour deviner que c'était cette maladie-là. Alors j'ai fait le circuit pareil... comme pour moi. Je ne sais pas. Bon ben je ne peux pas... de but en blanc savoir ce qu'il avait. Il n'y avait pas de nom posé dessus... Alors, on a... on a trouvé une psychiatre, une femme qui était... Oh ! C'était super, super génial. Oh ! Qu'est-ce qu'elle était géniale cette nana ! Oh ! Ah oui, vraiment, on peut dire qu'elle l'a sauvé. Puis elle n'a rien caché. Elle m'a fait rentrer avec lui. Elle m'a fait ressortir... Ah oui génial. Elle m'a dit, vous allez lui donner les médicaments. Vous allez lui donner, vous, les médicaments. Ça veut dire que je les gardais avec moi et que je lui donnais. Et puis, il buvait, il buvait, il buvait. Il buvait de l'eau ! Si il ne buvait pas 8 litres d'eau par jour !! Oh là, là ! Alors j'ai su que ça s'appelait, la potomanie ! Ah, Ah ! (*Petit rire*). C'est que je ne savais pas ce que c'était avant. C'est les associations qui apprennent ça... Voilà ! Parce que la aussi, je me suis mise dans une association. J'ai dit, la seule solution, parce que je trouvais porte fermée... partout. Et ben... j'ai dit, je vais le mettre dans une association. On va voir... Et puis voilà.

(*Changement de cassette*)

Mme H : Même à une époque, où... on parlait beaucoup de la... schizophrénie justement. Et même j'en ai des documentaires la dessus. J'en ai.

CP :Mmhh

Mme H : Et bien... avec l'évolution et tout... Il y avait... Bon il y avait... toujours sur le journal. Heureusement qu'on était abonné cette année-là... toujours sur le journal il y avait donc une assistante sociale un jour, qui habite A. (*une ville près de chez elle*) Et donc il y avait sa photo et tout... qui avait un enfant qui était schizophrénique.

CP : Mmmh

Mme H : Qui était schizophrène, schizophrène. J'ai dit, bon sang, par tous les moyens, je vais trouver à contacter cette personne-là. Et puis après, quelques temps après, encore une dame beaucoup âgée, que j'aurais pu aller la voir d'ailleurs. Et... beaucoup plus âgée. Donc ça remontait à une génération encore avant... Hein ! ... dans le temps... Donc elle avait son... il y avait son numéro de téléphone. Il y avait tout. Et... souvent c'était marqué... sur les journaux... une petite histoire quoi, un truc... Par exemple un fils qui disait, « maman tu peux pas savoir comme je souffre ». Voilà... Moi, il ne me disait rien du tout mon gars. En apprenant toujours petit à petit, puis je m'étais mise à un bouquin. J'allais voir les librairies pour me... me renseigner. Pour voir ce que c'était exactement. Les psychoses. Comme je savais ce nom-là. A partir de ça, je savais qu'il y avait les névroses et les psychoses... Et puis voilà. Et... plusieurs temps après quand il a été stabilisé... beaucoup mieux. Bon ben elle est partie... Elle lui a dit, « Tu penseras à moi, quand... ». Elle dit « Tu vas aller voir le docteur ». Ben ce docteur qu'il avait dans un hôpital. Parce que vous savez, c'est par quartier, par endroit. Ben lui il ne pouvait pas aller à C. (*ville proche de chez elle*) quand il était là... J'avais donc une... psychiatre privée. Mais ça a duré des années. Je dirais quelques années.

688 CP : En effet, c'est important qu'on parle aussi de votre fils mais c'est plus vous, qui... vous comprenez ?  
689  
690 Mme H : Ouais (*Soupir triste*)  
691  
692 CP : C'est plus vous qui...  
693  
694 Mme H : Là, j'ai oublié un peu...  
695  
696 CP : Vous avez oublié votre souffrance pendant que vous vous occupiez de votre fils.  
697  
698 Mme H : Voilà Mais ! ... Mais, ça me fatiguait quand même. Ah oui, ça ma fatiguait. Je luttais contre ça mais... Ah oui, ça me  
699 fatiguait... J'ai, bon sang, jamais je ne tiendrai moi (*elle a dit cette phrase à voix basse*) jamais je ne tiendrai, moi.  
700  
701 CP : C'était à peu près quand dans votre vie. C'était dans les années...  
702  
703 Mme H : 2004 que mon fils... 2004.  
704  
705 CP : Après votre mari, vous disiez que vous aviez un nouveau compagnon.  
706  
707 Mme H : Oui, je vis avec...  
708  
709 CP : Le même que dans les années 80.  
710  
711 Mme H : Oui. Ça change ! C'est le jour et la nuit ! Ah, ah ! (*Petit rire*)  
712  
713 CP : Et ça se passe bien ?  
714  
715 Mme H : Oui, oui, très, très bien ! C'est le jour et la nuit ! Et puis... bon ben, j'arrivais dans une maison et tout...(*Elle fait un bruit sa*  
716 *bouche*) Que, que demander de mieux. J'aurais pu me mettre avec quelqu'un qui...  
717  
718 CP : C'est chez lui là ?  
719  
720 Mme H : Oui... qui avait pas de boulot, qui... Bon ben... Puis il ne m'obligeait pas à travailler. Il disait tu pourras pas. Il voyait bien  
721 qu'au bout d'un certain temps, ... je pouvais pas. Il le voyait bien, lui, que je pouvais pas. Je n'avais pas un jour de repos ! ... Alors  
722 c'était à coup de médoc et puis pfff...  
723  
724 CP : Pendant les saisons ?  
725  
726 Mme H : Pendant les saisons.  
727  
728 CP : Parce qu'en fait avant, vous avez donc, un peu travaillé sur N. (*ville*). Et après...  
729  
730 Mme H : Ah non ça, c'était bien avant.  
731  
732 CP : C'était au début ?  
733  
734 Mme H : Je vous ai dit. ..Parce que faire le rapprochement quand... je perdais ma... que je perdais ma route. Ou des trucs comme ça...  
735 Ça arrive. Tout d'un coup. Hop ! Une fraction de seconde et... oui. Une fraction de seconde, c'est pour ça que je me suis trompée de  
736 route... Mais ça m'arrive encore.  
737  
738 CP : Oui, oui.  
739  
740 Mme H : Mais maintenant, je n'en fais... Je n'en fais pas des tas. J'ai dit, mais mince, parce que la prochaine fois que je vais trouver  
741 une intersection, je vais bien voir... au pifomètre. Maintenant, je sais qu'il existe des machins mais j'en ai encore pas... je fais  
742 travailler le cerveau comme ça ! (*Petit rire*).  
743  
744 CP : Du coup, vous avez travaillé au début sur N. et puis après vous avez rencontré votre mari, votre premier mari.  
745  
746 Mme H : Ah, j'ai travaillé au début... j'ai travaillé en Vendée hein, au début. Sur N. (*une grande ville*) c'est avec les enfants. Quand  
747 j'ai eu les enfants après... Quand j'ai commencé à mettre ma vie en question... et quand j'ai travaillé à droite et à gauche. Parce que  
748 c'était les années de chômage ça. Il y a beaucoup de chômage maintenant mais il y a eu d'autres périodes... Disons... que ce sont les  
749 enfants... ben, ce sont ceux qui... les parents ont connu... Je pense, les parents ont connu. Voilà. Les parents, je pense que ça doit  
750 commencer... la génération qui va comprendre ce que c'est le chômage. Parce que on a connu ça... dans les années 80.  
751  
752 CP : Oui.  
753  
754 Mme H : Voilà.  
755  
756 CP : Et à ce moment-là, vous commenciez à avoir vos enfants, quand même ?

757  
758 Mme H : J'avais mes enfants.  
759  
760 CP : Quatre enfants ?  
761  
762 Mme H : Oui. Quatre. Et je me souviens, l'aîné, justement, lui, il me disait « Maman, maman, on ne sera plus jamais riche » ... Il  
763 avait 9-10 ans, 10 ans peut être... Ben oui 71, 81, ça fait 10 ans. Un petit garçon de 10 ans mais...  
764  
765 CP : Ça fait bizarre.  
766  
767 Mme H : Ça fait bizarre, hein ? ... Et puis bon quand j'ai été opérée. Là aussi, la première fois j'avais trente-cinq ans. Et bien... J'étais  
768 partie bien un mois parce que j'ai paralysé... J'ai paralysé, là.  
769  
770 CP : Et ça c'était la première sciatique paralysante?  
771  
772 Mme H : Oui.  
773  
774 CP : Vous avez eu essentiellement ça comme problème de santé. Vous n'avez pas eu d'autres soucis auparavant dans l'enfance ?  
775  
776 Mme H : Non. Je n'étais jamais malade.  
777  
778 CP : Non jamais.  
779  
780 Mme H : Jamais. Je me souviens d'avoir attrapé la grippe et c'est la seule maladie que j'ai attrapée !  
781  
782 CP : D'accord.  
783  
784 Mme H : Parce que ça je me souviens bien parce que le plafond, y tombe sur moi... parce que la tête qui tourne quoi. Je me souviens  
785 de ça. Ouais... Sinon, il y a un très, très vieux souvenir... C'est à dire que ma mère, elle a emporté avec elle le... le nom de mon père...  
786 de mon géniteur. *(Elle s'est reprise)*  
787  
788 CP : Donc elle est décédée.  
789  
790 Mme H : Elle est décédée.  
791  
792 CP : Donc là du coup, vous n'avez jamais su son nom.  
793  
794 Mme H : J'ai su. Si je sais le nom... heu... Je l'ai su par des personnes... qui vivaient à cette époque-là. Qui m'ont quand même dit un  
795 nom. Qui me l'ont décrit... Puis c'est tout. Mais avec un internet... je suis sûre que quand j'aurais internet, parce que c'est un projet...  
796 heu... Il faut déjà que je connaisse l'ordinateur. Je ne connais pas ça moi... *(Petit rire)* ... Alors heu... Quand j'aurais internet... je ne  
797 sais pas si je chercherai pas. Je pense que je devrai trouver sur P. *(une grande ville)* parce que j'ai entendu ce nom-là, à la télévision.  
798 Mais bon... les enfants, ça les a beaucoup... Les enfants l'ont beaucoup... poussée pour qu'elle dise le nom. Ah oui, ils ont beaucoup  
799 poussé... Ils l'ont beaucoup demandé. Souvent. Mais oui... « Maintenant, qu'est-ce que ça peut faire. Tu peux bien nous dire le  
800 nom... » Des trucs... Ils ont essayé tous les... tous les trucs possibles et inimaginables.  
801  
802 CP : Et elle a résisté.  
803  
804 Mme H : Alors, est-ce que ça a à voir avec la fibromyalgie ? Je ne sais pas... Moi je pense que la fibromyalgie... c'est des gros chocs...  
805 mais je pense que des gros chocs... ça doit... une peur panique... Tout d'un coup, comme ça.  
806  
807 CP : mmh...  
808  
809 Mme H : Ça doit, ça doit... mais ça ne vient pas tout d'un coup.  
810  
811 CP : Autrement vous avez des amis, des...  
812  
813 Mme H : Oui.  
814  
815 CP : ... Dans l'enfance, par exemple. Vous avez des souvenirs comme ça ?  
816  
817 Mme H : Dans l'enfance. Dans l'enfance, mais non je jouais toujours toute seule. Il n'y avait pas...  
818  
819 CP : Vous n'aviez pas de copine à ce moment-là ?  
820  
821 Mme H : A part les copines d'école. C'est tout. Ça se faisait pas comme... bon on était... Mes parents, y étaient en ferme hein, donc...  
822 Non.... Dans un village... pfft... Et puis je... j'en avais pas tellement besoin. Enfin... j'en éprouvais pas le besoin. Si j'avais un voisin...  
823 J'avais un voisin qui avait 4 ans de moins que moi. Souvent j'allais le voir... Souvent j'allais quand... *(Elle prend un air de*  
824 *conspiration joyeuse)* Parce que souvent à ce moment-là, les parents, ils me mettaient à garder les vaches *(Petit rire)* ... Enfin j'allais  
825 le voir et on s'amusait. On s'amusait avec des pierres, avec des machins... on s'amusait... avec des billes. *(Elle sourit)* Des trucs

826 comme ça... Oh la bande de copines, je ne suis pas trop pour ça ! Parce que quand j'ai eu des problèmes dans la vie... Heu les  
827 copines, il ne m'en restait pas beaucoup.

828  
829 CP : Oui.

830  
831 Mme H : Et ça c'est toujours. C'est toujours ça. Mais c'est vrai que c'est dur parce que quand quelqu'un... Mais pour moi, ça ne me  
832 semble pas dur. Parce que j'ai toujours soutenu, des fois quelqu'un que je connaissais... que j'étais amie. Je les ai toujours soutenus si  
833 ils avaient quelque chose... Bon ben dernière expérience à par mon gars, il y a un monsieur qui venait chez nous... Heu... qui a... heu...  
834 qui est handicapé maintenant... Lui, il voulait toujours se tuer aussi. J'ai dit ça va. J'ai dit, tu... tu ne vas pas recommencer ! J'ai lui dit  
835 non, non, non... Je lui disais, non... De toute façon je vais le mettre. Et c'était une récidive de cancer qu'il a eu.

836  
837 CP : Ah d'accord.

838  
839 Mme H : Ouais.

840  
841 CP : Vous l'avez aidé.

842  
843 Mme H : Ah oui, oui, oui. On l'a beaucoup aidé. Oui. Lui changer les idées. Heu... quand... Il n'habite pas très loin. Quand il avait  
844 une semaine ou deux, pareil, mon compagnon, il allait le voir. Quand y avait un petit moment qu'on avait pas de nouvelles... Hop !  
845 Ni un ni deux, on allait...

846  
847 CP : Mmh

848  
849 Mme H : Ouais. Et puis tous les ans à Noël. Et ben, tu ne vas pas rester tout seul. Tu vas venir avec nous. On va manger ensemble.  
850 Comme on est tout seul à Noël. Un tout seul plus un autre tout seul, ça fait deux ensembles ! Voilà ! (*Petit rire*) Voilà ! Ben oui. Alors  
851 bon ben... (*Soupir*) Mais c'est vrai. Non, non. Elle est pas jojo... Je sais que mon enfance a été pleine de trous. Mais enfin comme on  
852 dit, autrefois, ... je disais mon enfance, elle était pleine de trous. Ouais... Mais autrement, ben disons... A par de me foutre dans les  
853 bras de n'importe qui... Ça je n'ai pas... si j'ai connu quelqu'un quand même... des fois quand je vois des émissions à la télé... Qui  
854 retrouvent leur premier amour. (*Petit rire*) C'est beau ! Oh ben dit donc ! C'est beau ! (*Petit rire*) Et c'est vrai... Ah oui ! Il y a un truc  
855 qui m'a beaucoup marqué à propos de ça. Parce que avant lui, avant mon mari. (*Elle se reprend*) Avant mon ex-mari ! J'avais  
856 justement connu quelqu'un. On avait 16 et 17 ans. Qu'est-ce qu'on était mignon. Oh là, là ! On était beaux. Les gens nous adoraient.  
857 Et puis... un jour ben il est parti. C'est curieux quand même ! Parce que c'était un boulanger... et ma fille s'est mise avec un boulanger  
858 aussi. C'est curieux ça ! Et sans le savoir.

859  
860 CP : (*Petit rire poli*)

861  
862 Mme H : Et puis... donc un jour il a eu son CAP. Et puis un jour il est parti sur S. (*une ville dans un autre département*) Et puis bon  
863 ben, ... il était jeune... Heu... Il avait 17 ans. Après oui. Ça avait duré 9 mois je crois, 9 mois. Oh là, là... je crois que c'est là que j'ai  
864 pleuré le plus longtemps de ma vie. Ouais... Je ne pensais pas remonter la pente... J'allais au boulot quand même mais... (*Très triste,*  
865 *émue*) ça, ça travaille ça... Après ! Et ben, bon ben, avec le temps... et puis bon... Ça arrange tout comme on dit... Je rencontre  
866 l'énergumène avec sa moto qui arrêtaient pas... Je passais par une rue ! Il était à l'autre bout ! Alors, lui, il avait des repères hein ! Ça se  
867 voyait qu'il habitait en ville, hein. Je suis rentrée dans un endroit... pouf ! Il était encore là ! J'ai dit merde alors ! Qu'est-ce que c'est  
868 que ça ! (*Petit rire*)

869  
870 CP : Il vous poursuivait ?

871  
872 Mme H : Oui, il me poursuivait. C'était quelqu'un... Ils étaient comme ça, hein... Il avait pour... Bon, ben c'était un Andalou. Bon par  
873 la suite... Il y avait du, du ...Du sang. Et puis ça manquait d'éducation... Donc c'était plutôt... C'est dégoûtant... Avec une femme, il  
874 était un peu violent quoi, enfin... un peu... pousse trop vite quoi ! (*Rire franc*) ... Ouais, ils étaient comme ça. Ils étaient 5 ou 6 qui  
875 étaient venus... pour travailler. Je disais bordel, mais ils sont salauds avec les filles bordel ! Ah j'étais pas comme ma fille, à donner  
876 une claque d'un rien... Je vivais sur mon petit nuage... trop, trop, trop... heu... trop attachante... Ouais... trop attachante. Alors, après  
877 ça... et bien je me suis mariée... Donc là... Il n'y avait pas longtemps que j'étais mariée, un jour je reçois des nouvelles... lui qui  
878 était jaloux comme un pouillot ! (*Rire*) Je reçois des nouvelles de cet ex compagnon... Cet ex-ami, petit ami.

879  
880 CP : Le boulanger ?

881  
882 Mme H : Oui. Je reçois des nouvelles. Oh ben dit donc ! ... Alors ça ! ... Il ne savait pas lire le français, hein... mais alors dit donc !  
883 (*Elle siffle*) Il savait lessiver pour dire... Il... Il pouvait m'empêcher de dormir toute une nuit pour savoir ce qui était dessus. Ah,  
884 c'était... J'ai dit, ça ne te regarde pas. C'était avant ça. Et... Il a écrit. C'est normal, il ne peut pas savoir... qu'est-ce que je suis  
885 devenue... Il ne peut pas deviner.

886  
887 CP : Mmmh

888  
889 Mme H : Puis c'est tout et puis après... Pfff (*Elle soupire*) ... C'est... Je ne vais pas... Bon et puis... J'avais dans une valise. Je me  
890 souviens toujours de ça. Cette valise. Comme on dit, la valise en carton. Il y a une histoire avec... une dame portugaise qui avait passé  
891 la... Linda De Suza. Elle avait passé la frontière avec son petit garçon. Avec une valise en carton. Bon. Alors, moi j'avais dans cette  
892 valise, ma valise de pension... tous mes souvenirs. Tout ce qui était mes feuilles, mes bouquins, tous mes souvenirs, y compris les  
893 premières chaussures de mon fils. Les toutes premières chaussures. Les toutes premières chaussures de ma fille... Les lettres de mon  
894 copain... Il n'avait pas besoin de détruire ça ! (*Elle s'énerve*) Il avait pas besoin de détruire ça ! C'était à moi. Parce que les enfants, ils

895 auraient bien aimé voir ça... Quand ils sont après, grands, ils aiment bien... J'ai... Je ne pourrais jamais rien leur faire voir, si je  
896 travaillais bien à l'école si rien du tout, si je savais ou non. J'avais le bon goût... pour... pour écrire sur un... pour exporter un machin  
897 pour faire de petits dessins autour pour... Ah ouais j'avais le bon goût pour ça. Je savais bien dessiner... Et puis... et puis voilà. Je ne  
898 pourrais jamais rien leur faire voir. Ça m'a choqué, ça aussi... Ah cette valise, qu'il avait foutue en l'air, ça m'avait choqué. Et puis  
899 toutes mes photos de... d'adolescente et tout ça. Je trouve, c'est dégueulasse, ça... C'est, c'est... Est-ce que c'est parce que... je ne sais  
900 pas... Je n'ai jamais pu comprendre exactement ça. Il était comment, on dit... heu... Comme ça revient maintenant... C'est à moi ! Tu  
901 es ma propriété privée. Tu es...

902

903 CP : Possessif ?

904

905 Mme H : POSSESSIF !!

906

907 CP : C'est surtout qu'il voulait vous faire du mal, hein.

908

909 Mme H : Mais il n'y avait pas un médecin... J'en parlais parce que j'étais assez ouverte... puis de toute façon... heu... si des fois  
910 j'étais... heu... j'avais 9 de tension, des trucs comma ça. Bon c'est pas normal. Il n'y avait rien qui qui, à part être malmenée quoi.  
911 Mais je n'avais pas eu de maladie ni rien du tout... autre que dépression, hein... Parce que maintenant... c'est vrai que quand on a plus  
912 goût à faire quelque chose, on sait que c'est la dépression. Maintenant on le sait par cœur.

913

914 CP : Oui.

915

916 Mme H : Hein ! On sait ça par cœur. Quand on le sait, et bien on va y allait de l'avant, ... avant qu'on tombe pff. (*Elle siffle et rit*)  
917 Maintenant je suis bien suivie alors... Je suis suivie tous les trois mois alors... puis j'en prends un antidépresseur, pour la sérotonine.  
918 Maintenant on sait que la sérotonine... par la télé... Marina Carrère, là et Michel Cymes. L'émission tous les jours, là, sur la 5 . Elle  
919 est géniale. Elle est géniale cette émission ! J'ai jamais osé téléphoner... pour... pour moi mais pour mon fils j'avais téléphoné. Jamais  
920 pu les avoir. Jamais pu les avoir. (*Petit rire*) ... Non.

921

922 (*Court silence*)

923

924 CP : Je pense qu'on va en rester là.

925

926 Mme H : (*Elle continue à rire*) Je ne sais pas si ça vous a beaucoup avancé.

927

928 CP : Oh je pense que ça va m'aider. Je vous remercie beaucoup madame.

929

930 Mme H : Alors, moi ce qu'il y a. Il y a une question que... que j'avais posé au médecin. La substance P. Qu'est-ce que c'est et on  
931 trouve ça comment?

932

933 CP : Ben en fait c'est un neuromédiateur. Vous savez entre les neurones. Ils communiquent avec des substances ben comme la  
934 sérotonine.

935

936 Mme H : Oui.

937

938 CP : Voilà, ben c'est un autre. C'est aussi un neuromédiateur dans la douleur.

939

940 Mme H : Substance P. Oui. Car il n'a jamais été capable de me renseigner.

941

942 CP : C'est pareil que la sérotonine, si vous voulez, sauf que ça agit à un autre niveau.

943

944 Mme H : Oui. Ah, ils sont bien faits les bouquins... ça fait un moment que... Ils ont toujours quelque chose. Maintenant j'ai appris que  
945 la nourriture ! Qu'il fallait faire attention à ce que l'on mange.

946

947 CP : Ah bon.

948

949 Mme H : Oui. Par exemple, il ne faudrait pas manger trop de viande. J'ai lu ça parce que... Il y a une dame qui était au centre  
950 antidouleur... Parce qu'elle ne pouvait plus marcher...

951

952 CP : Parce qu'elle a mangé trop de viande ?

953

954 Mme H : Oh... c'est que... au centre antidouleur... comme c'était... Il a jamais voulu... Il a jamais insisté trop quoi. Parce que dans les  
955 premières années... la première... la première... la première association que j'ai eue. Elle m'avait dit. Elle m'avait dit. Heu... Je ne  
956 serais jamais reconnue car c'était une fibromyalgie secondaire... secondaire parce que j'avais été opérée d'une hernie discale.

957

958 CP : Mmh

959

960 Mme H : Parce que beaucoup... Beaucoup... pas mal sont opérées d'hernies discales. Mais maintenant, ils ne parlent plus de... de...  
961 De fibromyalgie. Non. Ça n'a rien à voir. Ça... Alors ce qu'il y a qu'au début il y a de quoi... Ah ces sapristi de bonnes femmes  
962 surtout moi ! ... Bien souvent c'était des personnes... Il y avait du milieu hospitalier. Il y avait des personnes qui devaient bosser.  
963 Après il y a eu... Heureusement que je ne les écoutais pas trop ! Le millepertuis ! Ah... ben le millepertuis, j'en avais sur ma... ma

964 pente. J'avais plein de millepertuis. Alors c'était très bon pour la fibromyalgie ! Ah ben le millepertuis, il ne faut pas prendre un  
965 antidépresseur avec !  
966  
967 CP : C'est la même chose hein. C'est...  
968  
969 Mme H : Je ne sais plus. C'est pas compatible. C'est... Je ne sais pas. Enfin bref ! Je n'aurai pas pu imaginer de prendre ça alors que  
970 c'était à la porte de ma maison... sans demander quand même où je vais... Je préférerais la médecine légale que la médecine... tous ces  
971 machins autour... Après il y en avait qui venait vendre des matelas. Il y avait plein de trucs. Au début, j'ai connu plein de trucs. Des  
972 matelas, des palpés roulés, des ceci. Oui qui venaient pour vendre des matelas pour le dos...  
973  
974 CP : Ah parce qu'ils vous connaissaient par le biais de l'association ?  
975  
976 Mme H : Oui, souvent c'était. Oui par le biais de l'association ou même comme ça. Parce que moi je ne cachais pas mon truc... Au  
977 contraire. C'était un moyen comme un autre pour que des gens retrouvent des gens qui sont comme moi. Je n'étais pas la seule. Au  
978 début, j'ai dit, bon sang, je ne suis pas la seule. Ils ne parlent pas beaucoup ces gens-là. Ils restent emmurés dans leur truc. C'est à  
979 dire ils ne cherchent pas. On ne va pas se faire des amis là-dedans. Ils ne cherchent pas... Mais bon, c'est vrai que bon je fais du  
980 vélo... mais alors des fois ça me coupe les deux jambes... Mais alors ça, je pense... parce que j'ai passé des scanners... et des  
981 scanners... au moins deux fois... Deux fois, c'est déjà pas mal. Je ne sais pas si je n'ai pas passé trois fois. Parce que c'est là qu'on  
982 m'a dit que j'avais un très mauvais. Mais qu'est-ce que vous voulez y faire pour stopper ça... *(Petit rire)* Un mauvais dos... Et puis...  
983 que j'avais un canal lombaire très, très petit. Mais il n'est pas question d'une troisième opération ! Heu... le plus tard possible, une  
984 laminectomie.  
985  
986 CP : C'est autre chose ça.  
987  
988 Mme H : C'est encore autre chose ça... Oui mais parce que la fibromyalgie, ça a tout l'air d'être musculotendineux.  
989  
990 CP : Voilà.  
991  
992 Mme H : Oui. On le sent très bien, parce que c'est vrai que les douleurs musculaires... attention quand j'en avais sur le côté... Là... Oh  
993 là, là, ça m'empêchait de marcher... J'appelais le médecin, il me faisait une piquouze et c'était parti mon kiki ! *(Petit rire)*

## Annexe 13 : entretien Mme I, 62 ans

Chez elle

Durée : environ 50 minutes

Après quelques explications sur mon travail et quelques réassurances.

Mme I : J'ai peur de rien avoir à vous dire de particulier. Je ne sais pas par quoi commencer. Il va falloir me poser des questions.

CP : Ne vous inquiétez pas. S'il y a des trous je vous poserai des questions.

Mme I : Je commence par mon enfance ?

CP : Si vous voulez.

Mme I : Comment je pourrais dire ça. J'ai été malade à l'âge de trois ans. Donc mes parents n'ont jamais vraiment su. Ils disaient...euh polio, Guillain barré, ... Ils n'ont jamais été convaincus...

J'ai été hospitalisée trois mois. Je ne marchais plus... Ils m'avaient mise dans le poumon d'acier, qu'ils appelaient ça à l'époque, la chose respiratoire. Ils avaient dit en me sortant. Elle aura toujours des douleurs... J'ai dû faire une rechute à l'âge de 12 ans. J'étais ré-hospitalisée. Des douleurs qui venaient partout... J'en suis sortie, je ne me souviens pas combien de temps après. Pas longtemps. Peut-être 8 ou 15 jours. Après j'ai eu une adolescence comme tout le monde... Sans problème particulier.

J'ai eu mon premier enfant à 19 ans.

Et ça a remis la chose après la naissance... mais sans aucun nom sur la chose. Sans savoir qui allait calmer la crise et c'était à l'époque des crises assez violentes. Quand ça me prenait, c'était des fourmillements. Autant au niveau du larynx, avaler, ... que les pieds dans l'eau chaude, je ne les trouvais plus. Mais bon... le docteur me donnait de la B12, j'en ai fait une allergie à la fin d'ailleurs d'en avoir.

CP : De la vitamine B12 ?

Mme I : De la vitamine B12, oui.

A la limite, ils donnaient, je ne sais pas pourquoi. Et tout d'un coup, ça disparaissait. Mais j'étais vraiment... et j'avais mal, mal, mal partout.

CP : Donc des douleurs et des fourmillements.

Mme I.: Oui et même s'asseoir sur des WC, c'était une pénibilité. Tout faisait mal quoi. J'étais prise de partout. Alors j'ai fait ça... je dirais... après c'était une douleur pas normale pour l'âge que j'avais. Toujours mal dans le dos. J'allais voir le médecin. Il me mettait des anti-inflammatoires, ça ne passait pas. Ça passait, on ne savait pas pourquoi en fin de compte. Il n'y avait pas beaucoup de répit mais on est un âge à surmonter la chose donc ça repartait. Ça repartait.

J'ai eu 5 enfants en tout. Mais avec beaucoup de conséquences comme ça... mettons 6 mois après la naissance de l'enfant. Beaucoup de crises comme ça qui étaient quand même violentes. Et entre temps, toujours un peu de pénibilité mais vous savez, les médecins, ils en ont marre de nous voir...

Mais oui ! C'est un peu ça. Entendre dire : vous avez une colonne vertébrale comme une personne de 90 ans. Voilà ce qu'on avait comme réconfort, puisqu'on est pas compris dans cette maladie de toutes les manières. Il y a très peu de temps que... Et puis en 1990, j'ai fait une crise épouvantable à ne pas fermer l'œil peut-être une semaine. De là, on m'a envoyée voir un neurologue, ... qui ne m'a rien dit. Je ne sais pas ce qu'il a transmis au médecin. Qu'est-ce qu'il m'a donné lui ? Ah oui, du VALIUM<sup>R</sup>... Si bien que la crise, ben s'est passée. Et j'avais perdu beaucoup de forces parce que on m'a mal, ... comment je pourrais vous dire ça... on a mal partout, on ne sait pas où on a mal, on a mal partout. Tout fait mal, ça peut être dans les mains, ça peut être... on est pris, c'est comme si on était pris dans une toile d'araignée. (*Sourire*) C'est ce que ça fait. Et depuis cette date-là, je n'ai jamais fait de crise si forte qu'en 90. Et j'ai dû être arrêtée de travailler en 2000 en fin de compte car je gardais des enfants. Donc... toujours je soulevais, c'était toujours plus fort que la force qui me restait. Parce que la crise 1990 m'a vraiment laissée des séquelles. Des séquelles, au niveau mollet, au niveau... comment on appelle ça... les muscles, au niveau des muscles. C'est là que j'ai senti que les gestes à répétition... étaient pénibles à faire. Même de sortir du linge d'une machine à laver. On prend un linge, pour vous ça va être rien du tout mais pour nous... y a des jours, même les mouchoirs seraient presque trop lourds. (*Ton de la confiance*) D'autres jours pas, on ne sait pas pourquoi. Je ne sais pas quoi vous dire d'autre moi.

Alors deux mois avant, je suis partie. La dernière grosse crise était de 90. Je me sentais premièrement à l'abandon de tout le monde..., comme les gens le disent. Euh... un beau jour, je gardais encore tous mes petiots. J'avais toujours deux scolaires... non deux petits plus des scolaires... plus ma maisonnée qui était importante chez nous. Nous étions sept personnes.

Je commençais... à la limite ça m'aurais pris la tête à la fin. Un beau jour j'ai cramponné le téléphone. J'ai téléphoné en rhumatologie au CHU. Donc j'ai eu un rendez-vous très longtemps après mais... j'y suis passée. Donc Mme G., la rhumatologue, m'a fait faire des analyses mais autrement je n'ai pas eu d'autres tests de fait. Mon mari est venu avec moi. Il fallait y retourner mettons 15 jours après. Bon, on m'a servi l'étiquette de fibromyalgie... J'appelle ça une étiquette parce que comme il n'y a pas de remède, écoutez (*sourire*)... j'appelle ça une étiquette. C'est tout, ça nous change pas... de notre chose. Alors... par contre, elle, elle m'a donné du LAROXYL<sup>R</sup>. Vous devez connaître la chose... Que je prends d'ailleurs toujours. Alors ça, ça devait peut-être, être en... 1995, je mettrai ces trucs-là. Je ne me souviens pas la date précise que j'ai commencé à aller au CHU. Alors elle m'avait mise trois gouttes, elle m'a dit vous verrez... suivant votre douleur. Vous pouvez monter à huit puis vous rebaissez tranquillement. J'ai toujours su sevrer la chose. Mais depuis cette prise de LAROXYL<sup>R</sup>, je n'ai jamais fait de crise violente. Euh... mais par contre, je n'ai jamais pu m'en passer. Par contre juste avant, j'avais le sommeil mais bon un sommeil très pénible que la douleur réveille tout le temps. 7 à 8 fois par nuit, c'est

69 courant pour nous. Mais je n'ai jamais pu sevrer mon LAROXYL<sup>R</sup>. Arrivée, mettons j'arrivais à le sevrer de semaine en semaine,  
70 j'arrivais à une goutte. Ça durait 15 jours et au bout de 15 jours, je n'avais plus du tout de sommeil. Les nuits pouvaient être blanches,  
71 je dormais une heure par nuit...

72 Alors qu'est-ce que je peux vous dire d'autre, je ne sais pas. Je vais dire après, quand vous allez être partie, je vais me dire. Bon  
73 autrement je... j'ai pu aussi associer la chose, quand je travaillais énormément, ... un surcroît de travail... pouvait peut-être  
74 m'emmener à une crise. Puis bon, c'était quand même... on dit garder des enfants. Mais on veut bien le faire hein. C'est quand même  
75 un travail qu'on a à cœur. J'étais de tempérament à bien faire pour plaire aux parents et que l'enfant progresse. Quand on le fait bien...  
76 ça donne quand même beaucoup de mal ; les promenades, jouer avec les enfants. Est-ce qu'il y avait pas un moment que... plus rien  
77 en suivait dans mon corps. Je ne sais pas. Qu'est-ce qui déclenchait ça ? C'était ça. Qu'est-ce qui était le déclencheur de ces crises ?  
78 Au jour d'aujourd'hui, je vous dirais, il ne faut pas de surmenage. Il ne faut pas d'une vie trop calme. Parce que si on est assis, c'est  
79 pas là que ça va le mieux non plus. Les douleurs, elles sont aussi, elles viennent, elles nous ankylosent. Autant quand on est assis que  
80 quand on a une douleur répétitive. Il faut se distraire. Il faut aller à son rythme de vie. Ce qui fait plaisir à faire. Bon chacun le ressent  
81 à sa façon. Mais bon je suis quand même assez handicapée pour aller... faire partie de choses dans les gens de mon âge parce que tout  
82 est un peu trop violent pour nous. Au niveau gym, on fait un peu la gym à notre façon. Au niveau marche. On a des groupes de  
83 marches, que c'est vraiment de la compétition. Alors que nous on ne peut pas le faire. Je m'en vais marcher, mettons avec mon mari.  
84 Je m'en vais mais toujours trop loin... parce que tout d'un coup je sens qu'il est temps de revenir mais il faut refaire le chemin. Alors  
85 que ça, est-ce que tout ça c'est par rapport à la fibromyalgie ? Ou à l'âge que l'on est, on a la colonne vertébrale bien abîmée ? Et peu  
86 importe les choses très différentes. Mais de toutes les façons, c'est toujours douleur. On en revient toujours... à la douleur. Et à la  
87 douleur... quand elle est assez vive, qu'on ne sait pas qui on est. Euh, je recommence à prendre des anti-inflammatoires. Alors, c'est  
88 marrant, parce que à la limite ça fait effet mais ça fait effet, je dirais, quelques jours. Mais ça fait du bien car on se sent apaisé. Mais  
89 par contre au bout de 8 jours, c'est même plus la peine d'en prendre parce qu'on a l'impression que c'est inutile. Il ne faut pas se  
90 droguer. Et puis autrement, en chose habituelle, je suis environ à 2,5 g de... comment ça s'appelle... de paracétamol par jour. Je n'ai  
91 pas un gros traitement... Je ne suis jamais allée voir un centre antidouleur. Quand j'ai vu qu'il n'y avait rien, je me suis dit, ... on ne  
92 va pas courir tous les médecins. Je n'en avais pas envie. C'est comme là, je reçois le livre de la fibromyalgie, je paye une carte. Mais  
93 je ne m'y suis pas tellement intéressée. Je suis allée à deux réunions... J'ai vu que, ma foi, vous allez peu-être dire que j'ai une drôle  
94 de vision de ça. Je voyais qu'à ces réunions, c'était très bien, les médecins qui venaient parler de considération, de prendre sa douleur  
95 en main. Bon, on a que ça à faire de toute façon. Et, je voyais qu'ils s'accrochaient, soit disant qu'on se nourrissait mal. Donc ils  
96 s'accrochaient, j'appelle ça des charlatans, qui étaient là pour nous vendre soit des livres, pour aller dans certaines choses acheter pour  
97 se nourrir. Changer complètement notre façon de manger, manger du poisson cru, manger... Oui, on a eu ça ! J'y ai vu un autre  
98 monsieur, que j'ai recroisé après en gym... en gym aquatique. Il s'est permis d'être là en réunion. Lui, il avait été fibromyalgique. Je  
99 veux bien le croire... mais non je ne le crois pas. (*Sourire ironique*) De toute façon, toute sa gym... Il voulait que tout le monde  
100 s'inscrive à l'aquagym. Je l'ai vu à l'aquagym à M. après, à C. C'est lui le directeur de C. Alors j'en ai conclu, que tous ces gens qui  
101 venaient écouter les médecins, ils étaient bons qu'à sortir le carnet de chèque et je m'inscris à ci et m'inscris à ça.  
102 Je ne sais pas quoi vous dire d'autre. Vous voyez que j'ai des choses à vous dire, je ne sais pas ce que vous allez trier là-dedans.  
103 (*Sourire*).

104  
105 CP : Peut-être qu'on peut revenir un peu sur votre enfance.

106  
107 Mme I : Mon enfance alors là... mon enfance parce qu'il y a des choses.  
108 Moi, j'avais mes parents alcooliques.  
109 Nous étions trois sœurs, j'étais au milieu.  
110 Dérangeante, parce que, surtout dérangeante je pense, parce que malade à trois ans. (*Sourire ironique*) Je me souviens de ma mère qui  
111 me dit « On en a marre de toi ! ». J'étais toute petite, j'étais assise dans... j'étais assise dans un tout petit fauteuil comme on met pour,  
112 pour les tout-petits. J'avais mal, j'avais mal oh là, là, ma maman me disait ça. Qu'est-ce que je me souviens de ça ! Qu'est-ce que je  
113 me souviens d'autres ? Ben mes parents se battent. Alors donc est-ce qu'il peut y avoir un truc psychologique qui peut être ? Mes  
114 parents se battent. Ma maman se passait le couteau autour de la gorge parce qu'elle disant qu'elle voulait mourir (*en mimant le geste*),  
115 qu'elle en avait marre de... Bon c'était la décadence.  
116 A l'âge de 12 ans, mes parents ont décidé d'arrêter de boire.  
117 J'avais des parents superbes et ils n'ont jamais mis la main sur nous. Jamais. Jamais. Jamais.  
118 Voilà, ... mon enfance.

119  
120 CP : Et avec vos sœurs ?

121  
122 Mme I : ... Ben j'ai des sœurs que j'aime ! J'ai deux sœurs que j'aime. Puis elles aussi d'ailleurs. On a été très, très soudées comme au  
123 décès des parents et tout. On est très, très soudées. On est pas en train de vivre en colonie là mais très, très soudées. (*Court silence*)  
124 (*Elle est émue*)

125  
126 CP : Vous êtes un peu émue.

127  
128 Mme I : Ben c'est normal ! C'est normal. Je dis, toutes les trois on a été fortes parce... mais bon, ben des parents qu'on aimait.  
129 Mais bon la petite enfance, on s'en rappelle pas beaucoup à part des trucs tragiques que les voisins venaient nous chercher. Moi, je  
130 me souviens, on les appelait toujours nos mamies alors que c'était pas nos mamies mais jusqu'au jour où elles sont parties c'était nos  
131 mamies...

132  
133 CP : Quand il y avait trop de violences à la maison.

134  
135 Mme I : Oui, quand... oui, on devait courir chez eux, je ne sais pas. Alors est-ce... et si c'est un truc nerveux, est-ce que ça peut être  
136 un facteur... déclenchant ? Bon ce qu'il y a, c'est qu'on dit, on a la fibromyalgie mais il n'y a pas de truc de chercher, il n'y a rien. Je  
137 n'ai passé nulle part autrement. Et puis question couple, on a eu 5 enfants. On est heureux comme tout alors... Mon mari était maçon.

138 Quand j'ai vu que mes aînées étaient en âge d'aller l'école ailleurs. Bon ben un métier de maçon, ça ne paye pas. Je me suis mise à  
139 garder des enfants. De toute façon, à garder des enfants, j'étais dans mon élément. J'ai toujours voulu une grande famille. Vous savez  
140 nos enfants, ils sont arrivés d'années en années. Bon il n'y a pas eu de problème. Il n'y a pas eu de rejet d'enfants ni rien... hein ? Moi  
141 je voulais une grande famille. Ça dans ma tête, c'était 4 déjà avant de me marier. (*Rire*) Donc j'en ai eu 5. Alors vous voyez ! Après  
142 on a dit stop et puis c'est tout. Après j'ai gardé des enfants, donc j'étais bien dans mon... ma chose. Parce que vers 16-17 ans, à la  
143 limite, j'avais envie de m'en aller... faire des études pour... j'avais travaillé à l'usine dès 14 ans, ... faire des études pour m'en aller  
144 dans les... les crèches quoi. Et puis bon, j'ai connu mon mari. On était tout jeune. On s'est connu à 17 et 18 ans. Et bon... il y a eu  
145 l'armée et puis tout ça. On s'est marié après. J'étais enceinte de F. quand on s'est marié. De toute façon, ça n'a pas changé rien du tout  
146 parce que, on se serait marié deux mois plus tard, alors... ça n'a absolument rien changé ce truc-là. Puis on a mené notre vie... notre  
147 vie. Puis beaucoup, on était à C. donc beaucoup on était pas envieux comme maintenant. On menait notre vie avec... le bal qui avait  
148 à C. Tout le monde se rassemblait, les copines, les copains. On a mené notre vie comme ça. Partir en vacances avec nos enfants. Puis  
149 au moment de l'école, tout a été basé sur l'école. On ne pensait pas tellement à nous. Puis maintenant, on se refait une vie à deux à la  
150 limite... qu'on est en retraite. C'est vrai hein... Et...je trouve qu'on a eu une vie heureuse. (*Court silence*).

151  
152 CP : Quel souvenir vous avez gardé de votre scolarité ?

153  
154 Mme I : Très mauvaise. Pas très mauvaise, j'apprenais pas mal du tout. Pas très courageuse. J'avais une sœur qui apprenait bien  
155 mieux que moi. (*Ton de la confiance*) Pas trop courageuse. Par contre on était dans une école privée qu'il y avait à C. Mes parents  
156 étaient très croyants. Et puis, on avait une congrégation de bonnes sœurs qui était pas... Moi, encore, moi je n'ai pas été trop. Je me  
157 souviens de ma jeune sœur, qu'une bonne sœur lui avait dit une fois, fille de sôûlot. Hein, et ben c'est des choses, qu'à la limite... non  
158 et puis j'avais de bonnes copines et puis des gens qui sont restées des copines. Et pour nous... à l'époque, je vous dirais jusqu'à l'âge  
159 de 10-11 ans pour en revenir à mes parents. Dans notre tête, ce n'était pas des parents qui buvaient. Parce que je me souviens avec ma  
160 sœur aînée... rendez-vous compte... Il fallait aller chercher... Le midi, on avait pas mal de chemin à faire mais on rentrait manger. Il  
161 n'y avait sûrement pas assez d'argent pour la cantine. Il fallait aller chercher du vin parce que maman avait tout bu. Et le soir quand  
162 on revenait de l'école et que ma sœur aînée était rendue avant moi, elle retournait chercher du vin car il y en avait encore plus et papa,  
163 il allait arriver. C'est après qu'on voit tout ça. Et on se disait, est-ce que maman est malade ce soir ? C'est comme ça qu'on parlait...  
164 Est-ce que maman est malade... On l'a compris... bien plus vieux fin de compte, quand vraiment ils ont arrêté quoi... Alors je ne sais  
165 pas ce que vous allez trier de tout ça...

166  
167 CP : Ne vous inquiétez pas. Donc vous avez de bons souvenirs de vos relations avec vos parents, malgré l'alcool. Vous avez  
168 l'impression qu'ils étaient toujours disponibles ?

169  
170 Mme I : Disponibles, on devait bien se débrouiller toutes seules, vous savez. On se débrouillait toutes seules. Ce n'était pas toujours  
171 prêt à manger. Le pain était souvent... On devait manger beaucoup de pain. Pas toujours ! (*Hausse la voix*) C'était pas toujours. Parce  
172 que maman était femme de maison autrement et elle a toujours, toujours tenu sa maison quand même... Elle a toujours tenu sa  
173 maison... Alors il y a en a qui m'ont dit, il y a le facteur déclencheur ou... Entendu par les médecins. Avec le docteur D. on a jamais  
174 parlé, d'ailleurs, il a bien connu mes parents. Mais, il ne les a pas connus sous l'angle de l'alcool. Il y a longtemps que c'était fini  
175 quand il est venu parce que lui, ça fait 32-33 ans qu'il est là. Il ne les a pas connus du tout... Lui a connu des gens simples et... bien  
176 quoi. Mais je ne sais pas quoi vous dire autrement.  
177 Qu'est-ce qui vous intéresse comme ?

178  
179 CP : Vous m'avez déjà dit plein de choses... est-ce qu'il y avait des maladies dans votre famille ?

180  
181 Mme I : Non... Maman a fait la polyarthrite rhumatoïde. Elle est morte de ça. Et là moi, j'ai bien peur, je vois que la vitesse de  
182 sédimentation augmente un peu. Je suis à 10 la première heure, je ne sais pas si c'est une indication forte ?

183  
184 CP : Ça va 10 la première heure.

185  
186 Mme I : Si ça va, ce n'est pas trop embêtant.

187  
188 CP : C'est possible que vous ayez un peu d'arthrose associée. Ça peut suffire à faire monter la VS.

189  
190 Mme I : Ah, j'en suis pleine ! J'en suis pleine. C'est pour ça, souvent, on ne sait pas. On ne sait pas définir... fibromyalgie. C'est  
191 comme là, au niveau du bas du dos. On ne sait pas quand on marche ou quand on se relève. On ne sait pas définir qu'est-ce que c'est.  
192 ....  
193 C'est la douleur quoi, toujours la douleur !

194  
195 CP : C'est vrai que votre dos a supporté 5 grossesses.

196  
197 Mme I : C'est vrai aussi.

198  
199 CP : C'est possible aussi, que ça abîme un peu.

200  
201 Mme I : Je n'ai pas les deux dernières radio car maintenant, je suis au CHU et ils gardent tout... mais il y a toujours quelque chose.  
202 Ils me piquent le dos avec de la cortisone...

203  
204 CP : Et votre maman alors, elle avait la polyarthrite rhumatoïde ?

205  
206 Mme I : Oui, ça a dû lui prendre à ses 65 ans et... elle a... Elle est morte à 69 ans. Ça la menait...

207 Elle est morte en fin de compte de la tuberculose. Ben oui.  
208 Trop faible et trop...  
209 Et ben dite donc, elle avait quand même pris de l'alcool pendant des années. Je ne crois pas que ça doit arranger... le corps. Et puis  
210 pas un suivi comme nous on a... (*Court silence*)  
211  
212 CP : Oui, ça change, maintenant ça ne se passera pas comme ça.  
213  
214 Mme I : Sans doute, moi je pense... Parce que les femmes n'étaient pas suivies... Nous on va aller au gynécologue, ils vont nous  
215 faire faire des trucs pour les os...  
216  
217 CP : Des ostéodensitométries.  
218  
219 Mme I : Oui, c'est ça qu'on appelle ça. Mais... pour voir la qualité des os et tout. Mais là, il n'y avait rien... Ils vont dire si  
220 l'alimentation n'est pas assez bonne, ... ils vont compléter. Ils font un diagnostic. Moi ma gynéco, elle a fait ça. Pour voir à peu près  
221 ce qu'on mange de ci et de ça la semaine. Elle ne donne pas spécialement un comprimé mais un litre d'eau, mettons à prendre de plus  
222 par jour pour avoir la quantité de calcium. Mais autrefois, ils n'étaient pas suivis.  
223 Mais enfin bon, qualité des os, ils étaient quand même avec de l'inflammation. J'ai vu à 75 la... la première heure de vitesse de  
224 sédimentation...  
225 Je ne sais pas quoi vous dire autrement.  
226 Posez des questions.  
227  
228 CP : Alors votre adolescence, on en a un peu parlé. Vous avez dit c'était normal, comme tout le monde. Qu'est-ce que ça veut dire ?  
229  
230 Mme I : Ben joyeuse quoi, insouciant de la vie ! (*Sourire*) Oh ben oui.  
231 Nous notre machin, c'était d'aller danser et puis même après quand j'ai connu mon mari. C'était pareil. Il aimait ça.  
232 On était insouciant, je trouve.  
233 On vivait dans nos villages donc on ne courrait pas long. On avait des permissions. On avait des horaires mais bon. Je vous assure,  
234 j'avais des parents... j'avais des parents qui mettaient des horaires. On obéissait de toute façon... On était... vraiment insouciant par  
235 rapport... On ne voulait pas des choses qu'ils ne pouvaient pas de toutes les manières. Non je n'ai jamais...  
236 Et puis on s'est connu très jeune, parce que moi j'avais 17 ans et mon mari 18. (*Court silence*)  
237 Catastrophe quand je me suis retrouvée enceinte et les deux familles (*Pousse un petit cri*)... mais nous on s'en fichait pas mal. On  
238 s'en fichait totalement.  
239 Après on a entendu dire, oh ça aurait été malheureux qu'il ne soit pas venu.  
240 Vous voyez...  
241 Non, on a pas pris ça comme un drame.  
242 On a démarré comme beaucoup avec rien du tout mais... ça ne nous marquait pas beaucoup.  
243  
244 CP : Et vous avez donc travaillé à l'usine dès l'âge de 14 ans.  
245  
246 Mme I : Oui. De 14 à jusque après la naissance de F. J'ai travaillé 6 ans. 6 ans d'usine. Après j'ai arrêté, F. avait 18 mois. Donc là, je  
247 me suis retrouvée enceinte et là j'ai perdu le bébé. Après je n'ai pas retravaillé. J'ai attendu ma deuxième si on veut ma troisième  
248 grossesse.  
249 Et puis, qui est arrivée en 1970. Ma fille est née en 1970 et puis j'ai eu 18 mois après une autre petite fille, en 1971. Elles avaient 18  
250 mois d'écart. 21 mois après, en 1973 j'ai eu un garçon. Et en 1977, j'ai eu un autre garçon. (*Court silence*)  
251  
252 CP : C'est vrai que c'était assez rapproché.  
253  
254 Mme I : Oui, les trois du milieu. Il n'y avait que les trois du milieu. Mais bon... ça allait...  
255 (*Court silence*)  
256  
257 CP : Le début de votre maladie vous le situez comment ? Votre enfance ?  
258  
259 Mme I : J'en sais rien... parce que... je ne sais pas.  
260 Quand j'en cause même aux médecins, ils me disent que c'est beaucoup trop vieux, quand j'en avais causé à N. (*ville*), là à Mme R. la  
261 rhumatologue.  
262 Elle ne s'était pas du tout penchée dessus. Le neurologue que j'avais été à N. (*ville*), là, C. D'ailleurs, il n'exerce plus. Il n'avait rien dit  
263 non plus.  
264 Alors est-ce que...  
265 J'en ai parlé là mais est-ce que c'est ça, est-ce que c'est autre chose... je n'en ai jamais rien su.  
266  
267 CP : Parce que c'est vrai que ce n'est pas banal, à 3 ans, d'avoir des soucis de santé. Si jeune...  
268  
269 Mme I : Si jeune et de cette importance-là, parce que je ne savais plus marcher. Je n'avais plus d'équilibre. J'ai été tout de même 3  
270 mois hospitalisée...  
271 D'ailleurs, ils pensaient que je n'allais pas revenir de la chose...  
272  
273 CP : Vous parlez de vos parents ?  
274  
275 Mme I : Oui mes parents et même mes grands-parents. Je les ai toujours entendus dire ça. Même des fois, qu'est-ce qu'ils me

276 fatiguaient avec ça, d'en parler.  
277  
278 CP : Ils avaient eu peur que vous décédiez ?  
279  
280 Mme I : Oui, sans doute oui...  
281 Mais, personne... La médecine maintenant, personne n'a fait rapport à ça.  
282 De toute façon, ils ont dit que c'était beaucoup trop vieux et qu'ils n'avaient pas de trucs pour se rappeler de ça... pas de...  
283  
284 CP : Vous voulez dire des radios...  
285  
286 Mme I : Oui, dans ce qu'ils gardent, je ne sais pas ce qu'ils gardent. C'est ce qu'ils ont dit.  
287 Oui parce que à la limite ça aurait pu être intéressant.  
288 Je lui ai dit au docteur, je les sens venir les crises. C'est au niveau de la gorge que ça me... avoir du chaud froid. Quand le chaud  
289 passait... c'était qu'un fourmillement. Et il disait vous ferez un beau... A la limite... Mais jamais personne ne vous envoie nulle part. Et  
290 maintenant, je n'ai plus envie d'y aller. S'il y avait un remède magique, je ne le prendrais pas. (*Petit rire*) Maintenant je n'ai plus envie  
291 de savoir, je vis avec. Et puis, on fait notre vie en fonction. J'essaye de rester bien gaie et puis qu'on puisse quand même sortir un peu.  
292 C'est pareil, le coup de sortir, de s'en aller en voyage et tout. Pour l'instant on le fait nous-mêmes parce que... ben, je ne peux pas  
293 suivre tout le monde... C'est que... C'est tout un... C'est tout un bazar.  
294 Mais on essaye un peu et on a beaucoup d'amis, alors... on essaye toujours de ne pas s'ennuyer toujours hein.  
295  
296 CP : Et c'est quoi vos loisirs ? Comment vous occupez vos journées actuellement ?  
297  
298 Mme I : Alors actuellement, alors ma petite maison, parce que je l'aime bien et puis... on s'en va. On va, on vient. On a des amis...  
299 On a des amis. On a de la famille. On a de tout. C'est comme ça. On part en vacances... on part en vacances. Avec certains amis on  
300 part à plusieurs des fois. On part tout seul. On part avec d'autre. On loue des mobile-homes à 3 ou 4 couples et puis on s'en va comme  
301 ça. C'est ça nos loisirs. Par contre en ce moment, je ne fais partie de rien niveau C. Je pourrais aller jouer aux cartes ou... Mais jouer  
302 aux cartes, des fois ça me fatigue. C'est incroyable. D'être assise là, à la table... Quand je reviens, je suis dans un état... Oui, parce  
303 que la bonne raison, c'est que j'ai encore deux familles dans mes petits enfants qui ne sont pas bien vieux. Et... quand on fait partie de  
304 quelque chose, il y a un problème, c'est qu'il faut être toujours présent. Sinon, après tu n'as plus ta place. Si on joue à certain... Ça,  
305 c'est mal fait. Il faudrait faire pouvoir changer le système. (*Petit rire*) C'est pas dans toutes les régions pareil de toute façon. J'en ai  
306 parlé à d'autres. Souvent, tu arrives, tu tires au sort et aujourd'hui tu vas jouer à ci ou à ça.  
307 Mais, nous C., c'est vraiment resté. C'est resté là. Tant qu'il y aura ceux de 80 ans, ça sera difficile. On ne peut pas non plus leur  
308 demander... n'importe quoi. J'ai laissé passer le message mais ce n'est pas pour ça que ça... ou alors il faudrait rentrer ensemble, pour  
309 faire comme eux. On continuerait la même chose, rentrer ensemble aux groupements. Alors, si je ne me suis pas inscrite, c'est que j'ai  
310 encore deux familles, les petits, mes petits-enfants ne sont pas très vieux. Ils ont des nourrices. Il y a une famille qui a une nourrice...  
311 des nourrices. Et une famille n'en a plus. Ils sont scolarisés. Et je suis la seule mamie. D'ailleurs dans les 4 enfants qui sont mariés, je  
312 suis la seule mamie au près, ou les deux autres sont décédés. Donc quand ils sont malades, ça rapplique à la maison. Et puis je préfère  
313 à la limite, faire pour mes petits enfants... plus tôt que de m'en aller. J'aime mieux.  
314  
315 CP : Vous êtes très proche de vos petits-enfants ?  
316  
317 Mme I : Oh oui, dame oui. Puis de mes enfants...  
318 Je ne sais pas quoi vous dire de plus. On sort. Cette après-midi, il fait beau, on va essayer de faire une heure de marche. On sort, on  
319 rencontre, écoutez C. c'est petit. Donc on se connaît tous. On rencontre du monde. Et puis bon, il faut rencontrer du monde, c'est pas  
320 parce qu'on est à la retraite qu'on va rester chez nous. (*Petit rire*)  
321  
322 CP : C'est vrai qu'il fait beau aujourd'hui.  
323  
324 Mme I : Oui, il nous faut du soleil. Vivement qu'il fasse plus chaud. Je pense à ça mais moi... je ne sais pas si les personnes vous ont  
325 dit ça mais on souffre beaucoup du froid. Elles ne se sont pas plainte qu'elles avaient toujours froid ?  
326 Moi j'ai toujours froid. Il peut bien faire 25. Je suis bien.  
327  
328 CP : Et autrement qu'est-ce que vous avez d'autre comme désagréments ? Les douleurs de temps en temps ?  
329  
330 Mme I : De temps en temps. (*Elle s'énerve un peu*) C'est tous les jours ! On se réveille par la douleur la nuit. Il faut déjà démarrer le  
331 matin. Première fois que je me lève, hein, c'est... je ne sais pas... tu tiens debout mais avec beaucoup de pénibilité. Et puis... ben à  
332 force de bouger, on a la mise en route comme on dit. Alors la mise en route et puis... au bout d'une heure, une heure et demi et ben ça  
333 y est : la fatigue revient. La fatigue revient. Alors là, en général, je prends du paracétamol. Et arrivé après le repas, il faut s'asseoir  
334 pendant un moment sans parler de s'allonger. Chacun fait ce qu'il veut. Mais il faut se reposer un petit moment. Mais il ne faut pas  
335 rester trop longtemps non plus assis. Il faut vadrouiller, il faut se rasseoir, il faut... il faut gesticuler en fin de compte. C'est pas bon du  
336 tout d'être longtemps dans la même position. Et comme le matin. Ce qui est mauvais aussi, j'ai remarqué. Quand on a à aller quelque  
337 part, avec vraiment des trajets à faire en voiture. Se lever et se rasseoir de la voiture et ben on est pas dérouillé de la journée...  
338  
339 CP : C'est dur ça la voiture.  
340  
341 Mme I : Oui. Pour conduire aussi parce que nos bras, nos bras fatiguent. Les gens ne comprennent pas parce qu'ils ont l'impression...  
342 mais nous, nos bras fatiguent... sur le volant. On est crispé, je ne sais pas mais nous. Nos bras fatiguent. Si je vais à N. et que je  
343 reviens, et bien, le soir... eh ben je suis cuite. Alors vous voyez N., c'est à 30 km de chez nous. Je m'en irais pas, j'hasarderais pas un  
344 grand parcours en voiture. Si, peut-être de m'en aller au bord de la mer et qu'il n'y a pas de ville à faire. Mais je ne sais pas si je le

345 ferait. Il y a beaucoup de choses qu'on ne peut pas faire longtemps. C'est un handicap... Et ça c'est surtout depuis 1990. C'est cette  
346 crise qui m'a complètement foutue en l'air.  
347  
348 CP : Qu'est-ce qui c'était passé en 1990 ? Il s'est passé quelque chose de particulier dans votre vie à ce moment-là ?  
349  
350 Mme I : J'ai deux enfants qui sont partis de la maison parce que premièrement, ils en avaient l'âge. F. est parti carrément lui à B.  
351 parce qu'il n'avait plus de travail dans le coin. Ma fille, C. est partie, ... ben avec son... ami, mais pas loin. A 6 km. 12 km disons. Il  
352 s'est passé ça mais j'ai eu l'impression que non, non ça ne m'avait absolument rien fait. Et par contre je travaillais énormément... (*Elle*  
353 *insiste sur chaque syllabe*) Avec les enfants que je gardais. J'avais deux petits du même âge, mais vraiment bébé qui avait 3 mois. Je  
354 les prenais tout juste, je me souviens. Il y en avait un qui était du mois d'avril, l'autre était du mois mettons août. Là, ça m'est arrivé  
355 au mois de janvier, donc j'avais donné plusieurs mois pour eux, là, plein. Et là, ça m'a complètement... tuée. Et mon idée pourtant  
356 malgré cette crise, c'était toujours de reprendre les petits parce... je me rappelle, l'infirmière me disait : mais attendez donc d'aller  
357 mieux. C'était ça dans ma tête de reprendre ces petits... et je ne sais pas. Qu'est-ce qui a occasionné ça ? Est-ce une fatigue ? Est-ce  
358 une angoisse que je ne sais pas m'exprimer ? Est-ce que ? Je sais bien que mon gars est parti sans savoir où qu'il allait coucher le soir.  
359 Mais bon j'ai su quand même dès le soir qu'il avait trouvé un foyer de jeune. Donc après... un foyer de jeune travailleur. Donc après  
360 on a pas à s'inquiéter hein... Mais... Est-ce que ça, ça peut déclencher ?  
361 (*Court silence*)  
362  
363 CP : C'est vrai que c'est assez angoissant.  
364  
365 Mme I : Est-ce que l'inquiétude peut donner un truc ? On ne sait pas. Je ne sais pas.  
366  
367 (*Son mari entre dans le salon où nous sommes installées*)  
368  
369 CP : Bonjour !  
370  
371 Mme I : Voilà mon mari !  
372  
373 CP : J'ai bientôt fini de toute façon.  
374  
375 Mme I : Non mais... (*Petit rire*)  
376  
377 CP : On a déjà parlé de plein de choses. Juste encore une question. Est-ce que vous vous considérez comme quelqu'un d'anxieux ?  
378  
379 Mme I : (*Chuchote*) Je ne sais pas. Dès fois, je me dis que je pense assez rapidement, il n'y a guère de choses qui s'arrangent dans la  
380 vie en fin de compte. Je ne sais pas. Je ne me considère pas comme étant anxieuse. Mais qu'est-ce que c'est l'anxiété ?  
381  
382 CP : Bonjour !  
383 (*Son mari s'assied avec nous en bout de table*)  
384  
385 Mme I : Comment tu me considères toi ? Anxieuse ?  
386  
387 Son mari : Ben non !  
388  
389 Mme I : Moi, je ne sais pas ce que c'est l'anxiété. J'en ai des fois. Je me dis non mais c'est pas possible. Et est-ce que dans la vie, il n'y  
390 a pas quelque chose et ça peut arriver et... on peut rien, on peut rien à plein de choses... c'est la vie qui... qui court pour tout le monde  
391 avec les aléas.  
392  
393 CP : Bien sûr... je pense qu'on peut en rester là. (*Je coupe l'enregistrement*)  
394  
395 (*Elle s'engage alors une discussion polie avec son mari sur la maladie de Mme I*)  
396 (*Ils remarquaient ensemble que le post-partum donnait lieu à des récurrences de douleurs*)  
397  
398 CP : Vous disiez après les grossesses ?  
399  
400 Mme I : Oui, 6 mois après, c'était foutu. Par contre étant enceinte, ben non. Je me suis dit que c'était un truc d'hormones.  
401 (*Elle interpelle son mari*)  
402 Heïn, j'avais pas du tout de douleur. C'était...  
403  
404 Monsieur I : Depuis le temps qu'on se connaît, alors... (*Humour*)  
405 (*Rire de sa femme*)  
406  
407 CP : Donc 6 mois après ?  
408  
409 Mme I : Si quelqu'un a quelque chose à voir, c'est 6 mois après. La mère, elle a tout donné puis après, elle craque. C'est ce qu'on peut  
410 en dire dans certaine forme de beaucoup de choses.  
411  
412 CP : Les 5 grossesses pareilles ?  
413

414 Mme I : Oui. Oui. Mais enfin avant ma grossesse, ma première, je n'avais pas de problème particulier.  
415  
416 CP : Enfin à part votre enfance.  
417  
418 Mme I : Oui après avoir eu F. (*Elle interroge son mari*) C'est bien 18 mois après que ça...  
419 C'est pas vieux, hein, c'est pas vieux.  
420 J'ai vécu avec tout le temps.  
421  
422 Son mari : Mais à cette époque-là, on ne connaissait rien.  
423  
424 Mme I : J'allais chez le médecin, il me donnait des anti-inflammatoires, de la vitamine B12. J'ai fini par en faire...  
425  
426 Son mari : Une allergie  
427  
428 Mme I : Un œdème de Quinck. Que bon ben hein. Mais... A la limite, c'était soigné à tort et à travers, j'appelle ça parce que tu ne  
429 savais pas quoi faire. La médecine ne savait pas quoi faire.  
430  
431 Son mari : Il n'y avait pas de solution.  
432  
433 Mme I : Comme j'ai dit là, je ne suis jamais allée au centre antidouleur, ni rien. Je n'ai jamais voulu monter à la morphine ni euh...  
434  
435 Le mari : Ton médecin ne te l'a jamais proposé non plus.  
436  
437 Mme I : J'aurais pu en parler moi-même. Il trouve que mon traitement n'est pas... très fort donc pour eux c'est très bien.  
438  
439 Monsieur I : Et voilà !  
440  
441 Mme I : Même le docteur D., c'est ce qu'il dit aussi. Il va me donner pour 3 mois de renouvellement. Si j'en ai pas le besoin, je n'irais  
442 pas avaler des remèdes. Moi je ne suis pas...  
443  
444 CP : Donc là, vous avez du LAROXYL<sup>R</sup>, du paracétamol et puis parfois des anti-inflammatoires.  
445  
446 Mme I : J'ai toujours des anti-inflammatoires d'avance. C'est moi qui gère mon... et puis, j'ai aussi un médicament pour la tension.  
447  
448 CP : D'accord, vous êtes aussi hypertendue ?  
449  
450 Mme I : Mais ça...oui. Mais ça, je dois être nerveuse quand même. Chez moi, je peux la prendre j'ai 12 ou 13. (*Petit rire*) Et si je vais  
451 j'ai le docteur j'ai 17 ou 18 à tous les coups... à tous les coups.  
452  
453 Monsieur I : Enfin, il a tout de même fini par donner quelque chose.  
454  
455 Mme I : Oui, il a fini par donner quelque chose. Puis ça fait déjà quelques années.  
456  
457 Monsieur I : Et il y a ton cœur qui bat toujours très vite.  
458  
459 Mme I : Oui, mon cœur bat toujours très vite...  
460 Oh oui, je suis toujours à 90 alors... Et puis toi, tu es lent alors... On est l'opposé l'un l'autre. (*Rire*)  
461  
462 Monsieur I : Ben j'ai le temps de toute façon !  
463  
464 Mme I : Qu'on parle d'anxiété, je ne me trouve pas anxieuse.  
465 Et puis je me dis, que la nature c'est ça. Il peut arriver n'importe quoi, même à nos enfants, forcément. Ça fait du mal. Mais souvent,  
466 je me fais tellement d'inquiétude pour rien du tout que. C'est vrai hein ? C'est aussi une façon de s'exprimer, moi je dis, quand on crie.  
467 C'est aussi une façon de s'exprimer. Mais... Il y a beaucoup de choses qui nous sont racontées, même par rapport à notre famille. Dès  
468 fois on se dit, il faut prendre du recul parce que... Il ne faut pas amasser sur nos épaules... c'est... c'est vrai. Maintenant on demande  
469 à ce que la vie soit cadrée dans tous les sens. Que ça soit même au niveau des enfants. Désormais, les enfants, ils viennent, je dérive  
470 la chose mais on en a déjà fait un idéaliste. Alors que l'enfant, c'est pas ça. (*Petit rire*) Il vient et puis on voit qui il est. Et puis...  
471 autant ses capacités à se développer que. C'est vrai on en fait toujours un... mais après l'enfant, il cherche sa voie... différemment...  
472 J'en ai eu tellement entre les mains que...  
473  
474 Monsieur I : (*Autre chose, que je ne comprends pas sur l'enregistrement car il est loin*) ... de toute façon on ne sait pas.  
475  
476 Mme I : Non, non. Moi, je suis assez. J'écoute parfois. Je souris.  
477 Non autrement, je ne sais pas. Je ne vois pas quoi.  
478  
479 CP : C'est très bien. Dite moi juste encore votre âge.  
480  
481 Mme I : Je vais prendre 63 ans.  
482

483 (Coupure)  
484  
485 Mme I : Mais depuis que je suis allée au CHU. Je n'ai jamais pris la chose de la même façon.  
486  
487 CP : Ça a changé votre point de vue.  
488  
489 Mme I : Oui, parce qu'elle, elle a été a première à te dire, vous avez de la chance qu'elle n'ait jamais déprimé. Elle te l'a dit Mme G, la  
490 rhumatologue.  
491 Parce que c'est vrai, il y a de quoi devenir fou ! Il y a de quoi devenir fou. J'ai peut-être eu des jours plus sombres mais je n'ai jamais  
492 eu besoin de me faire soigner.  
493  
494 CP : Vous n'avez jamais eu besoin d'une psychologue ?  
495  
496 Mme I : Non et puis ce n'est pas maintenant de toute façon. Je vois pas. On peut en avoir besoin pour tout autre chose, sans parler de  
497 la maladie. Il ne faut pas les refuser non plus, les psychologues. On peut bien sombrer pour autre chose. Ils sont là pour ça, pour nous  
498 aider.  
499  
500 Bon je ne vois pas autrement quoi, à part cette douleur.  
501  
502 (Elle dit toujours n'avoir rien à raconter mais continue à parler...)  
503 Elle m'explique sa mise en invalidité.

1 **Annexe 14 : Entretien Mme J, 57 ans**

2  
3 *Elle parle d'une voie quasiment monocorde, dépressive*

4  
5 CP : Je vous demande donc de me raconter votre vie. Vous commencez dans le sens que vous voulez. On verra après si vous avez des  
6 choses à rajouter.

7  
8 Mme J : Donc je commence dans... le début. A l'âge de...

9  
10 CP : C'est vous qui voyez.

11  
12 Mme J : J'ai eu une... ostéomyélite méningiteuse ce qui veut dire une... comment ça s'appelle... une ostéomyélite.

13  
14 CP : Une ostéomyélite.

15  
16 Mme J : Si vous savez ce que c'est... avec un début de méningite. C'est le... c'est la hanche. Donc en 48 heures, mon os a été rongé.  
17 Donc je me suis retrouvée à l'hôpital avec une ponction. Ils m'avaient retiré un litre et demi de pu.

18  
19 CP : Dans la hanche ?

20  
21 Mme J : Dans la hanche. *(Court silence)*

22  
23 CP : Et vous aviez quel âge ?

24  
25 Mme J : 11 ans. Et je suis restée deux mois plâtrée avec une... la jambe... gauche et le bassin. Donc j'ai été immobilisée pendant deux  
26 mois couchée et deux autres mois sans mettre pied à terre aussi. Sans rééducation après... Ça posait toujours après des problèmes.

27 Parce que j'ai toujours eu mal. ...

28 Après, ma jeunesse s'est passée mais donc j'étais sacrifiée pour le sport. Je ne pouvais pas faire de sport. Ça m'était interdit. Et puis  
29 pour le travail, c'était pareil. On me dirigeait vers un travail assis ou je ne sais pas quoi et... je me suis mise agricultrice. Tout ce qu'il  
30 ne fallait pas faire.

31 Parce que j'ai travaillé physiquement et puis... les douleurs sont venues très, très vite. A 19 ans j'ai eu mon premier enfant... Donc  
32 c'était déjà assez long à 19 ans et mon deuxième je l'ai eu... juste l'année d'après au mois d'octobre et j'ai eu mon troisième *(Petit rire)*  
33 ... tous les trois à la suite... et mon troisième deux ans et demi après le premier.

34 Donc à la suite de ça, au troisième, je ne pouvais plus marcher du tout, du tout. Ça me bloquait au niveau de la hanche... Et je prenais,  
35 tout ce qui est antidouleur. Je ne peux pas vous dire la quantité que j'ai prise car vous seriez écœurée... Parce que je me rappelle à 25  
36 ans, j'avais été voir le spécialiste. Un spécialiste m'a dit, je ne comprends pas vous n'avez pas en... en soin, de rééducation. Je n'ai  
37 rien eu de tout ça. Je n'ai pas eu des rééducations à la suite de tout ça donc ma jambe s'est ankylosée et puis ben elle avait moins de  
38 force que l'autre donc je me suis toujours appuyée sur la jambe droite...

39  
40 *(Son mari passe dans la pièce en sifflant)*

41  
42 CP : Bonjour monsieur !

43  
44 Monsieur J : Bonjour madame.

45  
46 Mme J : A 25 ans, oui ben j'ai commencé les massages qui ont été inefficaces.

47  
48 Monsieur J *(Il prend place autour de la table)* : Je peux écouter ? *(En s'adressant à moi)*

49  
50 Mme J : Alors après ça a duré jusque 40 ans. J'ai eu plein d'aléatoires dans ma vie alors là il faut que je raconte ?

51 Bon alors j'ai travaillé énormément, parce j'avais un mari pas très consciencieux de ce côté-là. Donc il me laissait beaucoup de travail  
52 à faire surtout les WE. Je faisais la traite, je faisais tout ce qu'il y avait à faire. Et puis... j'ai mon père aussi qui a paralysé en 1986 et  
53 donc c'était moi qui allais m'occuper de mon père avec ma mère. Et donc ça faisait tout un ensemble de travail épouvantable. ... Et  
54 puis 1990, il a eu un accident, en 1989, en janvier 1989 il a eu un accident de travail.

55  
56 CP : Votre père ?

57  
58 Mme J : Non c'est mon mari là.

59  
60 CP : Mais c'est votre père qui était paralysé en 1986.

61  
62 Mme J : Oui, donc mon mari était...

63  
64 *(Plein de bruits de canaris en cages dans la pièce à côté)*

65  
66 CP : Ça vous dérange si on ferme la porte parce sinon... mes appareils ne sont pas très performants...

67  
68  
69  
70  
71  
72  
73  
74  
75  
76  
77  
78  
79  
80  
81  
82  
83  
84  
85  
86  
87  
88  
89  
90  
91  
92  
93  
94  
95  
96  
97  
98  
99  
100  
101  
102  
103  
104  
105  
106  
107  
108  
109  
110  
111  
112  
113  
114  
115  
116  
117  
118  
119  
120  
121  
122  
123  
124  
125  
126  
127  
128  
129  
130  
131  
132  
133  
134  
135

(*Son mari ferme la porte*)

Mme J : En 1999 non en 1989. Et il a été un an et demi sans travailler. Donc il m'a donné toute la responsabilité de la ferme. Tout.  
(*Court silence*)

CP : Et vous avez tout assumé ?

Mme J : Oui assumé au maximum. Donc là ce n'était plus des médicaments c'était des brouettés... (*Petit rire*) Des DIANTALVICS<sup>R</sup> j'en prenais jusqu'à 12 par jour... Je n'avais pas d'autres moyens car il fallait que je tienne absolument. Je peux pas vous dire comment c'était réellement car ça a été tellement dur. Après bon ben... il a eu une hernie discale donc... en 1984, en 1994 plutôt. En 1994 il a eu une hernie discale donc il a fallu le réopérer. Mais là aussi ça s'est mal passé enfin bien passé pour lui mais moi j'ai tout repris le travail... toute seule. Et puis bon les enfants avaient grandi. On se retrouvait à la charge des enfants et puis tout... sur le dos. Parce qu'ils étaient tous en âge des études comme je les ai eu très jeune. Je les ai eu à 19 ans donc... Et puis malheureusement en... en 1996, mon mari est décédé... d'un accident de travail aussi.

CP : C'est dangereux son travail.

Mme J : Même en 1992 j'ai oublié, je me suis fait opérée d'une prothèse à la hanche. Ah j'ai oublié...

CP : Ne vous inquiétez pas. Ce n'est pas grave du tout.

Mme J : Donc il est décédé d'un accident de travail.

CP : Donc en 1996. C'était brutal.

Et vous de votre côté, en 1992 vous vous êtes fait opérée d'une prothèse de hanche.

La hanche gauche, qui avait été malade ?

Mme J : Oui, c'était à 40 ans... Et puis ben... C'était pas merveilleux mais bon j'ai essayé de... pallier les choses mais comme j'avais tellement mal, que je travaillais quand même... parce que j'avais un mari qui ne voulait pas travailler. Je suis restée trois ans en arrêt de travail. Mais avec un accord avec la sécurité sociale. (*Petit rire*). Je ne sais plus quoi dire.

Ils me donnaient un mi-temps si vous voulez par-là, pour que je puisse, qu'on puisse vivre mieux. L'exploitation tournait mais moins vite donc en m'aidant... ça permettait de maintenir notre... notre faim. Et comme on avait des vaches laitières, c'était très lourd. ...

CP : Vous étiez en arrêt de travail ou en mi-temps ?

Mme J : J'ai été... ben non parce que, d'un côté j'étais en arrêt de travail complet et l'assurance... on avait une assurance accident mais ça ne marchait pas, j'étais déjà exclue. J'avais une exclusion dès l'âge de 18 ans, une exclusion au niveau de ma hanche et puis au niveau de mon dos. L4L5. C'est ça ? (*En interrogeant son mari*).

CP : On a pas encore parlé de votre dos.

Mme J : C'est parce que je n'y ai pas pensé... parce que c'est lié les deux ensemble pour moi... pour mon dos. Je ne peux pas définir au juste le mal que j'ai. C'est toujours le bas... du dos.

Monsieur J : Tu as parlé de ta maladie ?

Mme J : Oui j'ai parlé de ma maladie.

Mais ça a toujours été ma hanche gauche avec mon dos, le bas du dos. Mais je ne peux pas vous dire. Le dos, le dos. Ma jambe n'avait pas de force donc ça venait bien de mon dos ! J'ai passé faire du kiné. Je n'étais pas capable de soulever ma jambe. Ma jambe, elle restait toujours comme un poids...

Monsieur J : (*Il interrompt sa femme*) C'est toujours la même chose.

Mme J : C'est toujours la même chose mais c'est pour moi dès l'âge de 25 ans. Quand j'ai commencé à faire du kiné, je ne pouvais absolument pas soulever ma jambe du tout du tout. C'était un handicap. Et puis... quand je me suis fait opérée, j'ai mon père qui est décédé... En 1992... Non en 1991. Il est décédé au mois d'octobre 1991 et... je suis... voilà je suis restée bloquée au niveau du dos en octobre novembre. J'ai eu pas mal de kiné... et comme je prenais beaucoup de médicaments, le docteur a voulu que j'aille voir un spécialiste. Mais mon mari ne voulait pas que je me fasse opérer... donc... Ça a encore été une galère. Et quand je suis allée voir le spécialiste, il m'a dit que je devais me faire opérer tout de suite tout de suite parce qu'il y avait beaucoup d'inflammation. Donc j'ai été opéré en 1992... en juin 1992.

Et je suis restée en cure. Enfin j'étais trois semaines à l'hôpital et après je suis restée à peu près un mois et quelques jours à S. en rééducation. Et ma rééducation ne s'est pas très bien passée parce que on voulait me faire faire des choses que je ne pouvais pas. Je n'avais plus du tout de force dans la jambe donc... elle ne faisait rien. Donc ils m'ont dit que je n'avais absolument pas travaillé de ma vie... physiquement... et que j'avais un dos comme si je n'avais jamais rien fait ! ...

Ça peut vous paraître invraisemblable mais...

CP : Oui, vous étiez tout de même agricultrice. (*Je partage son étonnement*)

136 Mme J : Mais moi, on me disait que j'avais un dos, où qui restait plus de muscles. C'était plus musclé, plus rien du tout... donc... j'ai  
137 reçu ça encore dans les dents...

138 Donc... c'était un éternel commencement. Et puis après... quand je suis revenue, bon ben, j'ai recommencé mon travail avec un  
139 handicap, comme je disais.... Mais à la suite de ça, j'ai été obligé de m'arrêter... au bout de trois ans... non deux ans et demi... parce  
140 que mon mari est tombé paralysé.  
141 Hein ? Je ne sais plus ce que dis...

142

143 Monsieur J : Tu te répètes là.

144

145 CP : C'est pas très grave, monsieur... (*Un peu agacée par ses interventions mais sans oser lui demander de quitter la pièce*)  
146

147 Mme J : Alors, ... non lui, c'est c'était heu... c'était une paralysie, c'était une hernie discale qu'il avait. Il a été paralysé du mois de  
148 février jusque... ben un an, pendant pratiquement un an. Donc il s'est fait opéré et ça s'est très bien passé. Il a été en maison de repos.  
149 Enfin tout... et puis ça marchait plus ou moins bien. Il ne voulait pas retravailler mais on l'a remis à travailler. ...  
150 (*Court silence*)

151 Et puis ben 1996, il y a eu le décès. Son accident de travail. Que j'ai... enfin je l'ai... je l'ai pressenti. Quand je l'ai laissé à son travail,  
152 j'avais trait les vaches le matin et... un quart d'heure près je ressentais comme s'il y allait avoir quelque chose de grave qui allait  
153 arriver. Et... en fin de compte je l'ai trouvé mort dans les bâtiments. Il est tombé d'une... à l'arrière et... Il a eu le coup du lapin si  
154 vous voulez par là... ça fait encore un coup, un autre coup. Et puis... j'avais un de mes fils qui était à la maison, qui avait vu déjà  
155 l'accident l'autre fois. Ça l'avait vraiment choqué et que là... Il ne pouvait pas croire que je pouvais lui dire que son père était décédé.  
156 Il disait, c'est pas possible, c'est pas possible. Alors qu'en fin de compte, ... c'est ce qu'il a vu. Là, j'ai fait venir mon frère, pas les  
157 pompiers parce que ça ne servait à rien. Et puis, tout s'est enchaîné... (*Court silence*)  
158 Et puis... et puis et puis... qu'est-ce qu'il y a eu d'autre.

159

160 Monsieur J : Ah ben tu as cédé l'exploitation.

161

162 Mme J : J'ai dû céder l'exploitation. J'ai laissé l'exploitation en 1996 parce qu'il est mort en 1996 de toutes les façons... Je l'ai laissé en  
163 octobre 1996 mais entretemps j'avais trouvé du travail... Donc j'ai laissé mon exploitation... en octobre et en même temps j'ai  
164 commencé à travailler le premier juin à la commune... à la mairie.  
165 Travailler. Je faisais du ménage, chose qu'il ne fallait pas faire. Mais bon je faisais du ménage. Ça a commencé, j'ai commencé à  
166 avoir mal partout. ... J'avais mal aux articulations, aux poignets... heu... aux coudes. Ben toutes les articulations, j'avais l'impression  
167 d'être bloquée. Enfin bloquée, ... ça me faisait mal de partout, partout. Même que je prenais des comprimés, j'avais mal partout. Mais  
168 par contre j'ai perdu mes forces. Plus ça allait plus, plus je perdais mes forces.

169

170 Monsieur J : Tu te bandais même les...

171

172 Mme J : Je me bandais les poignets pour continuer à travailler. Je me suis aussi cassée un bras en... 1991. Non pas en 1991, je  
173 raconte des conneries. En... 2000, en 1999 ou en 2000. Et à la suite de ça, ça a été... j'ai ramassé que de la merde après. Car je n'avais  
174 plus de force du tout et je travaillais quand même. Donc j'avais été en arrêt trois mois-là. Et ça se remettait pas donc j'ai repris le  
175 travail avec les bras bandés. Ben, je faisais comme je pouvais. Et puis... bon ben, moi je t'avais comme soutien. J'ai appris à le  
176 connaître à S. (*Rééducation post chirurgie hanche*). Donc j'avais un soutien...  
177 Parce que autrement c'était trop difficile. Et j'avais les enfants qui... qui ne m'aidaient pas du tout de ce côté-là. Ils m'ont laissée de  
178 côté, si vous voulez par là.  
179 (*Son mari se lève de la table et quitte la pièce*)  
180

181 Mme J : C'est bizarre comme truc... et puis... qu'est-ce qui m'est arrivée après ?...  
182 Je perds la mémoire... Par contre j'ai énormément de trous de mémoires ! Je n'arrive pas... de toutes les façons, j'ai perdu beaucoup  
183 de choses dans... je n'arrive pas à retrouver mes... mes mots... Il y a des choses que je recherche et j'ai beaucoup, beaucoup de peine à  
184 les remettre en surface parce... je n'arrive pas à les... Je n'arrive pas... Je ne me rappelle pas. J'ai des manques... et ça fait partie de ça.  
185 Et là c'est handicapant parce...  
186

187 Monsieur J : Je ne suis pas trop d'accord (*Il revient s'asseoir*)  
188

189 Mme J : Quand je parle des fois, je saute du coq à l'âne si vous voulez par là. Je n'arrive pas à suivre une conversation vraiment... je  
190 ne sais pas comment vous dire...  
191

192 Monsieur J : Et la fibromyalgie, elle s'est...  
193

194 Mme J : Je ne l'ai su qu'en 2004. Je ne le savais pas avant. J'avais été voir un rhumatologue et le rhumatologue l'avait dit entre le  
195 médecin et moi que... j'avais de la fibromyalgie mais moi je ne savais pas du tout. Ça s'est produit au mois de janvier 2004. Je n'étais  
196 vraiment pas bien. J'étais voir un psy que j'ai oublié de vous dire. Je me faisais suivre par un psy parce... on me disait que c'était de la  
197 dépression.  
198

199 Monsieur J : Même encore maintenant.  
200

201 Mme J : Ben oui encore maintenant. C'était dépressif. On me disait que j'étais dépressive et de toute façon on ne trouvait pas d'autre  
202 solution. En 2004, eh ben je me suis trouvée un matin à ne pas pouvoir ni sentir mes doigts... je ne reconnaissais ni le chaud, ni le  
203 froid... je... C'était là vraiment pour moi quelque chose de... catastrophique parce que je ne pouvais plus travailler. Je me suis mise  
204 en arrêt de travail par obligation.

205  
206 Monsieur J : Enfin, c'est le médecin...  
207  
208 Mme J : Oui, c'est le médecin mais je me suis arrêtée par obligation car je ne pouvais rien, rien faire et c'est là que je ne sentais plus  
209 mes mains... rien du tout je n'avais plus de force. La preuve, j'étais huit jours avant de m'arrêter, huit jours sans manger. Je ne m'en  
210 étais pas aperçu. ... Je pensais simplement dormir, travailler, dormir, travailler.  
211  
212 Monsieur J : C'est guère mieux à l'heure actuelle.  
213  
214 Mme J : Oui, c'est guère mieux, ben oui...  
215 Donc j'ai toujours été en arrêt donc comme j'étais à la mairie, j'ai eu la chance... d'avoir eu mon salaire pendant les trois années qui  
216 ont suivi... puisqu'ils ont arrivé à me mettre en congés longue durée... demandé en longue durée qui avait aucun rapport avec ma  
217 fibromyalgie. C'était uniquement pour dépression... parce que la fibromyalgie, ce n'est pas reconnu. Donc j'étais arrêtée pour  
218 dépression. Donc on m'a accordé trois ans de salaire comme ça et après deux ans plus une on avait une... une assurance qui  
219 complétait mon... en partie mon salaire. Donc je suis restée 5 ans en arrêt de travail avec la mairie et l'assurance. Et à la suite de ça,  
220 on m'a mise inapte à tout travail. De toute façon... dû à tout... tout mon chemin, que j'ai parcouru.  
221  
222 Monsieur J : Inapte à tout emploi.  
223  
224 Mme J : A tout emploi, oui. Donc de toute façon, il y a beaucoup de choses que je ne vous ai pas dit parce... C'est vrai que j'ai de la  
225 peine à me concentrer...  
226  
227 Monsieur J : Et c'est la même chose encore à l'heure actuelle.  
228  
229 Mme J : Ben oui. Moi, je pense que c'est ce que j'ai perdu le plus dans tout. C'est ma vivacité, j'arrive c'est... c'est vrai, je ne suis plus  
230 du tout... je n'ai plus de peine, j'ai perdu toutes mes sensations.  
231  
232 Monsieur J : Et puis c'est au mois de septembre que tu as, que s'est déclenché...  
233  
234 Mme J : *(Elle l'interrompt)* Ben au mois de septembre, j'ai eu autre chose. Encore des douleurs en plus se sont greffées sur moi. J'ai  
235 passé une radio, un scanner et à la suite de ce scanner, ils ont trouvé L5, L4, L3, L2... ben complètement...  
236  
237 Monsieur : Discopathie dégénérative avec... rétrécissement du canal lombaire.  
238  
239 Mme J : Tu le dis mieux que moi. Donc là ça devient...  
240  
241 Monsieur J : Qui la paralysie par moment les jambes et... les jambes, je veux dire.  
242  
243 CP : C'était en 2009 alors ?  
244  
245 Mme J : Oui, c'était en 2009.  
246  
247 Monsieur J : Et là, ils ne savent pas si il faut... mettre une arthrodèse... arthrodéser le bas du dos.  
248  
249 Mme J : Je ne sais pas, j'ai vraiment mal. Hier soir, il est venu quelqu'un et j'étais incapable de tenir... il me faut des comprimés, des  
250 comprimés, des comprimés... parce que j'en prends énormément. Et puis personne ne trouve ce que j'ai.  
251  
252 Monsieur J : Ils savent ce que tu as mais ils ne savent pas... quoi faire.  
253  
254 Mme J : *(Elle finit la phrase en même temps que son mari)* quoi faire, quelle décision...  
255  
256 Monsieur J : Parce que ça commence à partir du sacrum. Alors mettre une barre... tu sais, c'est au bas du fessier...  
257  
258 Mme J : Je ne sais pas. De toute façon, moi je suis quand même... Je suis complètement... Et avec les enfants, ça ne se passe pas  
259 bien non plus car je me suis remariée et tout ça. *(Elle finit sa phrase en chuchotant)* Et de toute façon, moi, je ne peux plus me suffire  
260 à moi-même. Je ne peux plus faire mon travail comme je veux. Mon ménage..., il n'est pas bien fait. Je ne peux plus nettoyer mes  
261 carreaux depuis que je suis arrivée ici. C'est en 2002 que je suis arrivée ici. Je ne nettoie plus mes carreaux. Je... je j'ai perdu la force  
262 dans mes bras. Je faisais beaucoup de ménage avant, maintenant je n'en fais plus.  
263  
264 Monsieur J : Les bras et les jambes, la preuve c'est que j'ai été mettre des roulettes sous la table à repasser, les pots de fleurs...  
265  
266 Mme J : Oui parce que je n'arrivais même pas à soulever la table à repasser... donc c'est que des trucs comme ça... C'est tout le monde  
267 pareil... Moi je... qu'est-ce que je peux dire en plus ?  
268  
269 Monsieur J : Tu te sers de mon siège ergonomique...  
270  
271 Mme J : Oui, parce que lui, il a un siège ergonomique. Je m'en sers pour repasser parce que ça me met en hauteur. C'est ce qui me  
272 rendrait le plus service.  
273

274 Monsieur J : Oui, parce que moi, on me l'a payé, c'est la maison des handicapés et il lui en faudrait un quoi...

275

276 Mme J : Mais bon, qu'est-ce que vous voulez savoir d'autre ? Vous pouvez me poser des questions.

277

278 CP : Oui, oui. On pourrait revenir un peu sur votre enfance car vous m'avez parlé à partir de votre maladie. Et avant ?

279

280 Mme J : Et avant ? Je me rappelle d'une chose qui m'a toujours euh... c'est trois ans, j'ai eu ma petite sœur qui s'est fait ébouillantée.

281 Et ça, je m'en rappelle. Elle a été ébouillantée et elle a été condamnée à mort. Je suis sûre elle avait 6 mois alors donc... Et là, ça m'a

282 vraiment, vraiment choquée. Et j'avais des sœurs exigeantes... Mes deux sœurs aînées. Ils ne s'occupaient jamais de moi car j'avais

283 un super tempérament ; je ne disais jamais rien donc... on me mettait de côté... Et on m'a fait ressortir que si ma maladie, je l'ai faite

284 c'était par un manque de... un manque de sentiment de... d'entourage...

285

286 Monsieur J : De la part de tes parents.

287

288 Mme J : De la part de mes parents. J'étais toujours mise de côté, tout le temps, tout le temps... Ah oui, en plus les commis... j'ai plein

289 de choses à... (*Sourire ironique*). Les commis, les gens qui venaient travailler à la maison et... je subissais tous leurs coups. Il y en a

290 un, qui se faisait un plaisir, quand j'avais quel âge... 6 ans, quand on partait à la messe, de me taper de dessus parce que... ça lui faisait

291 plaisir. Il me l'a redit en, je ne sais plus quelle année... Je l'ai vu en face de moi. J'étais avec mon mari. Et il a osé me dire que c'était

292 pour lui un plaisir... de m'avoir tapée. Et je l'ai jamais dit à mes parents. Je l'ai dit depuis mais je ne l'avais jamais dit à mes parents

293 avant.

294

295 Monsieur J : (*Malheureusement, je n'arrive plus à comprendre sur la bande audio*)

296

297 Mme J : Oh non, pas celui-là. C'est un autre ! Parce qu'il y en a eu plein (*Elle semble se vanter*) Donc j'ai toujours été harcelée, si

298 vous voulez par là.

299 A mon travail aussi... j'étais harcelée comme je ne sais pas quoi, par certaines personnes qui travaillent à la commune.

300 Je...

301

302 CP : Après alors... (*Elle m'interrompt*)

303

304 Mme J : Non ! ... (*Je ne comprends pas, elle baragouine quelques mots*) Je mélange tout !

305

306 CP : C'est pas grave si vous mélangez. C'est pas le plus important l'ordre. Il faut qu'on parle de tout.

307

308 Monsieur J : Harcèlement sexuel, si on veut.

309

310 Mme J : Harcèlement, c'était au travail. C'est quelqu'un qui est venu au travail et qui me... qui voulait absolument m'avoir comme

311 j'étais une veuve... Ben lui ça l'intéressait... J'étais harcelée quasiment tous les jours pratiquement que je travaillais parce qu'il me

312 suivait partout où il allait (*Elle confond elle et lui*) Partout où j'allais, il arrivait à venir. Et ça le maire s'en était aperçu. Mais avant je

313 ne pouvais pas le dire, avec les personnes qui étaient avant... à la mairie parce qu'ils ne m'avaient comprise. Le jour où on a changé

314 vraiment le maire, comment dire... ben c'était pas du tout. C'était une personne extérieure à la commune donc il ne connaissait pas du

315 tout les aléatoires de la commune... donc à force d'être harcelée, j'ai fait une grosse dépression. Je ne pouvais plus... J'allais travailler

316 avec la hantise de... avec une hantise épouvantable. Alors le matin, je me levais de très bonne heure pour faire mon travail dès 4

317 heures, pour éviter de le voir le minimum de temps... pour que je le vois le moins possible... à mon travail... Et c'était le mercredi

318 matin, parce que je faisais du ménage... dans les écoles. C'était le mercredi matin. Et ça c'était tous les mercredis, c'était le

319 harcèlement..., tout le temps, tout le temps, tout le temps. Et j'ai fini par le dire au maire.

320

321 Monsieur J : Et il y a eu ton frère aussi. Une lettre de ton frère

322

323 Mme J : Oui il y a eu mon frère qui m'a aidé mais... Tout le monde le savait mais personne n'osait lui dire à ce... cette personne-là. Et

324 c'est le maire un jour qui lui a... je me suis trouvée avec une personne en face à l'école, ... enfin une maîtresse, qui est arrivée à

325 l'improviste. Et j'ai arrivé par ce biais-là, à dire que j'avais été vue. Et là je pouvais me permettre de... d'aller voir le maire pour lui

326 dire que j'en avais marre d'être harcelée... euh... tout ça.

327

328 Monsieur J : ... Euh... ils ont vu que lui, il te prenait pour t'embrasser et puis tu...

329

330 Mme J : Oui, mais ça, ... c'est les harcèlements de toute façon. Et il y a beaucoup de choses que j'ai oubliées... (*Courte pause*).

331 J'ai beaucoup de choses, là qui...

332 De toute façon, là c'est que un tout petit peu (*Petit rire*)

333

334 Monsieur J : Mais la personne n'a pas été sanctionné.

335

336 Mme J : Non, mais ça... encore ça, c'est autre... c'est une autre chose...

337

338 Monsieur J : Ah ouais, mais c'est pas normal.

339

340 Mme J : Et...

341

342 CP : Et vous n'avez pas porté plainte ?

343  
344 Mme J : Ben non.  
345 Ah oui, j'ai été harcelée aussi. Je n'y pensais pas... Aussitôt la mort de mon mari, j'ai été harcelée par... un cousin.  
346  
347 Monsieur J : Et un beau-frère...  
348  
349 Mme J : Ouais des beaux-frères ! (*En insistant sur « des »*) Qui revenaient à la charge pour... les soulager si vous voulez par là...  
350 parce que je leur plaisais bien. (*Petit rire ironique*). Bon j'avais peut être une attirance un petit peu... J'avais peut-être un... Comme  
351 j'ai toujours le sourire, c'est peut-être à cause de ça... enfin on me trouvait plus 'gentille' (*Insistante sur gentille*) ... donc on avait  
352 toujours l'impression que j'étais prête à tout...  
353  
354 Monsieur J : Ben t'avais aussi un chien qui t'aidait...  
355 Mme J : Ah oui...  
356  
357 Monsieur J : La personne qui venait chez toi...  
358  
359 Mme J : Il lui sautait dessus. Donc il était là pour me protéger. Puis c'est à la suite de lui, que je suis tombée et que je me suis cassée  
360 mon bras. Mais c'était un chien...  
361  
362 Monsieur J : M., un labrador...  
363  
364 Mme J : Il était merveilleux... Il m'a apporté beaucoup de choses. Il nous a apporté beaucoup de choses à tous les deux... parce qu'on  
365 l'avait. C'est comme un enfant à la maison. (*Elle est émue*) Comme je ne voyais pratiquement pas... comme je ne vois pratiquement  
366 pas mes petits-enfants. Et puis donc c'était vraiment... comment vous dire... c'était quelque chose de très fort entre nous. Et bon c'était  
367 aussi... une obligation... de me forcer à sortir parce que je ne sortais pas. Je n'aurais pas sortie si je n'avais pas eu le chien. Donc le  
368 chien était toujours là, il fallait que je le sorte. Jamais il ne me faisait des bêtises à la maison. Mais il fallait quand même que je me  
369 sacrifie une demi-heure, trois quart d'heure le midi et le soir pour le sortir. Parce que jamais il n'est sorti comme ça...  
370 (*Courte pause*)  
371 Qu'est-ce que j'ai d'autre à dire... (*Soupir*) Il est mort. Quand il est mort, c'était comme si c'était la mort de quelqu'un. Pour moi, pour  
372 nous, ça nous a été très, très dur. Il est mort d'un cancer. Il avait eu déjà un cancer aux testicules et puis on l'a fait opérer. Et deux ans  
373 après, il est décédé.  
374  
375 Monsieur J : Trois après (*Essaye de la corriger*)  
376  
377 Mme J : Deux ans après ! (*En insistant sur deux*) Il est décédé d'un cancer généralisé... Donc voyez, c'était vraiment quelque chose  
378 qu'on avait perdu. D'ailleurs on a pas acheté d'autre chien parce que je ne me sentais pas capable de le remplacer car il est  
379 irremplaçable... Il n'est pas remplaçable...  
380  
381 Monsieur J : Par contre on a le chat des voisins, qui est... qui compense un peu.  
382  
383 Mme J : Oui, il y a un chat qui... (*Court silence*)  
384 Il est handicapé.  
385  
386 Monsieur J : Il a trois pattes.  
387  
388 Mme J : Un chat, oui... qui adore les câlins, qui adore... On aime bien les animaux. Oui, là je crois qu'il est parti dehors... mais il  
389 vient plus souvent chez nous pour recevoir de l'affection... On m'a dit que je lui donnais trop d'affection. Ça doit être... un défaut.  
390 Donner beaucoup de... Non mais c'est vrai que c'est un défaut de donner trop d'affection aux autres et de ne pas penser à soi. Enfin  
391 un défaut dû à ma personnalité comme j'ai toujours été... mise de côté... enfin jeune. Je pense que j'ai dû donner à mes enfants (*Elle*  
392 *ne finit pas sa phrase*). Déjà j'ai donné à mes enfants, ce que je n'ai pas reçu. Donc je leur ai donné la totalité de ce qu'ils  
393 demandaient, donc des études, du travail. Ils ont pu être corrects... mais au détriment de ma santé de toute façon, ça, je sais que j'ai  
394 fait ça pour que, eux, ils n'en souffrent pas parce que moi j'ai été... Parce que je n'ai pas pu faire des études comme je voulais, parce  
395 que mes parents n'avaient... pas d'argent pour payer. Donc... je voulais que mes enfants... ils aient quelque chose dans les mains pour  
396 qu'ils puissent se débrouiller dans la vie. Donc... ils ont atteint à peu près tous le BTS (*avec fierté*). Et puis maintenant, si... eux, ça  
397 marche très bien. Ils ont des bonnes places. De ce côté-là, c'est très bien. Mais question... question relation alors là... c'est la... cata  
398 vis à vis des enfants parce que... plus personne ne veut nous voir.  
399  
400 Monsieur J : A cause de moi !  
401  
402 Mme J : Soit disant, oui, c'est à cause de toi mais je pense que c'est... Ils veulent me faire payer la relation... que j'avais eu avant...  
403 avec lui. On se connaissait avant. J'ai appris à le connaître au centre.  
404  
405 Monsieur J : Avant le décès de...  
406  
407 Mme J : Avant qu'il soit décédé mais... pour eux, c'était pas normal que j'ai... eu une relation avec quelqu'un avant la mort de mon  
408 mari... je pense que ça, je sais que ça les a... (*Courte pause*)  
409  
410 Monsieur J : Ils me le font payer aussi...  
411

412 Mme J : Ils nous le font payer à tous les deux...

413

414 Monsieur J : Et ça nous rend malade...

415

416 Mme J : Ah ben ça... oui, on est toujours contrarié, toujours... Et puis comme j'ai une belle-fille qui vient chez une voisine, en face de  
417 ma maison mais qui ne vient jamais nous voir qui vient chez une voisine. Et elle ne vient jamais nous voir. Et ses enfants, elle interdit  
418 ses enfants (*Elle ne finit pas sa phrase*). On a interdiction de les voir parce qu'ils sont dans le coin. Donc moi, j'ai de la terre qui me  
419 reste dans l'exploitation où j'étais. J'ai gardé mes bâtiments et puis un terrain... un terrain pour faire du jardin. Et là-bas on a aucune  
420 relation avec les enfants. On a pas le droit de se parler, rien du tout... Sauf mon fils qui fait... enfin qui fait rien. Qui n'en fait pas des  
421 tas du tout et il fait... (*Elle est interrompue par son mari*)

422

423 Monsieur J : A l'heure actuelle...

424

425 Mme J : Oui à l'heure actuelle, il fait comme si rien n'était par contre sa femme... fait. On a aucune, aucune relation ensemble. Et les  
426 enfants, on sent très bien qu'ils sont gênés, qu'ils n'ont pas le droit de nous parler... Donc ça fait encore un... plus.

427

428 Monsieur J : La petite, elle ne comprend pas...

429

430 Mme J : La petite, elle comprend pas que ses parents n'arrivent pas... à comprendre H. (*Son mari*). Enfin n'aiment pas H. comme elle  
431 m'avait dit. « Je ne comprends pas pourquoi papa et maman n'aiment pas H. Moi parce que je l'aime beaucoup ». Ce qui voulait dire  
432 que c'était quand même réconfortant dans un sens mais... les parents n'ont pas, n'ont pas à faire des réflexions comme ça devant les  
433 enfants... Donc ça fait encore ça de plus... Alors comme j'accumule toutes les choses depuis... ma... ma naissance, je pense que j'ai  
434 toujours porté un fardeau. Alors dû à quoi, je n'en sais rien...

435

436 CP : Vous ne m'avez pas beaucoup parlé de vos parents.

437

438 Mme J : Mes parents... ça ne m'étonne pas parce que ma mère... je n'ai jamais ressenti...

439

440 (*Il l'interrompt*)

441 Monsieur J : Attendez, à la suite de ça, le médecin traitant nous conseille d'aller voir, de revoir le psy en urgences.

442

443 CP : (*Un peu agacée par cette interruption*)

444 A la suite de quoi alors ?

445

446 Monsieur J : A la suite de ce qui se passe à l'heure actuelle vis à vis des enfants.

447 (*Court silence*)

448 C'est le médecin traitant.

449

450 CP : Oui.

451

452 Mme J : (*Bouleversée*) Oui, mais là, c'est parce qu'il y a tellement de choses qui remontent en surface. Je n'y arrive plus. Je digère  
453 plus rien. Je n'ai plus envie de rien. Je n'ai qu'une envie, c'est de rester enfermée. Et je n'ai le courage de rien... Je suis  
454 complètement...

455 Et les parents... ils ont été... il reste très peu de souvenirs de mes parents. De ma mère pas tellement parce qu'elle ne s'occupait jamais  
456 de moi. Alors donc... je pense que j'ai manqué d'affection. Et puis j'avais un père qui était assez âgé parce qu'il avait été à la guerre. Il  
457 avait été prisonnier. Et il avait souvent des problèmes de santé... donc il prenait quelqu'un pour travailler. Moi, j'étais souffre-douleur  
458 des autres. Mais, mes parents, non je n'ai jamais été câlinée. Jamais, j'ai rien eu avec eux... (*Son mari quitte la table*)  
459 Moi j'étais... la bête noire de la maison, je ne sais pas. Comme j'ai une petite sœur après...

460

461 CP : Vous étiez la troisième en fait.

462

463 Mme J : Oui, je suis la troisième. Je suis la troisième. Donc je compense avec les filles, mes sœurs aînées... et après il fallait que je  
464 compense avec celle qui était en-dessous moi. Et comme elle avait été ébouillantée, ben ma petite sœur qui est en-dessous de moi.  
465 Donc toute l'affection s'est portée sur cette... sur ma sœur. Et elle, elle n'a pas souffert du tout dans toute sa jeunesse. Elle a toujours  
466 eu ce qu'elle voulait. Moi, de toute façon, je n'ai jamais rien eu. Aucune affection, aucune... aucun plaisir. Si je demandais quelque  
467 chose c'était toujours... (*Très émue, larme à l'œil*)  
468 Enfin... pas de plaisir, pas de cadeaux.  
469 Alors est-ce que ça a à voir la fibromyalgie dans tout ça. J'en sais rien... Et puis j'ai oublié des choses et des choses parce que...

470

471 CP : C'est déjà bien compliqué, avec tout ce que vous me racontez.

472

473 Mme J : Oh ben, c'est plus compliqué, c'est trop...

474

475 CP : C'est lourd hein...

476

477 Mme J : Je n'arrive pas à... Mais heureusement que je l'ai, mon mari, que j'ai actuellement parce qu'il y a longtemps que je serais  
478 partie... C'est lui qui m'a empêché de faire des conneries parce que... Porter ça, je dirais que c'est trop lourd pour une personne... Et  
479 puis, après on m'a accusé parce que soit disant que c'était de ma faute... si mon mari... avait des problèmes... Mon mari, il était  
480 dépressif si vous voulez par là.

481  
482  
483  
484  
485  
486  
487  
488  
489  
490  
491  
492  
493  
494  
495  
496  
497  
498  
499  
500  
501  
502  
503  
504  
505  
506  
507  
508  
509  
510  
511  
512  
513  
514  
515  
516  
517  
518  
519  
520  
521  
522  
523  
524  
525  
526  
527  
528  
529  
530  
531  
532  
533  
534  
535  
536  
537  
538  
539  
540  
541  
542  
543  
544  
545  
546  
547  
548  
549

CP : Votre premier mari.

Mme J : Mon premier mari. Et puis ma belle-famille ne voulait pas en entendre parler de ça parce que eux, ils ont eu beaucoup de problèmes. Mon mari, c'était pire, c'était pire. Il n'a jamais eu d'affection étant jeune... donc ça c'est reporté sur plein, plein de choses... pour lui aussi. Et lui, ben c'était la boisson qui lui permettait... de s'exprimer mais... c'était pas une bonne chose. Et donc comme il avait eu son accident, je lui avais dit... Le médecin, qui était avec moi, lui avait dit, enfin... celui qui remplaçait le docteur R., il a dit si votre mari est hospitalisé, nous, on le fait soigner parce qu'il avait besoin d'être entouré. Moi, j'ai fait tout ce que j'ai pu. Et puis ma belle-famille m'a cassé du sucre sur la tête que c'était de ma faute, s'il était devenu comme ça. Que c'était moi, qui était malade (*Insiste sur le moi*) ... et non mon mari. Donc on m'a encore accusée que c'était de notre faute.

CP : Mais ça se passait bien au début de votre relation parce que vous vous êtes mis ensemble très tôt ?

Mme J : Oui, oui, très tôt parce que je suis tombée enceinte avant de... on était pas en relation à, si vous voulez. Si, je sortais avec lui depuis un moment et je me suis retrouvée enceinte et je me suis mariée à 18 ans. Et j'ai eu mon aîné... je vous dis, le lendemain de mes dix-neuf ans alors donc ça fait... très tôt. Mais par-contre on m'a bien dit que heureusement que j'ai eu mes enfants très tôt. A 25 ans je n'aurais pas pu en porter un parce que j'avais trop de... Je ne pouvais pas. De toute façon, avec la maladie que j'ai eue étant jeune, je ne pouvais plus les porter... J'avais des douleurs, pff... de toute façon... On nous dit que c'est nous qui nous créons tous ces problèmes là...

CP : C'est pas aussi simple...

Mme J : Ben non, ce n'est pas aussi simple. C'est facile à dire... mais c'est plus difficile à gérer que... oh pff... (*Soupir*). Oh, je ne sais pas quoi vous dire... J'ai des tas de choses à dire... Et tout se mélange. De toute façon, c'est un méli-mélo de tout ça...

CP : Vous avez des contacts encore avec vos sœurs ?

Mme J : Avec mes sœurs... mais bon, c'est pareil... Ça a été bien à un moment donné... et ben depuis que je j'ai... mon mari... Lui, il dit plus vite ce qu'il pense alors ça passe moins bien... Parce qu'avant, je disais oui à tout. Je pense que... ça aussi, c'est un gros défaut... Je ne savais pas, je ne savais pas trancher si vous voulez par là. Je disais toujours oui même que j'en étais pas capable, je disais oui quand même. Et donc lui, il a mis le holà sur ça et je pense que ça a contrarié tout le monde, ma famille, enfin mes frères et sœurs plus mes enfants. Et ça... ce n'était peut-être pas plus mal de toute façon parce que je pense qu'ils m'auraient menée au bout... les enfants... Alors est-ce que ça les intéressait comme j'avais touché un peu d'argent de l'exploitation... Est-ce que... Il y en a un que ça intéressait... L'argent... Donc j'ai été obligée de vendre ma maison... en combien, en 1999. On m'a obligée... ah c'est encore un autre truc... c'était très dur... On m'a obligée, ... Je voulais sortir de cette maison parce... je trouvais qu'elle était beaucoup trop grande et isolée donc je voulais la mettre en locatif. Donc je l'ai toute arrangée pour qu'elle soit en locatif. Et quand elle a été arrangée, j'ai un de mes fils qui voulait acheter la maison. Et là, c'est encore des menaces que j'ai reçues, que si je ne lui vendais pas la maison, qu'il ne mettrait plus les pieds chez moi. Alors que j'aurai dû... céder. (*Se reprend*) pas céder parce qu'en fait... en fin de compte, c'est lui qui a créé le plus de problèmes parce qu'en fin de compte c'est lui qui est le plus près de nous. Et il a fallu que je leur donne de l'argent... parce que lui, il partait, il avait de la peine à emprunter parce que, elle, elle travaillait pas sa femme. Ils avaient déjà un enfant. Ils attendaient le deuxième donc ils voulaient mis dans les... Donc je l'ai su début juin..., oui début juin j'ai su ça et au premier septembre, je suis partie de la maison...  
Vous trouvez ça bizarre ?

CP : Oui, je trouve ça bizarre. (*Sourire gêné*)

Mme J : Et je me suis retrouvée quand même un mois... Comme je travaillais pour la mairie, j'ai trouvé une locatif mais pas au premier septembre mais au mois d'octobre... Donc je suis restée du premier septembre, j'ai mis toutes mes affaires dans... dans les écuries, et je m'étais gardée quand même pour dormir une seule chambre. Une chambre parce qu'elle avait accès dehors et je n'avais pas accès à la maison rien du tout... ni pour manger, rien du tout...  
Vous allez me dire que c'est pas possible mais...

CP : Si je vous crois mais... c'est dur !

Mme J : Moi je ne sais plus, c'est pour ça que je suis complètement paumée hein...

CP : Et ça, c'est votre fils aîné ?

Mme J : Oui, mon fils aîné.

CP : Il doit vraiment vous en vouloir...

Mme J : Ben...

Moi je ne sais pas. Normalement comme il y en a qui disent, tu aurais dû te fâcher avec lui mais moi, j'aime pas ces conflits-là donc... ben oui, c'est toujours prendre sur soi. Tout le temps, tout le temps, tout le temps. Passer par-dessus... tous ces trucs là sans... J'ai été démolie toute ma vie alors donc... Avec mon mari, on s'entend très bien. Heureusement qu'il est là parce que... avec ce que je viens de... il a été obligé de m'aider beaucoup, beaucoup. C'est lui qui a été obligé de faire... mon ménage tout ça alors que c'est pas logique. Ben non, parce que lui, il est handicapé encore en plus, donc... Je pense qu'on se comprend très bien parce qu'on est tous les deux, avec des problèmes de santé. Ça, de ce côté-là, ... on se donne la main. Lui, il a divorcé parce que sa femme ne voulait plus le

550 voir... parce qu'il était handicapé... donc il a... il est parti... de chez lui à cause de ça. Lui, c'est pareil, ses enfants nous laissent de  
551 côté. C'est un peu la même chose. Ils n'auraient pas voulu... que leur père parte... ils l'accusent d'être parti et de laisser leur mère  
552 toute seule alors que c'est elle qui... a bien voulu, ... enfin qui a mis les contraintes sur tout. Vu ses antécédents de maladies. Parce  
553 que lui, il a été opéré 36 fois mais avant que je le connaisse. Moi je ne le connaissais pas en ce temps-là. C'était un accident de  
554 travail. Et donc...

555  
556 CP : On peut peut-être un peu revenir sur vous, si ça ne vous dérange pas. Parce que c'est déjà assez compliqué à... Je crois qu'on a  
557 pas du tout parlé de votre scolarité.

558  
559 Mme J : Ma scolarité a été nulle !!

560 Je vous le dis franchement. Je n'ai jamais été poussée pour étudier et du jour où je voulais on m'a interdit de continuer donc. C'était à  
561 15, 16 ans. Là, j'aurais fait... quelque chose mais mes parents n'avaient pas d'argent pour nous, pour moi. Donc il n'était pas question  
562 de continuer les études. Donc j'ai arrêté à 17 ans parce que j'ai fait trois années de maison familiale quand même... Et après, ça a été  
563 très vite parce que je me suis mariée pas longtemps après alors... Donc je dirais, oui, je n'ai aucun souvenirs de l'école, aucun, aucun,  
564 aucun... Je n'arrive pas. Je n'ai jamais réussi à mémoriser l'école. (*Sourire ironique*) Je ne peux pas vous dire quelque chose parce...  
565 je n'ai aucun souvenirs... Si les quelques années, enfin vers 12, 13 ans. Mais c'est rien. C'est quand on est petit qu'on se rappelle des  
566 choses, des bonnes choses... et là c'était que les choses... Bon ben, comme j'avais été six mois sans aller à l'école déjà. En plus. Donc  
567 ça m'avait pénalisé. Et ça, mes parents n'ont jamais voulu... Ils m'ont laissé de côté, ben pendant les deux mois, 4 mois, dans ma  
568 chambre. Ils m'ont laissé enfermée dans ma chambre à longueur de journée, toute seule. Donc, ça, ça n'a pas arrangé les choses non  
569 plus...

570  
571 CP : Après l'opération ?

572  
573 Mme J : Après la maladie. Après la maladie, j'étais 4 mois, sur un lit dans la chambre et quand il venait du monde... ben c'était  
574 toujours pour eux mais jamais pour moi... Ils venaient me voir si ils voulaient, 5 minutes dans ma chambre et ils partaient... dans la  
575 salle à manger et moi je restais toute seule. Donc il n'y avait pas de communication avec les autres non plus. Je n'avais pas le droit...  
576 Ben ils ne voulaient pas me donner de livres pour lire. Ils ne voulaient pas chercher les... livres pour aller à l'école parce que je me  
577 rappelle, je leur avais demandé. Ça je m'en rappelle, je leur avais demandé. De toute façon je n'avais le droit à rien du tout. Donc je  
578 restais enfermée et j'avais une de mes sœurs qui venait de temps en temps, le midi pour me donner à manger parce que mes parents  
579 étaient partis avant manger. Ils ne rentraient pas le midi. C'était une de mes sœurs, qui était au collège, qui venait me donner à  
580 manger quand ils étaient pas là. Alors pff je dirais...

581  
582 CP : Parce que sinon, ils ne vous nourrissaient pas ?

583  
584 Mme J : Si, si. Oh ben si, parce que j'étais bonne poire et je mangeais de tout. Si, si, j'étais nourrie mais... de dire que j'ai eu un  
585 souvenir de toute ma jeunesse. Non.

586  
587 CP : Des copines non ?

588  
589 Mme J : J'en ai eu mais mon mari a mis tout le monde à la porte. Donc j'en ai pas eu. J'ai eu des copines étant jeune, oui... Mais du  
590 jour où, j'étais mariée, ça a été fini... Il ne voulait plus que j'ai des relations avec toutes les personnes que j'avais... où j'étais bien.  
591 Donc j'ai coupé les ponts avec tout le monde... C'est la galère... Donc pfff... je ne sais pas quoi vous dire de plus... parce...  
592 La fibromyalgie, je ne savais même pas... Quand on me l'a appris, je suis tombée des nues car je ne savais même pas ce que c'était ça  
593 de toute façon quand on m'a dit tu fais de la fibromyalgie, ben, je me suis posée la question, qu'est-ce que c'est parce que... c'était une  
594 maladie, je n'en savais rien mais non j'avais pas tous les symptômes d'une personne qui avait de la fibromyalgie. Est-ce que c'est  
595 vraiment reconnu... enfin par tout le biais que j'ai... par les sensations. Parce que j'aimais bien bricoler, je peux plus bricoler comme je  
596 voulais. Et puis bricoler..., je peux pas me concentrer comme je voulais. C'est surtout ça... Un manque de concentration.

597  
598 CP : Et vous êtes encore suivie par un psychiatre alors ?

599  
600 Mme J : Oui. Oui. Tout le temps... Et puis toujours avec autant de comprimés pour les douleurs parce que... c'est des douleurs  
601 insupportables...

602  
603 CP : Et justement votre traitement, peut-être vous pouvez me dire ce que vous prenez ?

604  
605 Mme J : Attendez, je vais vous le donner parce que c'est tellement... c'est que des médicaments...  
606 (*Elle part chercher son ordonnance*)

607  
608 CP : Des génériques ?

609  
610 Mme J : Donc j'ai été reconnue à 100 % d'une partie de ma maladie à la sécurité sociale... donc... tout ce qui est en rapport à la... la  
611 dépression.

612  
613 CP : (*Je regarde ses ordonnances*) Vous avez aussi de la tension ?

614  
615 Mme J : Oui, ma tension non. J'ai du cholestérol, j'ai...

616  
617 CP : Ben ESIDREX<sup>R</sup>, c'est pour la tension.

618

619 Mme J : Ça c'est par le psy mais je ne prends jamais ces produits là... toujours que ces produits là...

620

621 CP: Je vais déjà noter ça...

622

623 Mépronizine 0- 2-0

624 XANAX<sup>R</sup> 0,5 1-1-2

625 Paroxétine 20 1-1-1

626 ANAFRANIL<sup>R</sup> ½ - 1/2 -1

627

628 Tétrazépam 50 1-0-1

629 ESIDREX<sup>R</sup> 25 mg 1-0-0

630 ZOCOR<sup>R</sup> 1-0-0

631 Lactulose

632 IXP<sup>R</sup>1 à 2 cp 3 fois par jour

633 Paracétamol effervescent 1g 2-2-2-2

634 GAVISCON<sup>R</sup>

635

636 Mme J : J'avais diminué beaucoup... et depuis que j'ai mes problèmes, je prends de nouveau pour arriver... à supporter le mal...

637

638 CP : Ça fait pas mal hein ?

639

640 Mme J : Et puis l'EFFERALGAN à LA CODEINE, j'en ai sur les deux... les deux ordonnances. Normalement on a le droit qu'à 6 par jours.

641

642

643 CP : Ça ne sert à rien que vous en preniez plus, ça ne fera pas plus d'effet (*dose max= 6 par jour*)

644

645 Mme J : (*Un peu agacée*) Ah bon vous croyez ? Ben pour moi, si. Ah ben si...

646 Je n'en prends pas...

647

648 CP : En fait je ne crois pas que si vous en preniez plus que 6 à 8 par jour, ça fasse plus d'effet.

649 Ça ne sert à rien d'en prendre plus. Ça ne sert à rien d'en prendre 12. Parce que vous disiez 12 DIANTALVIC<sup>R</sup>.

650

651 Mme J : Les DIANTALVIC<sup>R</sup>, c'était autre chose. Il fallait...

652 De toute façon, j'ai vécu ma vie à prendre des comprimés et je pense que mon corps s'est habitué énormément à tout ça.

653

654 CP : Oui, c'est ça et puis après est-ce que ça fait plus d'effet ?

655

656 Mme J : Après c'est la douleur...

657

658 CP : (*J'essaye de me reprendre*) je ne vous critique pas, c'est juste qu'après il y a beaucoup d'effets secondaires...

659

660 Mme J : Oui des effets secondaires oui, un peu sur l'estomac oui mais moi, il ne faut pas que je me plaigne parce que dans tout mon parcours, ben si, c'est les médicaments qui m'ont fait vivre... qui m'ont aidé énormément à vivre...

661

662

663 CP : Vous prenez de l'EFFERALGAN CODEINE<sup>R</sup> et de l'IXPRIM<sup>R</sup>.

664

665 Mme J : Et de l'IXPRIM<sup>R</sup> oui. Parce que le docteur a voulu me supprimer l'IXPRIM<sup>R</sup> pour me mettre de la morphine et, ... je ne sais pas ce qui s'est passé. Ça n'a pas marché du tout. J'ai disjoncté complètement.

666

667

668 CP : Vous avez disjoncté avec la morphine.

669

670 Mme J : Oui. Ah parce que ce n'était pas suffisant, ce qu'il m'avait mis. C'était une trop grosse coupure. Il fallait que je le fasse progressivement et je l'ai fait... très vite et c'était catastrophique... alors là... J'ai eu plein de choses. J'ai gonflé, j'ai pris... J'ai fait de l'œdème alors dû à quoi, je ne sais pas... Je suis retournée voir le médecin, il n'a pas vraiment su ce que j'avais. J'ai monté de 76 à...

671

672 l'œdème alors dû à quoi, je ne sais pas... Je suis retournée voir le médecin, il n'a pas vraiment su ce que j'avais. J'ai monté de 76 à...

673 82 kg en l'espace de 8 jours... Donc, ... il m'a fait faire une prise de sang et tout était normal...

674 Et puis ben après je suis retournée... ben 8 jours après pour voir comment ça allait et j'avais perdu déjà. J'étais rendue à 74 kg. J'ai redescendu vraiment très vite. Donc dû à quoi, je ne sais pas. Point d'interrogation. Moi, je ne sais pas...

675

676

677 CP : J'ai oublié de vous demander votre âge. Vous avez quel âge aujourd'hui ?

678

679 Mme J : J'ai 57 ans.

680

681 CP : Et vous êtes inapte au travail. Vous avez une pension d'invalidité ou quelque chose comme ça ?

682

683 Mme J : Moi, ce n'est pas une pension d'invalidité. Moi, c'est une... une invalidité, une rente invalidité.

684

685 CP : Oui, une rente invalidité.

686

687 Mme J : Une rente invalidité... parce que c'est... sous le... sous la commune. Rente invalidité, reconnue qu'à 20 % ! ... Alors que mon

688 psy, lui, il m'aurait reconnu à 90 %. Il disait que j'étais à 90 %. Et c'est vrai parce que j'ai le corps euh.... (*Court silence*)  
689  
690 CP : Donc vous avez fait la maison familiale et après vous avez travaillé avec votre mari.  
691  
692 Mme J : Oui, oui. Dans l'exploitation. (*Court silence*)  
693  
694 CP : Vous voyez autre chose là, qui vous vient ?  
695  
696 Mme J : Il y en a toujours des choses qui me sont greffées dessus parce que ça fait tellement de choses. Est-ce que vous voulez  
697 prendre un café ?  
698  
699 CP : Non c'est gentil, merci. Je ne vais pas vous embêter.  
700  
701 Mme J : Non, ce n'est pas m'embêter parce que je l'avais préparé. J'aurais pu... Vous n'en voulez pas ?  
702  
703 CP : Non. C'est gentil, merci.  
704  
705 Mme J : Qu'est-ce qu'il faut que je vous dise d'autre ?  
706  
707 CP : Je crois que c'est déjà bien. Si vous voulez, on peut en rester là.  
708  
709 Mme J : Oui, si vous voulez.  
710  
711 CP : C'est déjà pas mal.  
712  
713 Mme J : Mais alors vous, vous jugez tous ces trucs-là ?  
714  
715 CP : Je ne juge pas (*Petit rire*). C'est pas exactement le terme. En fait...  
716  
717 Mme J : Si vous pouvez m'expliquer...  
718  
719 (*J'interromps l'enregistrement*)  
720 *Puis voyant qu'elle a oublié de me parler de quelque chose je réenclenche l'enregistrement.*  
721  
722 CP : En 2004, en médecine de la douleur.  
723  
724 Mme J : Oui, en médecine de douleur. Catherine de Sienne. Et ça s'est très mal passé parce que... j'arrivais pas... j'avais toujours mal.  
725 Ils nous ont mis sous... comment ça s'appelle...  
726  
727 CP : Une pompe à morphine ?  
728  
729 Mme J : oui. Non c'est pas une pompe à morphine. C'était un médicament ils m'ont mis pendant 3 jours et ils ne m'ont pas du tout  
730 supprimé mes... médicaments à côté.  
731  
732 CP : La KETAMINE<sup>R</sup> ?  
733  
734 Mme J : Oui, c'est ça. Alors la KETAMINE<sup>R</sup> c'est... Pour moi c'est, ça... j'ai rien eu de bien. Je suis revenue aussi malade, peut-être  
735 bien plus malade qu'avant. (*Sourire ironique*) Et la doctoresse avec qui j'avais, ça c'est très, très mal passé... Donc j'ai tout quitté  
736 comme ça. J'étais suivie pendant un an et j'ai tout arrêté parce que... à chaque fois que je la voyais je retournais malade complètement  
737 dé... déphasée. Parce que elle n'arrivait pas à comprendre que j'avais envie de recommencer à travailler, alors qu'elle me dit : vous  
738 avez suffisamment travaillé. Vous n'avez pas besoin de vouloir retravailler. Mais pour moi, c'est un besoin... d'avoir des contacts avec  
739 les autres... Et elle, elle ne voyait pas euh... que je puisse reprendre le travail dans l'état où j'étais... Ça je sais maintenant mais bon...  
740 sur le moment... moi j'ai toujours travaillé, je ne vois pas pourquoi j'aurais arrêté de travailler comme ça...  
741  
742 CP : Ben oui, oui...  
743  
744 Mme J : Donc ben j'ai été à ce centre de douleur, ça n'a pas marché du tout... et puis bon ben (*Soupirs*)  
745  
746 CP : Vous avez l'impression que vous n'avez pas été comprise ?  
747  
748 Mme J : C'est... j'étais pas comprise, oui et non... Moi je vous dis, on m'a mise dans une... la dépression. Est-ce que je suis vraiment  
749 dépressive, oui certainement. Mais pas à un niveau où qu'on veut me le faire porter. Il n'y a que ça qui a pu m'aider pour m'arrêter...  
750  
751 CP : Oui, c'est le problème de la fibromyalgie. Elle n'est pas reconnue.  
752  
753 Mme J : C'est pas reconnu. Oui, oui c'est ça. Donc euh pff (*Soupirs*)... moi je ne sais pas. Je ne sais pas quoi vous dire...  
754  
755 (*Interruption de l'enregistrement*)  
756

757 CP : Il y a des maladies dans votre famille ?

758

759 Mme J : Ma sœur.

760

761 CP : Vous me disiez, votre nièce a eu aussi une ostéomyélite.

762

763 Mme J : Oui, c'est le cartilage qui a rongé en 48 heures. Donc elle aussi, elle a fait... Mais ils ont eu de la peine à trouver cette  
764 maladie là... Ils l'ont mise sous antibiotiques mais... Ils ne donnaient pas les bons. Moi je sais que je suis allergique... enfin  
765 allergique, non j'ai été soignée à la pénicilline quand j'étais jeune... mes 3, mes 4 mois que j'étais... Et maintenant je n'ai aucune... je  
766 ne réagis pas du tout à la pénicilline. La pénicilline ne me soigne pas. C'est comme si je suis blindée avec ça...

767

768 CP : Il y avait d'autres maladies dans la famille ?

769

770 Mme J : Vraiment des maladies pff... mon père qui était souvent malade, qui avait bon des problèmes de santé euh... un petit peu,  
771 mais c'était pas vraiment... Il a eu plus des accidents (*petit rire*) que des maladies.

772 Ma mère, bon elle a été... elle a eu mal à une hanche mais à la suite à une naissance où elle a eu des problèmes. C'était même pas...

773

774 C'était... Oui, elle s'était fait mettre une prothèse mais c'était à la suite d'un accouchement... Moi je suis la seule à avoir eu un

775

776 CP : Et chez vos grands-parents, il n'y a pas eu de maladie particulière ? Dans votre famille ?

777

778 Mme J : Non.

779

780 CP : On a pas parlé de vos grands-parents.

781

782 Mme J : Je ne les ai pas connus... J'en ai connu du côté à maman... sauf... que la grand-mère... mais comme elle n'était pas  
783 intéressante... ça aussi j'ai pas eu de souvenirs de mes grands-parents...

784

785 CP : D'accord...

786

787 Mme J : Il est mort... J'avais quel âge ? 4 ans quand il est mort le grand-père... J'ai quelques souvenirs mais c'est vraiment très, très  
788 vague...

789

790 CP : Bon je ne vais pas vous embêter plus longtemps. Je vous remercie de votre temps.

1 **Annexe 15 : entretien Monsieur K, 48 ans**

2  
3  
4

5 *Lieu : à son domicile*  
6 *Durée : environ 1h10*

7  
8 *Après quelques explications sur ma recherche.*  
9

10 Monsieur K : Alors je vais essayer de faire au mieux, quoi... Bon ben, déjà... qu'est-ce que je pourrais vous dire déjà... Tout petit, j'ai  
11 eu déjà pas mal de maladies... Je ne sais pas ce que vous voulez que je vous dise, en fait... Est-ce qu'il faut que je vous raconte...

12  
13 CP : Dans l'ordre qui vous vient.

14  
15 Monsieur K : Dans l'ordre... dans l'ordre...

16  
17 CP : Non dans l'ordre qui vous vient. Il n'y a pas de problème.

18  
19 Monsieur K : D'accord.

20  
21 CP : Comme vous voulez.

22  
23 Monsieur K : D'accord... Donc plusieurs maladies quand j'étais petit... j'étais en couveuse. Je suis restée 6 mois en couveuse... Après  
24 j'ai...

25  
26 CP : Vous êtes né trop tôt peut-être ou ?

27  
28 Monsieur K : Alors, ça c'est une question que... je sais pas. Je ne peux pas répondre parce que j'ai... j'ai un trou de mémoire... (*Il se*  
29 *racle la gorge*) ... J'ai un trou de mémoire de... de la naissance jusqu'à mes 7 ans.

30  
31 CP : Mmm

32  
33 Monsieur K : Donc c'est quand même un trou de mémoire assez important. Donc, en fait ce que je sais avant, avant mes 7 ans. C'est  
34 ce qu'on m'a dit en fait. Donc... je pense que c'est vrai parce que sinon, on ne me l'aurait pas dit. Mais je n'ai pas de certitudes quoi.  
35 Donc... je sais que j'ai eu la maladie de verre... jusqu'à 5 ans.

36  
37 CP : Vous voulez dire les os en verre ?

38  
39 Monsieur K : Ouais.

40  
41 CP : La maladie des os de verres ?

42  
43 Monsieur K : La maladie des os de verres, là. Donc, voilà, quoi... Et puis... suite à ça... j'ai fait pas mal de familles d'accueil. J'étais  
44 transféré un peu à droite et à gauche, quoi. Et puis... heu... après... j'ai eu une vie normale, on va dire. A partir de mes 7 ans, j'ai  
45 commencé à être avec mon père. Mon père est venu me chercher. Et... Heu... j'ai commencé à vivre avec lui... Normalement quoi...  
46 (*Court silence*) ...

47 Heu qu'est-ce que je pourrais vous dire d'autre. Il y a plein de choses et il y a pas beaucoup de choses en fait ! ... A si. Au niveau des  
48 maladies, au niveau des maladies, je n'ai pas été malade... En fait je n'ai rien eu, ouais de 10 ans à 18 ans. Ouais, normal quoi. Une  
49 vie normale en fait quoi !

50  
51 CP : Mmm...

52  
53 Monsieur K : L'école et tout... Après... heu... J'ai eu... Qu'est-ce que j'ai eu après... Après j'ai commencé à bouger. J'ai eu des  
54 accidents, un accident de travail... Une amputation... de la main droite, enfin des doigts de la main droite. Heu... J'ai eu... une période  
55 délicate dans la mesure où j'ai fait de la détention aussi. Ce qui n'a pas vraiment aidé, on va dire...

56  
57 CP : Mmm...

58  
59 Monsieur K : Heu... Ou là, j'ai eu un rétrécissement de l'estomac. (*Sourire ironique*) C'est assez marrant... J'y pense en rigolant mais  
60 bon. Il y a eu des petits trucs... Et puis en fait, chez moi la maladie, elle s'est... elle a été reconnue en 1996. Non... en 1994, en 1994.  
61 Je me plaignais, j'avais toujours mal au dos... Je travaillais en usine à l'époque... Toujours mal au dos et tout. Port de charge et  
62 mouvements répétitifs... J'étais arrêté. On a cru que c'était que c'était des tendinites... Mais c'était pas des tendinites. Et depuis ce jour-  
63 là... on arrête pas de me dire que ça va s'arranger mais en fait... ça régresse... Ça va en régressant donc... En gros... En gros, voilà  
64 c'est ce que je pourrais dire... mais on peut détailler.

65  
66 CP : On va détailler un peu. Déjà, la maladie des os de verres. C'est, c'est une maladie où vous aviez des fractures ? C'est ce que je

67 connais sur la maladie des os de verre. Alors expliquez-moi un peu.  
68  
69 Monsieur K : En fait, ce qu'on m'a dit c'est que... on me mettait un pull, je me cassais un bras. On me mettait une chaussure, je me  
70 cassais le pied.  
71  
72 CP : Donc vous aviez vraiment des fractures à répétition.  
73  
74 Monsieur K : Ah ouais... à répétition...  
75  
76 CP : Et ça s'est arrêté à l'âge de 5 ans.  
77  
78 Monsieur K : Ouais vers 5 ou 7 ans parce que... bon après je me suis cassé le bras c'est sûr... mais bon, voilà.  
79  
80 CP : Et du coup vous étiez beaucoup à l'hôpital ?  
81  
82 Monsieur K : Ben déjà, j'ai fait 6 mois de couveuse... après j'ai dû faire 2 ans d'hôpital en comptant... Sur les 7 premières années, j'ai  
83 dû faire au moins 2 ans d'hôpital, quoi. Donc voilà.  
84  
85 CP : Et pourquoi vous étiez... en famille d'accueil ?  
86  
87 Monsieur K : Euh... mes parents étaient séparés... Euh... Mes parents étaient séparés. La raison, je ne sais pas mais ils étaient  
88 séparés... Et donc maman ne pouvant pas nous garder, elle nous a mise... chez notre grand-mère, qui elle, à partir d'un certain âge, a  
89 commencé à plus pouvoir nous garder aussi donc elle nous a placés en famille d'accueil. Parce qu'on était deux. J'ai un frère, un frère  
90 ainé.  
91  
92 CP : Mmm.  
93  
94 Monsieur K : Et... lui allait dans une famille. Moi j'allais dans une autre. On était séparé, ouais.  
95  
96 CP : C'était dur.  
97  
98 Monsieur K : Ouais. A l'époque, ça existait encore... (*Sourire ironique*) La séparation de frère et sœur mais bon...  
99  
100 CP : Il avait quel âge ? Combien d'années de plus que vous ?  
101  
102 Monsieur K : Deux ans... Donc voilà quoi... Et puis... ben après mes 7 ans, j'ai pas eu de... si des maladies, gripes des choses  
103 comme ça sinon autrement rien de... pas de fractures... enfin rien quoi... C'est après que ça a commencé à se compliquer quoi... En  
104 fait heu... en fait ? Ça a commencé... J'ai mon père qui est décédé en 1980. A l'époque j'avais 18 ans. ... Ben moi, quelque part, ça  
105 m'a retourné quoi. Psychologiquement, je ne suis pas devenu... comme il aurait fallu que je devienne quoi. A partir de là... ça a été...  
106 Ça a commencé à... à dégénérer on va dire. Je commençais à faire des vols enfin des trucs qu'on fait quand on est un peu fufou, quoi  
107 (*Sourire ironique*) ... Et puis... bon il y avait la drogue. Il y a eu un peu de drogues, ça c'est clair...  
108  
109 CP : Quel type par exemple ?  
110  
111 Monsieur K : Des acides, des choses comme ça... Ça, ça m'a... ça m'a bien abîmé... Au niveau santé je veux dire, je parle au niveau  
112 santé ça m'a bien... Ça a laissé des traces. C'est clair... Et puis on, alimentation légère quoi... Parce que c'est vrai que moi, je ne suis  
113 pas quelqu'un qui mange... régulièrement. Je n'ai pas une alimentation régulière... Heu... Qu'est-ce que je peux vous dire d'autre ? ...  
114 Donc heu... Si j'ai fait... l'armée. Je suis parti à l'armée... heu... le service militaire normal, sans encombre on va dire. En fait ça m'a  
115 plu et je me suis engagé à la légion. Donc j'ai fait un peu de légion aussi.  
116  
117 CP : Mmm  
118  
119 Monsieur K : J'ai déserté. Donc je suis retourné dans la délinquance en fait... Et... entre la légion et la prison... j'ai eu la... ce qu'ils  
120 appellent la gale du pain.  
121  
122 CP : La gale du quoi ?  
123  
124 Monsieur K : La gale du pain.  
125  
126 CP : Comme le pain qu'on mange ?  
127  
128 Monsieur K : Oui. La gale du pain.  
129  
130 CP : C'est quoi ?  
131  
132 Monsieur K : Heu... C'est une sorte de gale en fait.  
133  
134 CP : D'accord. C'est une maladie de la peau.  
135

136 Monsieur K : Ouais. Tout à fait. Et puis donc... j'ai été soigné. Ils m'ont fait des bains de je ne sais plus quoi. Et puis après... j'ai  
137 commencé à vivre ma vie, je veux dire. J'ai commencé à travailler. Et puis voilà quoi.  
138  
139 CP : Donc après la prison.  
140  
141 Monsieur K : Après la prison heu..., je suis parti, je suis parti en A. (*Une région au sud de la France*) . Je suis parti en A. Et... là, j'ai  
142 recommencé à avoir une vie normale, quoi. J'ai recommencé à trouver un emploi... Je suis resté deux ans là-bas... C'est là que j'ai eu  
143 mon... mon accident de travail.  
144  
145 CP : Mmmh...  
146  
147 Monsieur K : Heu... non, je suis resté deux ans et demi parce que j'étais en arrêt. Et j'avais l'interdiction de revenir en Vendée. Donc  
148 j'étais obligé de rester là-bas. Et après mon accident de travail, je suis revenu en Vendée. Parce que bon... ma famille étant... dans le  
149 coin je suis revenu ici, quoi... Ben pareil, les boîtes d'intérim, enfin bref quoi... Toujours du travail d'usine quoi... parce que je ne  
150 pouvais plus faire mon métier. Je travaillais dans la restauration. Donc avec ma main... c'était foutu. Il a fallu que je me  
151 reconvertisse... Heu... (*Court silence*)  
152 Et puis... donc après, j'ai fait divers petits métiers, quoi...  
153  
154 CP : Mmmh...  
155  
156 Monsieur K : Heu... Beaucoup d'usines par contre. Beaucoup d'usines et ça... Je pense que ça a fait aussi partie des choses qui ont...  
157 qui ont bien gérer la... la maladie, en fait. (*Petit rire ironique*) Qui l'ont bien entretenu, quoi. En fait comme je ne suis pas, je ne suis  
158 pas... un gros gabarit quoi... au niveau de l'emploi, je suis assez nerveux quoi. Donc je travaillais plus... que ce que mon, ce que mon  
159 corps pouvait faire quoi. Enfin c'est ce que les médecins m'ont dit. Mais pour moi c'était normal quoi... Et donc ça a dû me fatiguer  
160 un peu et... ben à partir de... de 1992... J'ai pratiqué le billard aussi.  
161  
162 CP : Mmmh...  
163  
164 Monsieur K : Et une année... on a gagné un championnat. C'est là que ça a commencé en fait. Donc je travaillais en usine et je jouais  
165 au billard. Et un jour... il y a... on avait les championnats. On a fait une fête. Et il y a une personne qui pesait dans les 80 kilos, quand  
166 même assez imposant. En chahutant, elle m'est tombée dessus. Et elle m'a coupé le souffle... le souffle, en fait. En fait j'étais plié en  
167 deux et je ne pouvais plus respirer.  
168  
169 CP : Mmmh...  
170  
171 Monsieur K : Et on m'a amené aux urgences... Et en fait ça a commencé vraiment ici quoi. C'est à ce moment-là que...  
172  
173 CP : Le début de la fibromyalgie ?  
174  
175 Monsieur K : Ah oui ! C'est là que ça a... J'ai eu un tassement de vertèbres. Heu... J'ai eu des disques usés... Au niveau du dos j'étais  
176 bien amoché quoi... Tout en ayant... les autres petits problèmes qui commençaient à venir au niveau du cou, ... du bassin, ... des  
177 jambes et tout quoi... J'ai commencé après donc... J'ai commencé à boiter. J'ai commencé à aller voir des spécialistes et tout, qui ne  
178 savaient pas ce que j'avais. Ils croyaient que c'était... de la... Au départ de l'arthrose... ou je ne sais pas quoi là... après la fatigue. Ils  
179 ont cru que c'était la fatigue et tout... heu... Ils m'ont donné des médicaments aussi... J'ai pas trop compris parce qu'en fait ils me  
180 donnaient des médicaments style PROZAC<sup>R</sup>, style... Alors qu'en fait, moi, je n'avais pas besoin de ça quoi... Ce n'est pas de ça, que  
181 j'avais besoin.  
182  
183 CP : Mmmh...  
184  
185 Monsieur K : Donc... heu... voilà quoi ! Après... ben j'ai continué à bosser quand même quoi.  
186  
187 CP : Donc vous n'avez pas pris les médicaments ?  
188  
189 Monsieur K : Non. Je ne suis pas médicament. Je ne suis pas les traitements...  
190  
191 CP : Oui. D'accord.  
192  
193 Monsieur K : Je teste... Je teste quand même. Déjà le PROZAC<sup>R</sup> j'en ai pris qu'un quoi. J'ai arrêté direct après. Heu... J'ai... j'ai eu  
194 pas mal de trucs aussi. Je commence à suivre le traitement quand je vois que... ça sert à rien j'arrête. Les médecins sont au courant, je  
195 peux vous dire que là... (*Petit rire*) De ce côté-là, ils savent. Heu... Moi, j'ai trouvé un médicament, qui me va. Donc... heu... Enfin  
196 qui me va (*Petit rire*), qui atténue, on va dire. Parce que moi je continue à fumer. Je n'ai pas honte de le dire je continue à fumer.  
197 (*Je regarde sa table basse sur laquelle se trouve du tabac à rouler*)  
198 Non pas le tabac !  
199  
200 CP : Ah d'accord.  
201  
202 Monsieur K : Des drogues douces. Hein !  
203  
204 CP : Du cannabis ?

205  
206  
207  
208  
209  
210  
211  
212  
213  
214  
215  
216  
217  
218  
219  
220  
221  
222  
223  
224  
225  
226  
227  
228  
229  
230  
231  
232  
233  
234  
235  
236  
237  
238  
239  
240  
241  
242  
243  
244  
245  
246  
247  
248  
249  
250  
251  
252  
253  
254  
255  
256  
257  
258  
259  
260  
261  
262  
263  
264  
265  
266  
267  
268  
269  
270  
271  
272  
273

Monsieur K : Ouais voilà. Juste des drogues douces. Si je ne touche pas... Non, non... Parce que je considère que c'est quelque chose qui apaise... Je peux vous dire que quand on a vraiment mal, qu'on doit aller au boulot, et puis qu'on arrive et qu'on est cassé ou des choses comme ça... Ça fait du bien... Enfin... Ça fait du bien... Donc voilà... Euh... Après je me suis renseigné un peu. Il fallait que j'aille voir un rhumatologue... Donc j'ai été voir... un rhumatologue. Je lui ai expliqué un peu... mon cas. Il a fait des examens et il a découvert que j'avais un... deux choses... Que j'avais de la fibromyalgie. Déjà d'une. Que moi, je ne connaissais pas du tout. Et de l'ostéoporose. ...

CP : Mmmh...

Monsieur K : Donc heu... suite à ça... j'ai pris des rendez-vous... avec... avec un médecin de la douleur en fait quoi... Pour avoir de plus amples informations. Je voulais me renseigner un peu quoi... Déjà je me suis aperçu que ces deux maladies. Comme on disait au début. (*Il fait référence à la conversation ayant introduit l'entretien où j'ai expliqué mon travail*) C'est des maladies de femmes. Généralement. La fibromyalgie, c'est vrai que 8 fois sur 10, c'est des femmes qui l'ont quoi. Heu... Généralement des femmes qui arrivent à partir de 50 ans quoi.

CP : Mmmh...

Monsieur K : Donc en fait quand on... enfin quand on est un mec et qu'on a ce genre de maladie et qu'on vous quand vous apprend ça. On se dit, il y a un problème quoi... Et Heu... j'ai commencé... un peu beaucoup de panique en fait.

CP : D'accord.

Monsieur K : Beaucoup de panique parce que... bon... en fait plus ça allait, plus je rencontrais des gens qui avaient cette maladie mais des femmes quoi... Et je ne rencontrais pas d'homme quoi... Ouais pendant 3-4 ans je n'ai pas rencontré un seul homme qui avait cette maladie quoi... Donc je peux vous dire que je me suis posé pas mal de questions. Psychologiquement, ça n'allait pas trop quoi... Là, ça commençait vraiment à... bien dégénérer... Heu... J'ai suivi des traitements au centre L. ... à N. (*grande ville*) ... qui... au début. Bon sur le moment me font du bien quoi mais comme c'est des petites périodes de 15 jours... ça fait du bien pendant 15 jours et après voilà quoi... Il n'y a plus rien. Et quand on est tout seul on ne peut pas faire les... les démarches qu'ils nous demandent quoi... Donc j'avais...

CP : C'est quoi les démarches par exemple ?

Monsieur K : Ben les démarches en fait... c'est... heu... Ils nous ont mis une gymnastique... D'abord on faisait une gymnastique en groupe. Enfin une gymnastique, façon de parler, hein... On ne fait pas des pompes ou des choses comme ça enfin bon... une gymnastique de groupe pour essayer d'apprendre... à bouger avec la douleur quoi. Chose que je fais pas quand je suis tout seul, quoi... Donc heu... donc voilà. En plus je n'étais qu'avec des femmes. (*Sourire*) C'est vrai qu'on est souvent avec des femmes. C'est le moins qu'on puisse dire. Ben ouais... ben forcément à force de... de côtoyer... de côtoyer des femmes, à force on commence. ... En plus j'ai appris comment elles, elles vivaient. Enfin ressentaient cette... cette maladie-là quoi. ... Et pour un homme, en fait, des fois c'est pas toujours évident d'en parler quoi.

CP : Mmmm...

Monsieur K : Il faut dire qu'une femme, c'est plus compréhensif parce que les femmes, c'est quand même plus fragiles... donc voilà... Donc qu'elles aient peut être des douleurs... par rapport à leur boulot, par rapport à leur vies. Heu... Moi, je comprenais tout à fait quoi. Mais moi j'avais ces douleurs là je n'arrivais pas à me les mettre dans le crâne quoi. J'arrivais pas à comprendre pourquoi, moi j'avais ces douleurs. C'est vrai que ça c'est un truc, ... même maintenant. Même aujourd'hui, je me pose des questions. Ça c'est sûr. Heu... et puis... Et puis voilà quoi... Et puis un jour j'ai rencontré un homme... Un homme qui avait ça... Toujours à L. (*Centre anti-douleur*) La dernière fois que j'y étais d'ailleurs. Parce que en fait entre... entre deux rendez-vous au centre antidouleur. ... Je me suis renseigné sur internet. Enfin j'allais sur internet. Et j'ai vu que la maladie. Sur internet, ils racontent un peu n'importe quoi, quoi... Dernièrement, j'avais vu comme ça qu'on pouvait en mourir... Ah ! Qu'on pouvait finir en fauteuil. Enfin bref ! Qu'on pouvait en mourir. Forcément, déjà, je paniquais déjà avec cette maladie. Quand on lit ça... Encore plus de panique quoi. Donc quand je suis retourné au centre L., j'ai posé la question. Et on m'a dit non. On m'a dit non, il n'y a aucun risque... de mourir et de finir en fauteuil. Et ça en fait, je sais que c'est pas vrai. Je sais qu'on peut finir en fauteuil. Parce que j'ai connu des fibromyalgiques en fauteuil...

CP : Mmm...

Monsieur K : Donc heu... C'est pareil. On m'avait dit que de toute façon... à partir... On m'avait dit que on pouvait commencer à ressentir... enfin à diagnostiquer un fibromyalgique à partir de 35 ans... Ça aussi c'est faux. On peut le... le faire avant... parce que... parce que j'étais à l'hôpital il y a deux mois. J'ai rencontré un petit jeune. Il avait 21 ans. Fibromyalgique.

CP : Mmmh...

Monsieur K : 21 ans. Ben ouais... Quand on sait les douleurs que ça fait. Les problèmes que ça cause. Parce que quand même... heu... là je ne suis pas au niveau... du médecin... ou de la maladie en lui-même. Je ne dis pas exactement ce que j'ai ressenti. Parce que je ne peux plus conduire... Heu... Il y a plein de choses que je ne peux plus faire... Je ne peux plus rien porter... Heu... je ne peux plus rien faire quoi. Mon collègue, que vous avez vu tout à l'heure (*Il partait quand je suis arrivée*). Il vient là. Il me donne un coup de main pour la vaisselle. Voilà. Des choses comme ça... Des fois il y a des fois, des fois où je ne peux vraiment plus rien faire. Marcher des fois, c'est, c'est dur. Mais bon (*Court silence*) ...

274 Et c'est surtout au moral... Enfin c'est surtout le moral... qui en prend un coup quoi... En gros c'est ce que je pourrais dire. En  
275 gros...Voilà. ... Et puis autrement... Ben on continue à vivre quoi (*Sourire ironique*). On continue à vivre... Si. Ce qu'on pourrait dire  
276 c'est que dans mon cas... J'ai fait de la KETAMINE<sup>R</sup> comme je vous ai dit il y a deux mois... moi je peux dire que ça ne m'a rien fait.  
277 Ça m'a fait du bien. Ça m'a enlevé des douleurs ! Mais ça amplifie d'autre douleurs donc heu... l'un dans l'autre ça fait la même quoi.  
278 C'est pareil quoi... Les douleurs sont plus fortes maintenant, donc heu...  
279 (*Court silence*)  
280 Et puis donc voilà quoi. Qu'est-ce que je peux vous dire d'autre ? ...  
281 Entrer dans les détails ?  
282 Heu... Qu'est-ce que je pourrais vous dire sur cette maladie... qui me... qui m'énerve ! ... Quelle est là en permanence, on va dire. On  
283 va dire qu'on se lève le matin, on a mal. Et on se couche le soir, on... se met à avoir plus mal. Et voilà quoi...  
284  
285 CP : Qui c'est qui a fait le diagnostic ?  
286  
287 Monsieur K : Heu... Un rhumatologue. Un rhumatologue.  
288  
289 CP : Et vous aviez quel âge ?  
290  
291 Monsieur K : Heu... ben c'était en... 1994... Oh puis alors, moi je suis mauvais en calcul. Hein.  
292  
293 CP : Aujourd'hui vous avez quel âge ?  
294  
295 Monsieur K : 48.  
296  
297 CP : Aujourd'hui, vous avez 48 ans .  
298  
299 Monsieur K : Oui.  
300  
301 CP : C'est bon ça va me suffire. Je calculerai.  
302  
303 Monsieur K : Ouais je devais avoir... ouais trente... trente-cinq, trente-six ans. Quelque chose comme ça, quoi. (*32 ans d'après mes*  
304 *calculs*)  
305  
306 CP : Mmmh...  
307  
308 Monsieur K : Donc voilà quoi... C'est vrai je ne détaille pas bien mais bon... (*Il soupire*) ... J'ai connu des moments... Quand on  
309 rentre dans le vif du sujet de cette maladie. Il y a... il y a des remontées de plein de choses. Quoi. Je vais éviter.  
310  
311 CP : Ça vous gêne de parler de certaines choses ?  
312  
313 Monsieur K : Ben disons que ouais. Un petit peu quoi... heu... Donc j'essaye de ne pas y penser...  
314  
315 CP : D'accord.  
316  
317 Monsieur K : Heu... ouais. Pour vous dire la maladie. Moi j'ai mal tous les jours. Je travaille en ce moment. Je fais un... Je travaille  
318 aux resto du cœur en ce moment.  
319  
320 CP : Mmmh...  
321  
322 Monsieur K : Dans l'informatique... heu... je travaille parce que au travail je rencontre des gens. Et puis parce qu'au travail je suis  
323 occupé. C'est pas parce que je me sens bien... physiquement. Ça n'a rien à voir quoi... Parce qu'il y a des fois, je préfère rester couché  
324 quoi... Je sais que c'est... c'est pas bon. Donc... voilà quoi. Rester tout seul bon ben... Ça va bien 5 minutes. Mais au bout d'un  
325 moment on pète des câbles. Je veux dire...Voilà... On cogite et c'est pas bon quoi... Donc je vais au boulot. Mais il y a des fois c'est  
326 vraiment... à contre cœur quoi ! ... (*Court silence*)  
327 Mais ouais si. Ça m'empêche quand même de faire pas mal de choses. Je m'oblige à continuer le billard quand même.  
328  
329 CP : Mmmmh...  
330  
331 Monsieur K : Pourtant le billard. Je suis penché et tout... D'ailleurs les médecins, ils n'ont pas toujours compris, quoi. Parce que c'est  
332 vrai que bon, les douleurs, en ce moment elles sont beaucoup au niveau du dos, du cou et tout ça, quoi. Et au billard on est tout le  
333 temps penché quoi... Mais le fait d'être penché... ben, moi je trouve que ça fait du bien quoi... le fait d'être plier en quatre, des fois,  
334 c'est... ça fait vachement de bien... Il y en a qui vont faire du sport. Il y en a qui vont faire plein de choses quoi... qui disent qu'il faut  
335 faire du sport. Et ben moi, je peux pas... Je n'y arrive pas. Moi, mon sport, c'est le billard (*Sourire*). Donc voilà. Je ne peux plus faire  
336 de vélo. Je ne peux pas ... je ne peux pas appuyer sur une pédale quoi. Je marche ! Comme je peux mais je marche! Voilà...  
337 Et puis... voilà quoi ! (*Sourire*) ... non mais bon c'est vrai qu'on s'en fout un peu de tout quoi. Moi je sais que... En plus étant tout  
338 seul. C'est vrai. Je ne vais rien faire non plus pour... pour essayer d'arranger cette maladie quoi... Heu... Au niveau alimentaire...  
339 heu... je ne suis pas. Je ne mange pas régulièrement. Je ne mange pas comme il faudrait manger. Voilà quoi... En fait cette maladie-  
340 là. Je dirais pas tout détruit mais... heu... elle m'a détruite psychologiquement en fait... Parce qu'avec cette maladie là il y a eu... bon  
341 l'empêchement d'aller travailler. L'empêchement de gagner de l'argent. Forcément l'empêchement de payer les factures...  
342

343 CP : Mmm...

344

345 Monsieur K : Ça m'a mis en... en surendettement. Là à l'heure actuelle, je suis encore sous curatelle. Donc... je recommence juste un

346 peu à... lever le nez un peu, si on peut dire... Mais heu... voilà... au niveau administratif, je ne m'occupe plus de rien parce... que ça

347 m'énerve ! D'abord je suis, je suis incapable. J'oublie trop de trucs quoi. Votre rendez-vous je ne l'avais pas oublié. Je l'avais noté en

348 gros. Donc... J'ai dit j'ai un truc à faire le trente.

349

350 CP : (*Petit rire*)

351

352 Monsieur K : Je suis tombée heu... sur le petit papier que j'avais mis le rendez-vous avec vous. Je suis tombé juste hier matin. J'ai dit,

353 ah mince ! C'est demain. Il faut que j'y pense. Donc... voilà. Mains non, c'est vrai, je suis hyper tête en l'air. J'oublie plein de trucs...

354

355 CP : D'accord.

356

357 Monsieur K : ... Enfin voilà, quoi... En gros, en gros voilà... Ce que je peux dire là-dessus... (*Effectue un mouvement vif des*

358 *épaules*) Je chope des tics à force d'avoir mal... on arrête pas de bouger dans tous le sens... On m'a demandé déjà si j'avais des tics. Ça

359 peut arriver. Mais... j'ai dit, non, non c'est la douleur. Mais voilà.

360

361 CP : Si ça ne vous dérange pas, on va éclaircir un peu des choses...

362

363 Monsieur K : Ouais. Pas de soucis.

364

365 CP : Donc j'ai compris que vous aviez une maladie dans l'enfance. On a pas beaucoup parlé de votre maman...

366

367 Monsieur K : Parce que c'est un sujet tabou...

368

369 CP : C'est un sujet tabou. Ça veut dire que vous ne voulez pas l'aborder ?

370

371 Monsieur K : C'est pas que je ne veux pas l'aborder c'est que ma mère... ma vraie mère, je ne la connais pas.

372

373 CP : D'accord.

374

375 Monsieur K : Donc... heu... je veux bien qu'on en parle mais je, je...

376

377 CP : Je ne veux pas vous embêter. C'est pas pour vous...

378

379 Monsieur K : Non, non. Ça n'a rien à voir avec ça. Mais disons que si... j'avais vécu un peu avec elle. Bon, oui. ... Ça ne m'embêterai

380 pas d'en parler... Mais bon, qu'est-ce que j'ai vécu avec elle ? ... Si j'étais une fois la voir... J'étais la voir, je me suis cassé une jambe.

381 Parce que la dernière fois que je me suis cassé une jambe, c'est la dernière fois que je l'ai vu... Donc heu... j'avais 7 ans.

382

383 CP : Et donc vous avez été séparé d'elle tout de suite ? C'est ça la question que je vous pose.

384

385 Monsieur K : Ben en fait... heu... je ne sais pas comment ça s'est fait...

386

387 CP : D'accord.

388

389 Monsieur K : Moi, je sais que quand j'ai eu heu... Quand j'étais en âge de marcher et puis de comprendre un peu les choses et de

390 voir... On m'a dit que la dame qui était avec moi, ce n'était pas ma mère... Alors j'ai commencé à me poser des questions. En fait

391 c'était une nourrice. Donc je ne comprenais pas tout quoi... Et à 7 ans, quand mon père m'a récupéré... heu... Il est... (*Tousse et*

392 *s'excuse*) Il était donc remarié. Et la femme avec qui il était. Ma belle-mère en fait... que je considère, elle, comme ma mère. Parce

393 que c'est quand même elle qui m'a élevé. Elle m'a expliqué en fait que... Que on avait été séparé depuis... je crois que j'étais à

394 l'hôpital quand ils se sont séparés.

395

396 CP : D'accord.

397

398 Monsieur K : Heu... Parce qu'à l'époque... mon père travaillait dans le... le cirque en fait, à l'époque. Donc il bougeait pas mal. Ce

399 qui faisait, qu'avec deux enfants, c'est vrai, que ce n'est pas forcément évident... Puis c'est vrai que... ça c'est, ça c'est pas très bien

400 passé entre eux mais l'histoire... l'histoire, je ne la connais pas et puis... je ne veux pas la connaître...

401

402 CP : On va...

403

404 Monsieur K : C'est pour ça, j'évite d'en parler...

405

406 CP : On va en rester là, si vous voulez.

407

408 Monsieur K : Ouais.

409

410 CP : Alors... donc OK. Votre scolarité ? Est-ce que vous pouvez m'en dire plus sur votre scolarité ?

411

412 Monsieur K : Heu... scolarité... Heu... J'ai fait pas mal d'écoles... Dans beaucoup d'endroits en fait quoi... Parce qu'on déménageait  
413 beaucoup.

414  
415 CP : A cause du cirque ?

416  
417 Monsieur K : Non, non. Pas à cause du cirque parce que... quand mon père m'a récupéré. Heu... Il avait arrêté le cirque. Il avait  
418 arrêté.

419  
420 CP : Ah.

421  
422 Monsieur K : Mais on bougeait pas mal beaucoup, quoi. Donc heu... j'étais jusqu'en quatrième... Ouais, jusqu'en quatrième, j'étais. Et  
423 puis après heu... j'ai travaillé avec mon père... qui, à l'époque était devenu éleveur de chèvres.

424  
425 CP : Mmmh.

426  
427 Monsieur K : Et... voilà quoi...

428  
429 CP : Et après vous avez fait une formation dans la restauration. Un apprentissage ?

430  
431 Monsieur K : Ouais. J'ai fait l'école hôtelière à D. (*Ville dans le Sud de la France*)

432  
433 CP : Ah quand même !

434  
435 Monsieur K : Ben disons que j'ai fait deux ou trois saisons au départ et heu... en fait c'est un métier qui m'a plu...

436  
437 CP : Plutôt dans le service ?

438  
439 Monsieur K : Ouais, plutôt dans le service. Et donc j'ai fait l'école hôtelière... à D.

440  
441 CP : Vous aviez quel âge à ce moment-là ?

442  
443 Monsieur K : Oh je devais avoir 16 ou 17 ans quelque chose comme ça.

444  
445 CP : A D. ?

446  
447 Monsieur K : Non à D. Dans le V.

448  
449 CP : De toute façon je ne note pas les noms propres et les noms de ville. Votre nom n'apparaîtra nulle part.

450  
451 Monsieur K : Ah bon. OK.

452  
453 CP : En tous les cas vous étiez dans le sud à ce moment-là.

454  
455 Monsieur K : J'aurais dû rester là-bas, on va dire... Donc on est resté là-bas jusqu'en 1980... parce que c'est l'année où mon père est...  
456 décédé, quoi. Et après, comme la famille du côté de ma belle-mère en fait, était de la région ici. Donc on est revenu ici quoi. Et c'est  
457 là que ça a commencé à... Je n'ai pas accepté, en fait, la... la disparition de mon père, en fait... En fait, heu... on pourrait même  
458 rentrer plus dans les détails parce que... Quand mon père est décédé, mon frère n'était pas là...

459  
460 CP : Mmmm...

461  
462 Monsieur K : Et... heu... Il avait dit qu'il viendrait. Déjà, je ne l'avais pas vu depuis... euh... oh... je ne sais plus depuis quel âge...  
463 Mais depuis très longtemps. Et quand il a repris contact avec nous, il a dit qu'il viendrait à l'enterrement... de notre, de notre père  
464 mais en fait... il n'est pas venu. Et ça... c'est d'ailleurs encore... enfui quelque part... dans ma tête.

465  
466 CP : Parce que vous aviez quand même vécu ensemble à partir de 7 ans.

467  
468 Monsieur K : Pas avec mon frère.

469  
470 CP : Jamais ?

471  
472 Monsieur K : Avec mon frère... Mon frère, il a été élevé dans une famille... dans une famille d'accueil qui déjà, ne voulait pas que je  
473 sois avec lui. Parce que j'étais blond, il était brun. Déjà.

474  
475 CP : (*Je manifeste mon étonnement*)

476  
477 Monsieur K : Ah ouais. Mais c'est un truc de malade. Et c'est des gens qui avaient de l'argent... Énormément d'argent. Parce que mon  
478 père a essayé de le récupérer. Il n'a jamais pu. Il avait été avec les gendarmes. Il n'a jamais pu récupérer mon frangin, quoi. Donc mon  
479 frère, il est resté. Il a vécu toute son adolescence jusqu'à sa majorité même plus vieux parce que lui il a... Il a fait des études... Heu  
480 ouais... J'ai revu mon frère, pour être honnête avec vous. J'ai revu mon frère en... en 1982. J'étais à la maison d'arrêt. Ma mère enfin

481 ma belle-mère est venue me voir. Elle est venue avec lui. Et je lui... j'ai demandé à ma belle-mère qui c'était ce gars-là.  
482  
483 CP : Mmmm...  
484  
485 Monsieur K : Je croyais que c'était un... psychologue ou un truc ou un médecin... enfin bref quoi. Et elle m'a dit que c'était mon frère  
486 ... Voilà quoi... Donc heu... j'ai repris contact avec mon frère en 1982. ...Voilà. ... Et donc forcément il y a plein de trucs qui sont  
487 revenus en tête quoi. Le fait qu'il ne soit pas venu... Ça c'est un truc... Déjà le fait que mon père soit décédé, ça m'a... C'est pas facile.  
488 Le fait que mon frère ne soit pas venu. Ça c'est pas facile non plus... Et puis voilà... moi j'ai commencé à... à être bien con quoi !  
489 (*Sourire*)... Au niveau de ma scolarité... Oui. Non... Ça ne m'a jamais intéressé, moi l'école... Je préfère la pratique que la théorie  
490 donc heu...  
491  
492 CP : Mmmm  
493  
494 Monsieur K : Pour moi c'est mieux. J'apprends plus vite. ... Et puis voilà...  
495  
496 CP : Il y avait des maladies dans votre famille ? Par rapport à votre père...  
497  
498 Monsieur K : Mon père est mort d'un cancer généralisé... Et sinon... dans ma famille. Non, non. A part des maladies que tout le  
499 monde a quoi. Je veux dire quoi...  
500  
501 CP : Ils n'avaient pas de problèmes particuliers ?  
502  
503 Monsieur K : Non. Non.  
504  
505 CP : Vous n'avez pas eu de contact avec vos grands-parents ?  
506  
507 Monsieur K : Heu... mes grands-parents, si, si, je les ai connus. C'est pareil, mon grand-père est décédé d'un cancer aussi.  
508  
509 CP : Mmm.  
510  
511 Monsieur K : Heu... ma grand-mère est décédée de quoi. Je ne sais même plus...  
512  
513 CP : Paternelle bien sûr.  
514  
515 Monsieur K : Ouais paternelle. Parce que ma grand-mère maternelle, je n'ai plus de souvenir. Je sais qu'elle nous a élevé et puis que...  
516 Ouais, qu'elle a essayé de nous élever un petit peu et puis qu'après elle nous a mise... en... à la DDASS.  
517 Non sinon, en fait le grand malade à l'époque, c'était moi quoi !  
518  
519 CP : Mmmm  
520  
521 Monsieur K : (*Court silence*)  
522  
523 CP : Et la légion alors ?  
524  
525 Monsieur K : Ben, moi la légion heu...  
526  
527 CP : C'est sportif quand même !  
528  
529 Monsieur K : A l'époque c'était... non à l'époque, moi ça me convenait tout à fait... De toute façon, je vais vous le dire franchement.  
530 C'était ou la légion, ou la prison à l'époque. Parce que j'étais vraiment en période de délinquance et ça faisait déjà plusieurs fois... ça  
531 faisait déjà deux fois que j'allais en prison. Bon, pour des petites périodes. Mais bon, quand deux fois, quoi. Et heu... ils m'avaient  
532 prévenu que la dernière... enfin que la prochaine fois, quoi, j'aurais une grosse peine...  
533  
534 CP : Mmmh  
535  
536 Monsieur K : Et on m'avait dit de choisir entre ou la prison ou la légion. Alors bon, forcément, moi j'ai choisi la légion. Et puis la  
537 légion... ben fait... c'était comme l'armée. C'est pareil quoi. C'est plus dur forcément.  
538  
539 CP : Ben oui.  
540  
541 Monsieur K : Mais heu... moi j'ai... au niveau de la légion... j'ai tenu... comme il fallait quoi... Je serai resté s'il n'y avait pas eu de  
542 problème quoi heu... Il y a eu un problème le jour de la première permission quoi. Ils n'ont jamais voulu que je revienne en, en  
543 Vendée (*Il tousse*). Parce que comme j'avais été heu... j'étais rentré à la légion avec les gendarmes. Donc j'ai changé de nom, moi à la  
544 légion... J'avais plus le droit de revenir sur la Vendée... Et pour moi, ça, c'était hors de question quoi. Donc ben... j'ai déserté...  
545 (*Court silence*)  
546 Donc en fait j'ai fait 18 mois de légion. J'ai fait 18 mois de désertion à suivre. Et ils ont... quand ils m'ont attrapé en fait les  
547 gendarmes, ils m'ont mis 18 mois de prison. Tout était en 18 quoi. Comme ça... Et puis, et puis voilà... Et après par contre... après...  
548 après j'ai été... je me suis tenu à carreau quoi. Après je suis parti en A. (*Une région au sud de la France*) Heu... Dans une  
549 communauté d'EMMAÛS. Et heu... une semaine après être dans la communauté, j'ai trouvé un emploi dans la restauration...

550  
551  
552  
553  
554  
555  
556  
557  
558  
559  
560  
561  
562  
563  
564  
565  
566  
567  
568  
569  
570  
571  
572  
573  
574  
575  
576  
577  
578  
579  
580  
581  
582  
583  
584  
585  
586  
587  
588  
589  
590  
591  
592  
593  
594  
595  
596  
597  
598  
599  
600  
601  
602  
603  
604  
605  
606  
607  
608  
609  
610  
611  
612  
613  
614  
615  
616  
617  
618

CP : Mmmm

Monsieur K : Et là-bas je suis resté deux ans... non, un an et demi, un an et demi dans la restauration. Et puis, ils devaient me garder et puis il y a eu une période creuse. Alors ils m'ont trouvé un travail intérimaire entre temps. Ils devaient me reprendre après l'intérim. Et puis pendant l'intérim, j'ai eu mon accident. Donc après...  
(*Court silence*)

CP : Et c'était quoi votre accident ?

Monsieur K : Heu... je travaillais, je faisais des... pare-chocs de R. (*une marque de voiture*), des pare-chocs avant. Et en fait, on travaillait sur des moules. Il y avait un produit qui allait dans le moule... qui faisait... qui faisait la matière. Et en fait, il fallait, avec la main droite, il fallait que je prenne le pare-choc et que je tire vers moi quoi. Et à un moment donné le pare-choc est resté bloqué. Alors j'ai mis mes deux mains. Et le système de sécurité n'a pas fonctionné à ce moment-là. Il s'est refermé. J'ai eu le temps d'enlever la main gauche mais pas la main droite. La main droite, j'ai eu... les 4 doigts...

CP : Vous avez des phalanges... en moins.

Monsieur K : Oui. J'ai deux phalanges en moins. Donc voilà... Donc là, après, ça a suivi de deux ans de... d'interruption de travail. D'arrêt maladie et puis... voilà... et puis le chômage bien sûr. Rééducation, enfin bref, tout. Et après je suis revenu, ici, en Vendée... Et puis là... ben j'ai commencé à faire des petits boulots à droite à gauche, chez S. Enfin dans les usines, quoi. C'est là, qu'il y avait du boulot, quoi. Donc on prenait le boulot où on, où on pouvait quoi. Et puis ben les douleurs, ça commençait déjà... Ça commençait déjà... Et puis voilà quoi... Le fait d'être actif, je pense que, le fait d'être actif pendant un long moment et de s'arrêter d'un seul coup aussi pendant un long moment. Je ne pense pas que ça aide au niveau de la maladie... Ou alors il faut rester actif ou alors il ne faut rien faire du tout quoi pour...

CP : Mmmm

Monsieur K : Je pense... Enfin c'est une déduction que je me fais, qui est peut être simpliste un peu quoi... mais c'est ce que je m'aperçois. En fait quand on est actif, on a mal, on a des douleurs. Ça c'est sûr. Mais les douleurs, on y pense moins...

CP : Mmmm

Monsieur K : Je veux dire bon heu... heu... vous, vous écrivez en ce moment. Au bout d'un moment, vous avez peut être mal. Mais le fait d'écrire, peut être que... Pourtant quand vous vous arrêtez, vous sentez que, bon, vous êtes fatigué. Et nous, ... moi, je dirais c'est la même chose sauf que... C'est en permanence, quoi. Et si on reste trop longtemps assis, les douleurs vont s'amplifier. Et si on a... si on a une activité, peu importe l'activité, parce que même le fait de balayer. Le fait de balayer c'est pas grand-chose mais c'est des mouvements qui se répètent. C'est vrai que c'est des mouvements qui se répètent quand même. Moi, j'ai une quinzaine de mouvements qui se répètent. Ça y est, j'ai mal, quoi. C'est... c'est quand même assez dingue, quoi ! Ne serait-ce que pour, ne serait-ce que pour l'informatique ! Voyez, c'est pas dur d'appuyer sur une souris quand même.

CP : Mmmm

Monsieur K : Et ben moi des fois j'ai le bras qui se bloque Chpiff (*Il fait un bruit avec sa bouche pour symboliser le blocage*). Je ne peux plus appuyer. Je ne peux plus rien faire. Et puis voilà, quoi... Alors je rigolais avec les collègues. Parce que forcément, on en rigole quoi ... Et puis de toute façon, ils savent que... je ne vais pas me mettre à pleurer ! C'est pas mon style. Donc je préfère en rigoler, en rigoler quoi. Et puis voilà. Donc heu... mais c'est chiant comme maladie. Je peux vous le dire que... je le souhaite à personne. Malgré tout je ne le souhaite à personne. Parce que... en plus on se fait prendre pour un, pour des fous ! Alors ça je pense... Pour un être humain ! ... Que ça soit un homme ou une femme. Quand, quand vous dites à quelqu'un que vous avez mal. Et que l'autre vous dit, ben non. Vous n'avez rien sur la radio. Vous n'avez rien nulle part. C'est dans la tête. Je dis, arrêté ! Mais les douleurs, on les a quoi... C'est pas eux qui les ont. C'est nous. Donc heu... Ça c'est vrai que là-dessus heu...

CP : Mmm

Monsieur K : Les médecins, ils ne sont pas trop... Ils sont un peu septiques quand même.

CP : En tous les cas, le fait que vous ayez des douleurs. Ça c'est sûr.

Monsieur K : Ouais mais bon... Il y a certains médecins. Vous leur dites que vous avez mal. Ils ne vous croient pas du tout quoi ! Ils disent non, non, c'est faux. Vous n'avez rien aux radios. Vous n'avez rien nulle part. Je suis désolé ! (*Il s'énerve un peu et hausse le ton*) Attendez quoi ! Je ne peux plus conduire. Ça va faire 5 ans que je ne peux plus conduire ! Heu... dès que j'appuie sur heu, sur l'embrayage, j'ai le pied qui commence à trembler. Vous n'allez pas me dire que c'est normal ! ... Heu... C'est aussi dangereux pour moi que pour les autres donc moi j'ai dit, moi je ne conduis plus. C'est bon ! C'est bon... Voilà... Et puis même... De toute façon, les gens qu'on côtoie heu... le voient. Ils le voient bien quoi. Moi, je vois, à des moments je porte des ordinateurs. Parce que des machines comme ça encore (*Il me montre son ordinateur*) J'arrive encore à les soulever sur des petites distances. C'est à dire, je prends un tabouret. Parce qu'on a un tabouret à roulette. Je le pose sur mon bureau. Ça, encore ça va. Moi, ça m'arrive, je le prends et pffit (*Il fait un bruit pour imiter la chute de l'ordinateur*) Ça tombe ! Et c'est pas moi, qui le fais tomber quoi. Le machin, il tombe tout seul. Voilà, quoi. Je n'y peux rien... J'y peux rien. C'est des trucs, c'est dingue. Je suis, je suis bloqué de partout. Donc... et je travaille avec une fille là, qui est arrivée, il n'y a pas longtemps... heu... Elle a depuis trois ans la maladie, qu'elle a été reconnue. Elle

619 est pire que moi !! Je lui dis, il faut que tu arrêtes toi ! Elle n'arrête pas de tomber ! ... Elle n'arrête pas de tomber ! Elle s'assoie sur  
620 une chaise puis d'un seul coup, schipff (*Il fait un autre bruit pour imiter la chute de sa collègue*) elle tombe par terre quoi. C'est  
621 quand même... Comme quoi on réagit différemment quoi, je veux dire. J'ai rencontré une autre collègue... Alors, elle, s'était bizarre  
622 parce que on ne m'avait jamais dit ça. Au niveau des intestins, le système digestif et tout ça. Et elle, elle avait la fibromyalgie à ce  
623 niveau-là. Alors ce que je ne comprends pas quoi... C'est quand même... vague ! Comme maladie. C'est quand même bien vague...  
624 Enfin bon.  
625 On va faire un roman bientôt (*Petit rire*)  
626 Ben sinon... heu... (*Soupir*) Ben on fait aller quoi. Il faut bien vivre.  
627  
628 CP : Avec votre père ça se passait bien ?  
629  
630 Monsieur K : Ben heu... ouais... je ne peux pas dire que ça ne se passait pas bien. Il y a eu des coups de gueules, des trucs comme ça  
631 mais c'était normal. Si. Ça se passait bien, si... Ah ouais, si, si... ça se passait bien... (*Court silence*)  
632 On en a pas parlé mais... il y a aussi le côté... déception. Enfin déception... La psychologue que je vois m'en parle. Elle me dit que ça  
633 peut jouer aussi. Heu... Déception amoureuse style heu... bon c'est vrai, parce qu'il y a une période aussi qui a été... assez  
634 mouvementée aussi quoi... C'était au moment où on... où on venait juste de me reconnaître la maladie. Je fréquentais quelqu'un à  
635 l'époque... Et heu... elle m'avait dit qu'elle était enceinte en fait.  
636  
637 CP : Mmmm  
638  
639 Monsieur K : Et en fait... c'était pas moi le père. Alors que bon... Ben disons que j'ai vécu la grossesse jusqu'au bout. J'ai vécu  
640 l'accouchement. J'ai vécu... J'ai reconnu l'enfant ! ... Et puis, ... ben je l'ai élevé pendant 6 mois... Et puis au bout de 6 mois, ben... on  
641 vous apprend que c'est pas votre fille... Ben forcément, ça jette un froid quoi...  
642  
643 CP : Comment vous avez su ça ?  
644  
645 Monsieur K : Comment je l'ai su ? ... Ben en fait heu... avec la personne, on s'était, on s'est séparé heu... 3 mois après  
646 l'accouchement. Et on avait convenu que la petite, elle venait... tous les quinze jours, je pouvais la voir quoi. Et arrivées les fêtes de  
647 Noël, ... la mère l'a eu pour... pour Noël. Et je devais l'avoir pour le jour de l'an. Et le jour de l'an, elle n'a pas voulu me la donner.  
648 Alors j'ai été demander des explications. Et c'est là qu'elle m'a dit que ce n'était pas ma fille quoi. Donc heu... là... ben c'était pas bon  
649 quoi... Forcément, en plus... on venait de me dire que j'avais... que j'étais malade et tout quoi... On va dire que ça n'a pas arrangé les  
650 affaires...  
651  
652 CP : Mmm  
653  
654 Monsieur K : Je dirais même que ça a bien contribué... C'est plein de petites choses qui font que... qu'en fait quand on les met bout  
655 à bout... ça fait la fibromyalgie, je pense (*Petit rire ironique*)... Je pense. Il n'y a peut-être pas que ça forcément mais bon... je pense  
656 que ce qui arrive dans la vie d'une personne qui a la fibromyalgie, généralement heu... Il y a un truc qui a déclenché. Il y a un facteur  
657 déclenchant. Enfin bon... après il faut trouver le bon facteur quoi...  
658  
659 CP : Et vous, vous pensez que c'est que c'est quoi, chez vous ?  
660  
661 Monsieur K : ... Honnêtement, j'en ai aucune idée.  
662  
663 CP : Mmmm  
664  
665 Monsieur K : Honnêtement, j'en ai aucune idée... Bon c'est vrai, j'ai pas une vie... ce qu'on pourrait appeler stable mais... bon, il n'y  
666 a pas que moi. Je... je sais qu'il y a pire. Moi j'ai un toit, déjà, c'est déjà pas mal. Mais... voilà quoi, je veux dire. C'est vrai que j'ai fait  
667 aussi... j'étais dans la rue aussi pendant... pendant 2 ans aussi. Voilà quoi...  
668  
669 CP : A quel moment de votre vie ?  
670  
671 Monsieur K : On en parlait tout à l'heure. Au moment des acides. Donc heu... c'était au niveau de la légion.  
672  
673 CP : Après la désertion.  
674  
675 Monsieur K : Après la désertion. Ouais... Donc pendant cette période-là, forcément... heu... ben étant déserteur, recherché par les  
676 gendarmes... pas d'endroit où aller. Forcément voilà quoi. Ça peut être un facteur déclenchant... Les médecins me disent que... la  
677 maladie que j'ai eue, le fait d'être en couveuse à la naissance... Et puis la maladie de verre peut être un facteur déclenchant aussi...  
678 Heu... la... la perte de mon père peut être un facteur déclenchant aussi. La perte de... en fin voilà quoi... Il y a plein de choses donc...  
679 On se pose des questions. Puis arrivé à un moment, je ne sais pas si les femmes vous l'ont déjà dit..., mais moi arrivé à un moment je  
680 me dis est-ce que je suis réellement un fradé ? Est-ce que je suis vraiment un fou quoi ? Si ça se trouve c'est dans la tête. Non, mais  
681 c'est vrai. Au bout d'un moment, quand on arrête pas de vous dire, mais non c'est rien. Vous n'avez rien et patate... Que les médecins  
682 vous disent, ça fait rien machin. Heu... Avec ça, on se dit mais c'est nous, quoi... Alors on essaye de se reprendre mais que dalle, que  
683 dalle.  
684  
685 CP : Le fait d'être fou et le fait d'avoir eu des traumatismes et des blessures, ça n'a rien à voir.  
686  
687 Monsieur K : Oui. Non, non. Mais heu... je veux dire... je ne suis pas fou dans le sens... Mais... peut-être un peu parano. C'est peut-

688 être un peu de la paranoïa. Parce que c'est vrai, on commence à se dire, ça y est, on a mal. Et à force de se le dire, on a vraiment mal.  
689 C'est vrai, que ça peut, qu'il peut y avoir de ça. Mais... à un moment... excusez-moi mais il n'y a pas que ça. C'est pas possible, non, il  
690 n'y a pas que ça. Et je peux vous dire, je vois bien, je côtoie des gens quand même. J'en ai vu, quelque uns, maintenant, des  
691 fibromyalgiques, quoi... Heu... J'ai discuté avec pas mal, quoi... Ils ont tous une version différente de vous raconter les choses ! Et  
692 quand vous réunissez le tout. Vous vous apercevez qu'en fait c'est la même chose. Au bout d'un moment les douleurs sont  
693 pratiquement les mêmes. Il y a un passage heu... Bon, on a jamais les mêmes vies forcément, heureusement. Mais il y a toujours un  
694 passage qui fait que... il y a un lien. Donc heu... voilà. C'est le seul truc qu'on peut dire, comme quoi on a été fibromyalgique quoi...  
695  
696 CP : Le passage avec le lien, c'est quoi alors ? C'est des choses qui sont arrivées aux gens ?  
697  
698 Monsieur K : Heu... je ne sais pas. Une mésaventure ou j'en sais rien moi. Mais quelque chose de pas bon quoi... qui fait que voilà  
699 quoi... Ça déclenche tout. Le fait de perdre un boulot. Le fait de perdre... de perdre sa femme, ses enfants, enfin sa famille. Je veux  
700 dire, c'est quelque chose qui déstabilise quelqu'un quoi...  
701  
702 CP : Vous avez remarqué que vos collègues, enfin...  
703  
704 Monsieur K : Il y a beaucoup de gens...  
705  
706 CP : Oui.  
707  
708 Monsieur K : Il y beaucoup de gens dans cette situation... Alors est-ce que ça ne peut pas... Les douleurs sont les mêmes. Je veux dire  
709 bon... on a tous au niveau du cou, au niveau des épaules, au niveau des reins heu... au niveau des jambes, au niveau des bras. Enfin  
710 tout quoi !  
711  
712 CP : Mmm  
713  
714 Monsieur K : Moi, j'ai même des gens qui ne sont pas reconnus... Moi je suis sûr qu'ils l'ont la fibromyalgie. J'en suis sûr... Par  
715 rapport à leur passé. Par rapport aux douleurs qu'ils ont. Par rapport à tout ce qu'ils... me racontent quoi... C'est les même que moi.  
716 C'est pareil. C'est pas la même vie bien sûr. C'est pas le même truc mais... ça concorde. Ça concorde. Et il va y en avoir de plus en  
717 plus. Avec la crise, il va y en avoir de plus en plus des gens comme ça. Enfin pour moi. D'ailleurs, il y en a de plus en plus...  
718  
719 CP : Mmm  
720  
721 Monsieur K : Mais là où ça m'a fait mal en fait... c'est quand j'ai vu le petit jeune là... La vingtaine, 24 ans... Il a pas 25 ans, le jeune  
722 ! Il vient de se mettre en ménage, sa femme est enceinte et l'autre, il arrive à l'hôpital pour des cures de... des perfusions de  
723 KETAMINE<sup>R</sup> parce qu'il a la fibromyalgie depuis deux ans. Je me dis, cool ! Les médecins, ils en disent quoi, eux de ça ? ... Parce  
724 que, soit disant c'est les femmes qui arrivent à partir avec... les femmes ménopausées comme ils disent. Ben oui, mais non, la preuve.  
725 Il faut qu'ils revoient leur truc. Parce que là, ... là il y a un problème. Et puis il faut les soigner ces gens-là... Moi encore, je dirais,  
726 moi, je m'en fous maintenant. Maintenant. La vie heu... voilà quoi. Je ne dis pas que je deviens sénile mais bon... Mais un jeune... un  
727 jeune de 20 ans, il a toute la vie devant lui quand même. Je ne sais pas mais... il se retrouve, il ne peut plus rien faire... il va faire quoi  
728 dans sa vie ?  
729 *(Son ordinateur fait un bruit particulier, il s'éloigne pour s'en occuper)*  
730 C'est ça en fait... Qu'est-ce qu'un jeune de 20 ans, qui est malade comme ça quoi. Qu'est-ce qu'il va faire ? ... Dans trois ans, il ne va  
731 pas pouvoir conduire. Voilà quoi ! On dépend des gens en plus. Moi je dépends beaucoup de gens. Moi j'habitais en campagne avant  
732 quand même... Obligé, d'habiter à la ville, parce que la ville, il y a tout dans la ville... Disons que ça handicape... Ça handicap, mais  
733 ce n'est pas reconnu comme un handicap... *(Court silence)*  
734  
735 CP : Mmmm  
736  
737 Monsieur K : Et voilà !  
738  
739 CP : Et c'est quoi votre statut actuellement ? Vous travaillez donc aux resto du cœur. C'est du bénévolat ou c'est un travail salarié ?  
740  
741 Monsieur K : Non, c'est... un contrat avenir... ce qu'on appelait les contrats avenir. Ça a changé de nom maintenant, mais c'est le  
742 même style que le contrat avenir. En fait c'est des... c'est des contrats de 6 mois, qui sont renouvelables deux ans maximum... Et là, ça  
743 fait 18 mois que je suis là quoi.  
744  
745 CP : Donc c'est bientôt fini !  
746  
747 Monsieur K : Je finis, là, dans... au mois d'août.  
748  
749 CP : Vous travaillez à mi-temps ou... ?  
750  
751 Monsieur K : 26 heures par semaine. Je ne peux pas faire plus, hein. J'ai essayé heu, j'ai essayé... en entreprise... parce que justement  
752 pendant ce contrat avenir. On peut faire des... des mises en situations, ben... dans les milieux professionnels normaux quoi. Et j'ai  
753 essayé une semaine... euh... Ben j'ai pas tenu. Au bout de deux jours, ben j'étais cassé... Mais vraiment, ce qui s'appelle cassé quoi.  
754 D'ailleurs, j'ai fait 15 jours d'arrêt maladie après... Et la deuxième fois, on m'a fait travailler dans... un CAT (*Centre d'aide par le*  
755 *Travail*).  
756

757 CP : Mmmm  
758  
759 Monsieur K : Et heu... pareil 15 jours. Mais j'ai tenu les 15 jours parce que c'était... heu... pas loin de chez ma belle-mère... Donc  
760 heu... je dormais là-bas. Ça me donnait l'occasion de la voir et puis tout ça. Mais le fait de travailler... avec des gens qui sont... plus  
761 handicapés que vous... en fait vous êtes considéré comme eux... Donc en fait c'est... en fait c'est... dans le CAT à M. (*ville de Vendée*)  
762 c'était des gens qui avaient des problèmes, plus mentaux ou qui avaient des traumatismes crâniens, des trucs comme ça quoi... Et moi,  
763 j'arrive là-bas. J'ai la fibromyalgie. Déjà c'est un truc qui ne se voit pas... Mais bon, je boîte parce que je boîte mais... bon ça ne se  
764 voit pas. Je pense que je parle un peu près normalement.  
765  
766 CP : Mmmm  
767  
768 Monsieur K : Heu... Voilà quoi. Et je vais travailler avec des gens, à qui eux, il faut tout leur détailler. Voilà, quoi. Ça, ça a été dur.  
769 Mais au niveau du boulot par lui-même... Même au niveau du boulot... je ne pouvais pas tenir les machines ni rien du tout quoi. Donc  
770 je viens de, ça fait savoir qu'en fait, la réinsertion dans le monde professionnel pour moi. Ben si ça se trouve... il y en aura pas quoi.  
771 Donc la seule solution qu'ils ont trouvé c'est qu'il faut que je demande une... un formulaire à... pour toucher l'AAH (*Allocation*  
772 *Adulte Handicapé*). Ça c'est pas gagné. Et puis ça m'embête un peu quoi. Parce que... ça veut dire que quelque part, je suis impotent.  
773 Et ça, ... ça je ne veux pas.  
774  
775 CP : Pour l'instant vous n'êtes pas reconnu invalide ou quelque chose comme ça ?  
776  
777 Monsieur K : Heu... je suis reconnu par la MDPH (*Maison Départementale des Personnes Handicapées*), travailleur handicapé.  
778  
779 CP : D'accord.  
780  
781 Monsieur K : Pour la main et pour... la fibromyalgie, c'est reconnu quand même. Mais au niveau de la SECU non. Mais... au niveau  
782 de la MDPH c'est reconnu. Par contre après, je vais voir, justement, si je ne peux pas travailler dans... dans le monde associatif, style  
783 dans les maisons de quartier. Enseigner... comme je joue au billard. Je vais voir si je ne peux pas enseigner le billard aux jeunes du  
784 quartier quoi.  
785  
786 CP : Vous avez des projets.  
787  
788 Monsieur K : Ouais...  
789  
790 CP : Concrets ?  
791  
792 Monsieur K : Ouais, ouais. Ben ouais. On essaye de voir ça. Ben j'en parle avec la psychologue que je vois. J'en parle avec heu... les  
793 gens qui s'occupent de nous aux resto... puisque... ouais j'ai pas envie. Au mois d'août. Fin août, plus de boulot, plus rien. Moi, il faut  
794 que je m'occupe. Donc heu... je vais essayer de faire ça. On verra bien.  
795  
796 CP : Est-ce qu'on peut finir par parler de votre traitement actuel ? Qu'est-ce que vous prenez comme médicament ou comme ? Donc  
797 vous êtes suivi par une psychologue visiblement.  
798  
799 Monsieur K : Oui.  
800  
801 CP : Régulièrement ?  
802  
803 Monsieur K : Oui. Pour moi je pense que c'est important.  
804  
805 CP : Une fois par semaine ?  
806  
807 Monsieur K : Non. Non, non. Là... là c'est un peu plus élargi. Je dirais même que c'est une fois par mois. Quoi.  
808  
809 CP : Au CMP (*Centre MédicoPsychologique*) peut-être ?  
810  
811 Monsieur K : Il y avait un CMP mais là maintenant c'est à côté du A. Je ne sais pas si vous connaissez ?  
812  
813 CP : Non.  
814  
815 Monsieur K : Il y a un centre là-bas. La CLI. C'est une psychologue de le CLI. (*Commission Locale d'Information*)  
816  
817 CP : Ça se passe bien ?  
818  
819 Monsieur K : Oui. Pour le moment ça va. Ça va. Au niveau traitement... là.... je tourne au LAMALINE<sup>R</sup>. Je prends du LAMALINE<sup>R</sup>.  
820  
821 CP : Combien ?  
822  
823 Monsieur K : J'en prends 6 par jour. voire 8.  
824  
825 CP : Mmm

826  
827 Monsieur K : Et heu... je devrais justement aller voir... Mme F. (*son médecin généraliste*) parce que il faut qu'elle me redonne un  
828 traitement pour l'ostéoporose... Et puis il faut que j'essaye de le suivre quoi... Parce que c'est vrai que là je commence à douiller dur...  
829  
830 CP : C'est sûr que ça peut un peu améliorer les choses.  
831  
832 Monsieur K : Ben disons que j'aimerais bien... d'abord un traitement et qu'on me dise où j'en suis à ce niveau-là quoi. Parce que...  
833 c'est le docteur L., le rhumatologue, qui m'a... qui a découvert ça. Il a dit que c'était un début d'ostéoporose. Donc j'aurais voulu  
834 savoir si... il faut que je demande au docteur F. si c'est juste encore un début ou si c'est aggravé quoi... Que je sache un peu où j'en  
835 suis quoi. Parce que c'est vrai que de ce côté là... Mais autrement au niveau médicament, heu... non.  
836  
837 CP : Pas d'autres traitements ?  
838  
839 Monsieur K : Non.  
840  
841 CP : Le cannabis c'est tout.  
842  
843 Monsieur K : (*Petit rire gêné*) ouais.  
844  
845 CP : Vous l'utilisez comme un médicament.  
846  
847 Monsieur K : Ouais. Moi je l'utilise comme un médicament. C'est clair. Il y a peut-être des fois, j'abuse... Mais bon... voilà quoi.  
848  
849 CP : Vous en fumez tous les jours ?  
850  
851 Monsieur K : Tous les jours, non. Parce que je ne suis pas Crésus non plus quoi.  
852  
853 CP : Oui, c'est ça... Ça a un coût.  
854  
855 Monsieur K : Ouais je fume trop. Dès que je peux, j'en ai. Et puis en fait maintenant, c'est devenu une habitude. Donc... heu...  
856  
857 CP : C'est une drogue tout de même.  
858  
859 Monsieur K : Ouais c'est une drogue. Mais bon si un jour il faut arrêter, j'arrête quoi.  
860  
861 CP : Mmmm  
862  
863 Monsieur K : Donc voilà quoi... Je peux très bien suivre un traitement pendant un mois sans fumer... sans fumer de drogue. Ça ne me  
864 dérange pas quoi... Mais bon là... Là je sais qu'actuellement... j'en ai, j'en ai. J'en ai pas. J'en ai pas. Voilà quoi. Je ne dis jamais c'est  
865 bien, par contre. Je ne dis pas le contraire.  
866  
867 CP : Mais, vous, ça vous soulage.  
868  
869 Monsieur K : Ah ouais, ouais. Je dirais même que ça me fait plus de bien que le LAMALINE<sup>R</sup> hein. Parce que bon... déjà le  
870 LAMALINE<sup>R</sup> c'est une drogue aussi. Il y a de la poudre d'opium dedans. Et que déjà, c'est déjà pas mal... (*Petit rire*) Non mais  
871 même. Ça anesthésie quand même. Moi je vois, ... j'ai beaucoup de maux de tête. J'ai énormément de maux de tête. Dès que j'ai un  
872 maux de tête, je prends LAMALINE<sup>R</sup>. C'est obligé... Et... ouais trois-quarts d'heure après j'ai plus rien.  
873  
874 CP : Ça marche bien chez vous.  
875  
876 Monsieur K : Le LAMALINE<sup>R</sup> au niveau du mal de crâne... ça va...  
877  
878 CP : D'accord.  
879  
880 Monsieur K : Mais bon...  
881  
882 CP : Et au niveau de vos problèmes de santé. Donc on a parlé de la maladie des os de verre, de la fibromyalgie, de l'accident. Est-ce  
883 qu'il y a eu quelque chose d'autre ?  
884  
885 Monsieur K : Heu... ouais. Ouais. Ouais. J'ai eu le scaphoïde là... qui était cassé.  
886  
887 (*Changement de cassette*)  
888  
889 CP : Donc vous parliez d'une fracture du scaphoïde à l'armée.  
890  
891 Monsieur K : Ouais. Je suis resté plus de 8 mois... avec le scaphoïde cassé...  
892  
893 CP : Mmmm  
894

895 Monsieur K : Sans me faire soigner parce que je ne savais pas qu'il était cassé.  
896  
897 CP : Ah oui.  
898  
899 Monsieur K : Ouais. En fait j'ai fait 8 mois d'armée avec le scaphoïde cassé... sans le savoir... Et puis ben autrement je n'ai pas de  
900 maladie... non.  
901  
902 CP : Pas d'autre maladie ? Ça suffit.  
903  
904 Monsieur K : Ben disons si... je suis sujet... aux gastro, on peut le dire, relativement fréquemment. Heu... Je fais des crises de tétanie.  
905 ... Parce que, ben j'en fais. Enfin j'en fais moins maintenant parce que j'ai arrêté l'alcool. Donc j'en fais moins. Beaucoup moins  
906 même. Mais heu... voilà quoi. Je n'étais pas un gros consommateur d'alcool.  
907  
908 CP : Ça fait combien de temps que vous avez arrêté ?  
909  
910 Monsieur K : Ça va faire deux ans. Ça m'arrive de boire de temps en temps un verre mais... Heu... ouais. Ça fait deux ans.  
911  
912 CP : C'est comme ça que vous avez connu le docteur F. ?  
913  
914 Monsieur K : Non en fait le docteur F., on me l'avait conseillé quand je suis arrivé à L. (*ville de Vendée*), il y a 3 ans. Je suis arrivé à  
915 L. et je me suis dit, il me faut un docteur... qui pourrait croire à cette maladie quoi. Enfin qui connaît cette maladie. Et j'ai rencontré  
916 quelqu'un qui... est patiente de Mme F. Tu verras elle est sympa, elle est bien. Et puis bon d'accord. Et puis voilà quoi.  
917 Je n'ai jamais été dans un centre anti-alcool. Je buvais beaucoup pendant une période. Heu... légion et tout ça quoi... Vraiment j'étais  
918 pas bien quoi... Ouais il me fallait... J'étais bourré tous les jours quoi.  
919  
920 CP : A la légion ?  
921  
922 Monsieur K : Non après.  
923  
924 CP : Après parce que je me disais...  
925  
926 Monsieur K : Non pas à la légion. Après. Après. Après quand... au niveau de la désertion quoi. Je fréquentais des gens pas  
927 fréquentables on va dire. Donc forcément... j'ai été dans une longue période à boire. Et puis un jour, j'ai été voir... mon médecin  
928 traitant que j'avais à l'époque. Il m'a dit, c'est simple, t'arrêtes ou tu vas à l'hôpital. Donc j'ai dit, j'arrête. Et puis j'ai arrêté comme ça !  
929 Et puis bon ben après j'ai repris... Je buvais régulièrement mais... si vous voulez... sans être ivre... mais je continuais à boire. Et puis  
930 un jour j'ai arrêté parce que je trouvais... j'étais pas bien... comme j'avais une petite santé en plus. J'ai dit, il vaut mieux arrêter... Là,  
931 il y a deux ans j'ai dit on arrête tout quoi. Je me suis fait peur en fait donc on arrête tout quoi... Non mais comme en plus je... bon ben  
932 je fume... je suis fumeur... Mélanger les deux, c'est pas bon, ... franchement c'est pas bon. Donc heu... Ça m'arrive... parce qu'il faut  
933 être honnête... Ça m'arrive de prendre une cuite... Ça m'arrive... En plus là, on vient de gagner... Comme je vais toujours au billard...  
934 On vient de gagner le championnat encore cette année. Ben forcément... mais c'est vraiment occasionnel quoi... Je veux dire heu... je  
935 me suis pas pris... ça faisait deux ans que je ne m'étais pas pris de cuite. En plus il ne m'en faut pas beaucoup. Trois verres et je suis  
936 parterre donc voilà quoi !  
937  
938 CP : Et sinon, vous êtes bien entouré au niveau des amis et tout ça ?  
939  
940 Monsieur K : Ouais. Ouais, je pense. Il y a toujours des brebis galeuses mais bon... c'est des amis donc voilà quoi... Oui, si, si ça... Il  
941 y a toujours du monde heu... Tu veux que je t'emmène faire ci, tu veux que t'emmène faire ça. Il y a des fois même c'est gênant quoi.  
942 Mais bon... ouais si il y a du monde.  
943  
944 CP : Vous vous sentez gêné parce que vous vous sentez dépendant en fait ?  
945  
946 Monsieur K : Ben... ouais. Je suis dépendant. C'est pas que je me sens dépendant. C'est que je suis dépendant quoi ! ... Ben je m'en  
947 rends compte de toute façon... Là je vais même être obligé de faire les démarches pour pouvoir... avoir quelqu'un pour faire les  
948 achats, les courses, les trucs comme ça. Parce que I. (*un supermarché*) c'est pas loin mais je peux vous dire que quand je reviens d'I.  
949 avec les courses. Même si j'ai pas grand choses quoi... heu... Non, il faut que vois si je peux pas faire quelque chose là-dessus. Je sais  
950 que maintenant, il existe des services de livraison à domicile. Je vais voir, je vais voir. Avec des assistantes sociales, il paraît que ça  
951 marche. Si ça ne marche pas, ben je continuerai à marcher, tant pis ! (*Petit rire*) ...  
952 (*Court silence*)  
953  
954 CP : Si vous voulez, on va en rester là.  
955  
956 Monsieur K : Ouais... moi c'est pour vous. Parce qu'en fait, moi je le vis au quotidien. Donc je sais ce que c'est maintenant, donc  
957 voilà... Voilà.  
958  
959 CP : Vous voyez autre chose à ajouter ?  
960  
961 Monsieur K : Il ne faut pas faire de trop de mélanges. Il ne faut pas faire trop de mélanges... mélanger le plaisir et puis le travail et  
962 puis tout... et puis la santé quoi.  
963

964 CP : Et votre vie sentimentale après... après l'échec que vous aviez eu ?

965

966 Monsieur K : Ben disons que... il faut bien voir comment j'étais... Déjà j'étais pas bien... au niveau santé, ça commençait un peu à...  
967 pas aller quoi. Heu... Le fait d'apprendre ça... J'ai dit bon est-ce que... je vais d'abord m'occuper de ma santé avant de... voir quoi que  
968 ce soit quoi... En fait... avec les années et puis... et puis... ben on voit ce qui se passe quoi. Je me dis que... je ne me sens pas  
969 capable d'assumer... d'assumer... une vie... une vie familiale, quoi je veux dire. C'est clair quoi. Je ne peux pas assumer... Avoir...  
970 Avoir une femme, oui ce n'est pas... je veux dire, ce n'est pas le problème. Mais je veux dire, vivre une vie de famille... c'est...  
971 actuellement non. Non, je, je ne voudrais pas que mon amie soit la bonne, quoi d'abord. Je suis dans mon canapé ou que je sois dans  
972 mon lit pendant que elle, elle fasse tout. Non, ce n'est pas la mentalité de la maison, quoi... Alors je préfère rester tout seul et puis  
973 même je me dis que des fois rester... tout seul que mal accompagné... Donc heu...  
974 Mais ça ne m'empêche pas !!! (*Petit rire*) Non, non mais bon... la vie de famille non.

975

976 CP : Ça ne vous empêche pas d'avoir des rencontres ponctuelles.

977

978 Monsieur K : Ouais. Voilà. Voilà... Mais non, la vie de famille, non... Je ne me sens pas capable. En plus, moi, j'adore les gamins. Je  
979 n'ai pas d'enfant mais c'est un truc... si j'avais pu travailler dans un... d'ailleurs on a vu ça... Au début que j'étais avec les resto du  
980 cœur. On a vu ça avec les gens du resto du cœur, pour voir si je pouvais travailler avec des enfants. Mais des enfants de bas âge quoi,  
981 crèche ou des trucs comme ça quoi... Et en fait je ne peux même pas travailler avec des enfants... parce que je ne peux pas porter un  
982 enfant. J'aurais trop peur de le faire tomber ou quoique ce soit quoi. Comme il y a des fois où je perds tous mes moyens... heu... un  
983 enfant dans les bras. L'enfant, il tombe. Pas bien quoi ! Je ne veux même pas prendre la responsabilité... Non. C'est trop de risques.  
984 Je les adore trop pour leur faire du mal. (*Sourire*) Mais c'est vrai que c'est un milieu, ça m'aurais botté quoi... J'adore ça. S'occuper  
985 des jeunes ici... ça va quoi... ça va être bien... Ça va être bien... Ouais.

986

987 CP : OK, on arrête ?

988

989 Monsieur K : Si vous voulez.

## **La fibromyalgie dans la trajectoire de vie de patients. Récits de vie recueillis auprès de patients vendéens.**

Enquête menée en parallèle avec celle de M<sup>elle</sup> VERCOUSTRE Sophie dans la région nantaise.

### **RESUME**

Les symptômes a priori sans substratum anatomique ou biologique évident font partie du quotidien de tout médecin généraliste. Dans ce contexte est apparue la fibromyalgie, définie en 1990 par les critères de l'American College of Rheumatology (ACR). Les polémiques toujours actuelles autour de son étiologie laissent entrevoir une affection complexe, multifactorielle, incluant une hypersensibilité centrale à la douleur.

Sans préjuger d'une position étiologique, la présente enquête qualitative a tenté de rechercher des récurrences dans la trajectoire de vie de patients fibromyalgiques en utilisant la technique ethnosociologique du récit de vie.

Dix femmes et un homme volontaires ont été recrutés par le biais d'un courrier à leur médecin généraliste. Les critères d'inclusion étaient les critères ACR 1990 et 2010.

L'analyse des résultats par l'intermédiaire d'une triangulation des deux enquêtes a fait apparaître de nombreuses récurrences laissant entrevoir des conditions existentielles particulières.

D'une part, les sujets interrogés avaient pour la plupart un contexte familial complexe associé à des carences affectives précoces, à un manque d'écoute et de reconnaissance parentale. D'autre part, la présence de traumatismes psychologiques, psychiques et/ou sexuels a également été observée de façon redondante.

Nous avons constaté des similitudes dans leur façon de se décrire, dans le vécu de la fibromyalgie au quotidien avec tout le handicap qu'elle engendre ainsi que dans leur quête de reconnaissance familiale et sociale.

L'approche biopsychosociale intégrant le vécu passé pourrait permettre d'améliorer la prise en charge.

### **MOTS-CLES**

Fibromyalgie, récit de vie, médecine générale, facteurs psychosociaux, enfance