

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	III
ABSTRACT.....	V
TABLE DES MATIÈRES.....	VII
Liste des tableaux.....	XI
Liste des figures	XIII
Liste des abréviations.....	XV
REMERCIEMENTS	XVII
INTRODUCTION	1
PARTIE I CONTEXTE, TÉHORIES ET MÉTHODOLOGIE.....	7
CHAPITRE 1 MALADIE CHRONIQUE, DOULEUR ET SOUFFRANCE	9
1.1 La maladie chronique	10
1.1.1 Prise en charge de la maladie	13
1.2 Douleur et souffrance	15
1.2.1 Qu’est-ce que la douleur?	15
1.2.1.1 Les mécanismes physiologiques de la douleur : vers une compréhension de la douleur chronique.....	16
1.2.1.2 L’apport de l’anthropologie dans l’étude de la douleur ; quand la douleur devient une expérience humaine	18
1.2.2 Le concept de souffrance	25
1.2.2.1 Nuance entre douleur et souffrance	25
1.3 Vivre l’arthrite au quotidien : l’expérience de la douleur chronique et de la souffrance	28
1.3.1 La relation à soi et à son corps	29
1.3.2 La perception d’un environnement brouillé par la douleur.....	31
CHAPITRE 2 MISE EN CONTEXTE	35
2.1 L’arthrite : maladie chronique douloureuse	35
2.1.1Qu’est-ce que l’arthrite?.....	35
2.2 Prévalence de l’arthrite au Canada et au Québec	37
2.2.1 Caractéristiques sociodémographiques et socio-économiques des individus atteints d’arthrite	38
2.3 Conséquence socio-économiques de l’arthrite	39
2.3.1 Conséquences individuelles	39
2.3.2 Le fardeau économique de l’arthrite au Canada	40

2.4 La société de l'arthrite	40
CHAPITRE 3 MÉTHODOLOGIE	43
3.1 Objectifs de la recherche	43
3.2 Stratégie de recherche	43
3.2.1 Approche théorique	45
3.3 Recrutement des participants	46
3.3.1 Société de l'arthrite : groupe de soutien (Groupe AIDEentraAIDE) et programme d'éducation (Programme d'initiative personnelle contre l'arthrite)	46
3.4 Sources des données	49
3.4.1 Entrevues	50
3.5.2 Vivre avec l'arthrite : groupe de soutien sur Facebook	53
3.5 Méthodes d'analyse	54
3.5.1 La théorisation ancrée	54
PARTIE II PRÉSENTATION DES RÉSULTATS	57
CHAPITRE 4 VIVRE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE DOULOUREUSE : L'ARTHRITE AU QUOTIDIEN	59
4.1 Portrait de la douleur et de la maladie	59
4.1.1 Manifestations de l'arthrite	64
4.2 L'impact de la maladie et de la douleur dans la perception de soi et dans la relation de l'individu à son corps	66
4.2.1 L'impact de l'âge au diagnostic sur le rapport au corps	69
4.2.2 Intimité	71
4.3 La routine quotidienne	72
4.3.1 Habitudes de sommeil	78
4.3.2 Répercussions de la maladie et de la douleur sur le travail et les études	79
4.3.3 Douleur et activités physiques	81
4.4 La prise de médication et les effets secondaires des traitements	82
4.5 L'impact de la douleur sur les relations interpersonnelles	89
4.6 Composantes émotionnelles, psychologiques et comportementales et perspective d'avenir	98
4.6.1 Vivre la maladie et la douleur; les deuils	100
4.7 Conclusion	101
CHAPITRE 5 L'ARTHRITE : GESTION QUOTIDIENNE DE LA MALADIE; L'INDIVIDU AU CENTRE DE LA PRISE EN CHARGE	105

5.1 Stratégies de gestion de la maladie	105
5.2 Le processus de deuil : vers l'acceptation de la maladie	106
5.3 Gestion de l'énergie	108
5.4 Gestion de l'énergie en lien avec le travail	112
5.5 Gestion de la douleur et des troubles associés	116
5.6 Gestion de la médication et des effets secondaires	119
5.7 Recherche d'aide et de soutien : programme d'éducation de la société d'arthrite et groupe de soutien sur les réseaux sociaux	121
5.7.1 Composantes comportementales et émotionnelles : consultation de ressources professionnelles	123
5.8 Les stratégies de gestion de la chronicité : perception de l'avenir dans la perspective de la maladie	124
5.8.1 Conception de la maladie chez les individus	124
5.8.2 Apprendre à connaître son corps	126
5.9 Conclusion	127
CONCLUSION	131
BIBLIOGRAPHIE.....	137
ANNEXE 1.....	149
ANNEXE 2.....	151
ANNEXE 3.....	153
ANNEXE 4.....	159
ANNEXE 5.....	161
ANNEXE 6.....	163
ANNEXE 7.....	165

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Agence de la santé Publique du Canada, à partir des données d'enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes 2007-2008

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Modèle biopsychosocial de la douleur

Rapport-Gratuit.com

LISTE DES ABRÉVIATIONS

Type d'arthrite

AC : Arthrite chronique
AP : Arthrite psoriasique
ARJ : Polyarthrite rhumatoïde juvénile
CM : Connectivite mixte
DJ : Dermatositose juvénile
LED : Lupus érythémateux disséminé
PR : Polyarthrite rhumatoïde
SA : Spondylarthrite ankylosante

Indications code des participantes

Âge des participantes lors du diagnostic

E : enfance
AD : adolescence
A : adulte

Âge des participantes lors de l'étude

v: vingtaine
mv : mi-vingtaine
t : trentaine
mt : mi-trentaine
q : quarantaine
c : cinquante
s : soixante

REMERCIEMENTS

« En dessinant l’horreur qui m’est arrivée¹, en écrivant la tragédie que j’ai dû subir², en la faisant jouer sur les théâtres de la ville³, je transforme une souffrance en un bel événement, utile à la société. »

Boris Cyrulnik, *Les vilains petits canards*.

Ce projet a été difficile à mener à terme. J’en ressors grandie et davantage sensible à la cause de l’arthrite. Ce projet m’a ouvert les yeux sur mon insouciance et ma difficulté vis-à-vis de ma prise en charge de la maladie. Réaliser ce projet m’a beaucoup apporté et m’a fait prendre conscience de l’immense travail qui demeure quant à la sensibilisation de la population générale concernant l’arthrite et quant à l’éducation des individus atteints. Ce projet a été pour moi une forme de résilience.

Tout d’abord, j’aimerais remercier mes parents, Nycole et Bernard, pour la patience dont ils ont fait preuve durant ces trois dernières années. Merci pour votre soutien, votre écoute et votre amour.

Je voudrais souligner aussi la patience de mon directeur Raymond Massé. Merci pour votre aide et vos conseils.

Ce projet m’a permis de rencontrer des gens formidables. Manon Cloutier, coordonnatrice du programme AIDE*entr*AIDE à la Société de l’arthrite de Québec, que je remercie pour sa gentillesse, son aide, son dévouement et son enthousiasme. Merci aux participantes qui ont chaleureusement accepté de partager avec moi leur expérience quotidienne de la maladie. Ces échanges m’ont permis de cheminer et d’accepter. Merci aux fondatrices-administratrices des pages *Facebook* «Vivre avec l’arthrite» et «Entraide arthrite juvénile», pour votre initiative.

Un gros merci à Lynn Bérubé. Merci pour ton écoute et pour les discussions inspirantes. Finalement, merci à Renée-Claude Duchesneau pour ton «support technique».

¹ BRAUNER A. et F., 1991, *J’ai dessiné la guerre*. Expansion scientifique française.

² FOURNIER J.-L., 1999, *Il n’a jamais tué personne, mon papa*. Stock.

³ GRUMBERG J.-C., 1991, *L’Atelier*. théâtre.

INTRODUCTION

La maladie est un événement qui vient perturber le récit biographique de l'individu. Elle vient modifier sa conception de la vie et chambouler ses projets. Lorsque la chronicité accompagne la maladie, elle provoque un grand bouleversement et inflige de nombreuses pertes : le sens de sa vie, son identité, ses capacités. Elle engendre un sentiment d'inefficacité personnel et cause une rupture d'équilibre dans l'ordre quotidien. Elle demande donc un réajustement continu, l'individu doit chaque jour revoir son quotidien en fonction de la maladie. L'évolution de la maladie chronique est généralement lente et elle perdure dans le temps, en fait, elle accompagnera l'individu qui en souffre tout au long de sa vie. Elle engendre d'énormes répercussions sur les rapports que l'individu entretient avec son environnement. Oublieuse de l'individu et de l'environnement dans lequel il évolue, la biomédecine se coupe de toutes informations de sens concernant la maladie et la douleur. C'est cette constatation, d'une médecine oublieuse de l'homme souffrant, qui m'amène à vouloir tenter de démontrer que la maladie et la douleur s'inscrivent bien au-delà du corps de l'individu.

L'arthrite est une maladie inflammatoire chronique dont les symptômes et les manifestations s'enracinent dans le quotidien de l'individu qui en atteint. La douleur articulaire est le symptôme le plus envahissant. Cette douleur agressive et constante est difficilement contrôlable. Elle accule la biomédecine aux limites de ses connaissances et de ses techniques. La biomédecine semble oublier que l'expérience de la douleur est d'abord subjective, qu'elle est propre à chaque individu. Elle s'inscrit d'abord dans l'expérience individuelle, dans le vécu global de l'individu. La douleur est unique, elle est le visage, l'expression de l'individu qui la «subit», la ressent. La question du sens essentielle pour la compréhension de l'expérience de la douleur puisqu'elle réfère au concept de souffrance. Il y a toujours une souffrance liée à la douleur, seulement, elle sera plus ou moins grande, selon les circonstances liées à l'expérience de la douleur.

Ainsi, la littérature consultée concerne l'anthropologie de la douleur (Le Breton 2010, 2006; Ferragut, 1995; Cathébras, 2009), la douleur chronique (Beaulieu 2008, 2011;

Baszanger, 1986; Ribau, 2002; Melzack et Wall, 1989) et la maladie chronique (Baszanger 1986, 1995; Taïb et al., 2005, Wellard, 1997; Kirchgässler et al., 1987; Noël-Hureaux, 2010). L'anthropologie de la douleur souligne le fait d'une médecine oublieuse de l'individu souffrant. Elle demande à la biomédecine de passer d'une médecine du corps à une médecine de l'homme, mettant en lumière l'importance de prendre en compte les différents facteurs pouvant influencer la perception et la conception de la douleur. Pour comprendre la douleur, on doit nécessairement replacer l'individu dans son contexte de vie, et non pas seulement ça, mais aussi le situer dans son histoire personnelle. La douleur ne revêt pas uniquement un aspect biologique, elle s'inscrit à la convergence de multiples facteurs environnementaux, économiques, politiques et sociaux. Si la culture est la lunette à travers laquelle on conçoit, on appréhende le monde, la lecture sur l'anthropologie de la douleur m'a fait comprendre que la douleur devient la culture de l'individu qui la vit. C'est à travers la douleur qu'il perçoit désormais le monde. Beaulieu, souligne la pertinence de repenser la douleur selon l'approche du modèle biopsychosocial, soulignant l'importance d'une approche multidisciplinaire de la douleur. Il s'agit de redéfinir la douleur comme expérience globale situant l'individu au cœur de cette expérience. En ce sens, la littérature sur la maladie chronique souligne la difficulté qu'engendre la gestion de ces maladies puisqu'elles sortent du cadre médical et qu'elles s'inscrivent dans le quotidien. Elles demandent de passer d'une gestion médicale à une gestion individuelle et quotidienne. Cette gestion individuelle de la maladie passe tout d'abord par l'éducation thérapeutique. «Il s'agit donc, [...], de favoriser un processus d'apprentissage chez le patient, qui lui permette progressivement d'acquérir plus d'autonomie, en se dégageant des éléments aliénants qui composent la situation dans laquelle le place sa maladie et le fait d'être malade» (Aujoulat, 2007 : 12). On parle ici de l'autonomisation des soins. De plus, les maladies chroniques perturbent la dynamique sociale et en menacent le fonctionnement puisque les malades chroniques rencontrent parfois des difficultés à remplir leurs obligations sociales. Les individus qui en souffrent ne peuvent être indéfiniment exemptés de leurs obligations. Donc, il faut aussi revoir la prise en charge des individus atteints de maladie chronique par la société. Ainsi, la chronicité de ces maladies demande à réfléchir sur la nécessité d'établir un nouveau modèle de soins impliquant un partenariat entre la médecine, la société et l'individu. J'en conviens donc que la compréhension des conséquences quotidiennes de ces maladies pourrait être

intéressante, voire, nécessaire, afin de pouvoir mettre sur pied des «soins», des techniques thérapeutiques, mieux adaptés aux problèmes des maladies chroniques.

Mon projet s'inscrit dans le cadre de «l'anthropologie de l'expérience», mon approche sera phénoménologique. La phénoménologie, à la base issue de la philosophie, «étudie le rapport que le sujet entretient avec le monde, les autres et surtout lui-même à partir de la conscience qu'il a des phénomènes auxquels il est confronté » (Ribau : 2002 :12). Cette approche est toute désignée pour ce projet puisqu'elle souligne l'importance du discours de l'individu sur sa conception et sa perception de la maladie. Je veux tenter de comprendre la manière dont ils entendent le monde à travers le filtre de la douleur.

Ma propre expérience de la maladie et des douleurs quotidiennes est à la base de l'élaboration de la problématique de ce projet de recherche. De plus, je constate régulièrement la persistance du «mythe» selon lequel ce ne sont que les personnes âgées qui sont atteintes d'arthrite. Nombreuses sont les réactions de surprises lorsque je mentionne qu'à mon jeune âge, la vingtaine, je suis atteinte d'arthrite. Donc, l'idée de ce projet s'est construite petit à petit selon mon expérience. Toutefois, c'est la lecture de l'article La douleur en direct⁴ (1999), de Marta Allué, parue dans la revue Anthropologie et Société (Soins, corps et altérité), qui a confirmé mon désir d'effectuer mon étude sur un sujet qui me touchait personnellement et qui en quelque sorte m'a confirmé qu'il était possible et important de travailler sur des sujets très personnels.

Sachant que l'arthrite provoque de la douleur et de l'inflammation, causant des incapacités physiques, des handicaps et une détresse psychologique, je me questionne à savoir, comment les individus arrivent à mener à bien leurs activités quotidiennes (soins personnels, tâches ménagères, activités professionnelles, activités de loisirs). Quels sont concrètement les aspects de la vie quotidienne qui sont touchés par les répercussions de la douleur? Comment est-ce que les gens arrivent à gérer cette douleur? Quels sont les stratégies auxquelles ils ont recours et les comportements qu'ils adoptent afin de vivre de manière valorisante malgré les contraintes de la maladie? Il faut replacer l'individu au cœur de

⁴ Dans cet article, Allué raconte son expérience de la douleur et des soins qu'elle a reçus en service hospitalier. «Dans ma situation d'anthropologue médicale, mais aussi de patiente qui souffre et prend conscience non seulement de son mal, mais aussi du mal des autres qui sont dans le lit d'à côté-, je sais dans mes propres chairs ce qu'est souffrir » (Allué; 1999;134).

l'expérience de la douleur. Par ce projet j'aimerais arriver à comprendre la dynamique quotidienne que créent la maladie et la douleur chez les individus qui les vivent. J'entends par dynamique la relation entre les adaptations constantes, l'évolution de la maladie et l'environnement dans lequel évolue l'individu. Ainsi, la question qui sera au cœur de ce travail est : de quelles manières les individus atteints d'arthrite gèrent-ils les répercussions qu'entraîne la maladie au quotidien? D'abord, il s'agira par l'entremise du discours des individus d'identifier les problématiques et les enjeux quotidiens liés à l'expérience de la maladie et de dresser un portrait des diverses manifestations de la douleur et de la souffrance. Puis, je tenterai de comprendre le processus de prise en charge de la maladie par l'identification et la définition des différentes stratégies utilisées et les comportements adoptés par les individus pour gérer quotidiennement les répercussions de la maladie. Finalement, je chercherai à savoir si la vision qu'ont les individus de leur avenir est un facteur influençant le processus de gestion de la maladie.

Dans le premier chapitre seront abordées les notions de maladie chronique, de gestion de la maladie, de douleur et de souffrance. Dans ce projet, la maladie est perçue comme étant un événement venant bouleverser l'équilibre, rompre l'ordinaire du quotidien. La maladie crée une rupture dans le récit de vie de l'individu, une cassure. Elle provoque une période d'instabilité et une onde de choc. L'aspect chronique va amener l'individu à devoir intégrer les symptômes de la maladie à son quotidien. On parle d'autogestion de la maladie et d'auto-soins. Premièrement, la douleur sera présentée dans sa dimension biologique, seront alors abordés les mécanismes physiologiques de la douleur. Deuxièmement, suivant l'approche anthropologique de la douleur, je présenterai l'influence des différents facteurs sociaux culturels sur la perception et la conception de la douleur, notamment par la présentation du modèle biopsychosocial. Troisièmement, la notion de douleur sera mise en relation avec la notion de souffrance, soulignant le lien indissociable de ces deux notions dans l'expérience de la maladie chronique et le caractère subjectif de la douleur. Pour clore le chapitre, un rapide survol de l'impact de la douleur/maladie sur le quotidien des individus sera fait.

Le chapitre deux présentera la mise en contexte du terrain. Ainsi seront abordés la définition de l'arthrite, les mécanismes biologiques de l'arthrite, les différents types d'arthrite et

la prévalence de l'arthrite au Canada et au Québec. Par la suite, une brève présentation de la Société de l'arthrite conclura ce chapitre. La présentation de cet organisme m'apparaît essentielle puisqu'il est le seul organisme au pays voyant à la sensibilisation et à l'information sur l'arthrite et qu'il est partenaire dans ce projet de recherche.

Le chapitre trois concerne la méthodologie employée pour répondre à la question de recherche. Les objectifs de la recherche y seront développés ainsi que les différentes stratégies de recherche et l'approche théorique choisie. Le processus et le contexte de recrutement, le portrait des participants de même que les sources de données utilisées et la méthode d'analyse y seront décrits.

Les quatrième et cinquième chapitres concernent la présentation des résultats. Le chapitre quatre, présente les problématiques rencontrées quotidiennement par les individus interrogés. Tout d'abord, je dresserai un portrait de la douleur selon les points suivants : les articulations touchées, la variabilité de l'intensité de la douleur dans une journée, la perception et la description qu'en font les individus. Puis, l'aspect phénoménologique de la relation à soi et à son corps sera discuté présentant l'impact de la maladie sur l'identité de l'individu. Et puis, seront exposées les répercussions de la maladie sur les soins personnels, les tâches ménagères, les obligations de la routine quotidienne, la maternité, le soin des enfants et les habitudes de sommeil. Ensuite, il sera démontré que la douleur, en provoquant des changements d'humeurs détériore les relations sociales et suscite l'incompréhension de l'entourage. Finalement, il sera question de la détresse psychologique, à savoir si l'ensemble des problématiques et des enjeux soulevés précédemment engendrent une détresse psychologique chez les individus atteints d'arthrite.

La prise en charge de la maladie dans la mise en place de stratégies de gestion de la maladie et l'adoption de comportements responsables seront les sujets abordés dans le chapitre cinq. Les stratégies suivantes seront développées : la gestion de l'énergie, la gestion de l'énergie en lien avec le travail et la gestion de la douleur et des troubles associés, comprenant la prise de médication. Le partage de l'expérience sur les réseaux sociaux et la recherche d'aide et de soutien par l'entremise de divers programmes d'éducation et de service psychologique sont certains des comportements adoptés par les individus afin de cheminer vers

l'acceptation de la maladie. En ce sens, il sera finalement discuté de l'importance de la notion d'acceptation dans le processus de prise en charge de la maladie.

PARTIE I CONTEXTE, THÉORIES ET MÉTHODOLOGIE

CHAPITRE 1 MALADIE CHRONIQUE, DOULEUR ET SOUFFRANCE

La maladie est un événement qui bouleverse le «cours normal» de la vie. L'annonce d'un diagnostic est toujours choquante à la fois pour l'individu qui le reçoit, mais tout autant pour son entourage. Selon l'interprétation fonctionnelle de la maladie (Laplantine, 1992), la maladie est considérée « [...], comme un déséquilibre original qui s'inscrit dans l'histoire du malade. Elle conduit à une approche individualisante, suivant laquelle il y aurait autant de maladies que de malades. [...] La représentation fonctionnelle aborde la maladie comme une rupture d'équilibre, c'est-à-dire un événement affectant le malade dans sa globalité» (Draperie, 2004 : 23). C'est dans cette perspective de rupture d'équilibre qu'est comprise la maladie dans ce projet, comme un événement venant perturber l'individu dans la relation à soi et au corps et dans la relation avec l'environnement. La maladie altère la perception qu'aura l'individu de son environnement. Elle perturbe les perspectives d'avenir et elle trouble la quiétude d'une santé silencieuse. « L'évidente familiarité de la compréhension ordinaire est rompue, dans la mesure où la position du malade n'est plus celle de l'assurance de la santé, de l'expérience confuse de la normalité, dans la mesure où la maladie, *male habitus*, est l'expérience toujours singulière de la destruction de sa manière d'être habituelle» (Draperie, 2004 : 24).

Le diagnostic d'une maladie telle l'arthrite est lourd de sens et peut influencer la relation de l'individu à sa douleur. De plus, les études en sciences sociales démontrent que le diagnostic d'une maladie chronique perturbe l'individu et engage nécessairement une métamorphose de ce dernier. Lorsque la maladie s'inscrit dans la chronicité elle envahit le quotidien et en bouleverse le cours normal, elle est « forcément insupportable, en raison de la perte de maîtrise qu'elle occasionne sur la vie » (Deccache, 1994 :39). La maladie chronique entraîne «une perte de sens de sa vie », « une dévalorisation de l'image de soi », et « une rupture du sentiment de continuité » de soi (Ajoulat, 2006 : 3-8). La maladie chronique nécessite donc pour la personne de «devenir autrement, le même» (Bensaïd, 1978 : 39). La maladie chronique sera donc abordée depuis la métamorphose qu'elle provoque chez l'individu et les répercussions qu'elle engendre sur le quotidien.

1.1 La maladie chronique

Il est difficile d'établir une définition univoque et précise du concept de maladie chronique, puisqu'il y a plusieurs maladies chroniques dont les manifestations, les symptômes et « les conséquences sur la (qualité de) vie sont fort variables et n'atteignent pas forcément les mêmes sphères sociales » (Deschamps, 2007 : 24). Tentons tout de même d'établir les principales caractéristiques de la maladie chronique selon littérature consultée (Baszanger, 1986; Wellard, 1998, Lörvall, 2013; Noël-Hureaux, 2010; Manderson et Smith-Morris, 2010, Burry, 1982; Charmaz, 1983, 1990, 1995). Elle est souvent définie en termes de persistance, de longue durée et selon le caractère lent de son évolution. Les différentes définitions incluent aussi le caractère instable de ses manifestations. Alternant les périodes de crises aiguës et les périodes de « rémission », la maladie chronique ne respecte aucun schéma précis. Elle crée un contexte incertain, complexe et problématique quant à leur gestion, tant au niveau social, qu'au niveau personnel. La maladie chronique demande une gestion individuelle et quotidienne, et non une gestion médicale et contextuelle. Le paradigme biomédical la définit en fonction de la durée des symptômes et du schéma particulier qu'elle occasionne au niveau de la prise en charge.

En premier lieu, la durée de la maladie : lorsqu'on parle de maladies chroniques (ou de longue durée), on parle en mois et en années; en fait, le plus souvent, la maladie durera aussi longtemps que durera la vie de la personne malade. La maladie ne peut donc constituer une parenthèse- même pénible- dans la vie privée et sociale des personnes malades et de leur entourage. En second lieu, sur le plan médical : au schéma habituel symptôme-diagnostic-traitement-guérison (mort) doit se substituer un schéma toujours ouvert, autrement dit incertain : à l'aboutissement que constitue la guérison se substitue la gestion de la chronicité quotidienne. (Baszanger, 1986 : 4)

Si la compréhension de la maladie chronique en biomédecine se limite à son activité et à la manifestation des symptômes, la compréhension dont en ont les sciences sociales est plus globale. Elles étudient la maladie chronique selon les changements qu'elle induit chez l'individu dans sa perception de soi, dans son rapport au corps, dans sa vision de l'avenir et dans sa conception du temps. La maladie, puisqu'elle est corporelle, altère la perception de l'individu, elle trouble la quiétude d'une santé silencieuse et transforme la relation au corps. Les études en sciences sociales soulignent le contexte contraignant, restrictif, caractérisé par la perte que façonne la maladie chronique.

La maladie chronique doit être comprise bien au-delà des différentes expériences de la maladie vécues par un individu au cours de sa vie. Elle représente la relation entre un problème de santé particulier, dans le cas présent des douleurs articulaires et la chronicité. La chronicité implique que les symptômes de la pathologie vont se présenter périodiquement au cours de la vie de l'individu. La fréquence de leur apparition peut être de divers ordres selon le type de maladie. Les maladies chroniques vont s'infiltrer, vont se fondre aux individus. Elles vont participer au développement d'un cadre de vie particulier. Leur gestion va s'établir en mode de vie. La routine de l'individu, sa vie, sera organisée en fonction de la maladie et de sa gestion.⁵ La maladie va obliger l'individu à revoir sa vie, ses priorités, ses rêves. Elle va lui demander d'apporter énormément de changements au quotidien afin de s'adapter à sa condition. L'individu «est conduit à réinventer une nouvelle façon de vivre, fondée sur l'acceptation particulière du fait de la maladie, c'est-à-dire du fait que c'est désormais d'une certaine manière, plus contraignante, qu'il faudra vivre» (Birmelé et al., 2008 :106). Il devra tenter de retrouver un certain équilibre en établissant un nouveau cadre de vie. De plus, l'individu atteint de maladie chronique va devoir apprendre à accepter qu'il y ait des périodes plus difficiles, des épisodes d'aggravation de la maladie. Certaines périodes seront marquées par la manifestation «de pathologies aiguës surajoutées» (Birmelé et al., 2008 : 106) aux symptômes quotidiens de la maladie. Afin, de trouver un certain équilibre, un mieux-être, l'individu va devoir s'adapter aux situations changeantes et contraignantes que crée la maladie. La maladie crée un contexte changeant d'où émerge fréquemment des situations problématiques et stressantes. D'ailleurs, dans leur étude sur les sources de stress et les sources potentielles de stress Hymovich and Hagopian (1992) démontrent que la maladie chronique est stressante et qu'elle construit un environnement incertain, en constance mouvance, stressant pour l'individu qui en est atteint. La maladie chronique devenant une source de stress selon quatre principaux aspects : *«the disease and its management; external and internal resources of the individual; relationships with family and others; and life style adjustment»*.

⁵ Traduction libre : «Chronic illness is more than the sum of the many particular events that occur in an illness career; it is a reciprocal relation between particular instance and chronic course. The trajectory of chronic illness assimilates to a life course, contributing so intimately to the development of a particular life that illness becomes inseparable from life history» (Kleinman, 1988:8).

La maladie va engendrer une métamorphose chez l'individu, elle vient bouleverser son équilibre et rompre la sécurité du quotidien. La maladie va changer, modifier la perception de l'individu sur le monde qui l'entoure. Puisqu'elle va perturber les sensations corporelles de l'individu, il sera toujours ramené à lui, à son corps, ce corps qui n'est plus silencieux. «*Chronic illness assaults the body and threatens the integrity of self. Having a serious chronic illness shakes earlier taken-for-granted assumptions about possessing a smoothly functioning body*» (Charmaz, 1995:658). Les changements, les limitations et les handicaps provoqués par les symptômes de la maladie vont affecter l'individu dans la relation à son corps, il sera amené à se remettre en question et à revoir sa conception de l'avenir.

L'expérience de la maladie chronique diminue l'estime qu'ont les individus d'eux-mêmes, ils vont douter de leurs capacités puisqu'ils vont percevoir leurs limitations comme des pertes (Charmaz, 1983 :169). L'individu aura tendance à se comparer à la «personne» qu'il était avant la maladie, son discours sera donc marqué par la perte : la perte de ses capacités, la perte de ses possibilités, la perte de certaines relations et la perte de lui-même. La maladie va transformer son monde, d'un monde de possibilités, de rêves et de projets, l'individu fera face à un monde d'incapacités, de contraintes et de deuils. «*Thus, chronic illness with impairment intrudes upon a person's daily life and undermines self and identity*» (Charmaz, 1995: 658). De plus, l'individu qui est limité dans ses capacités et dont les symptômes de la maladie affectent grandement son niveau de «fonctionnalité» au quotidien peut rencontrer des difficultés à s'estimer lorsqu'en société il doit rencontrer de hauts critères de performance, dont il peine à remplir. « [...] *in a society which emphasizes doing, not being, those who cannot perform conventional tasks and social obligations lose the very means needed to sustain a meaningful life*» (Charmaz, 1983: 191).

La vie de l'individu sera marquée par des ruptures. Alternent les périodes de crise et les périodes de rémissions, les périodes d'invalidités et les périodes de «mieux-être», les périodes de douleur et les périodes de souffrance. «Ces périodes où il tentera de persister dans sa forme extérieure au sein des autres alternent avec des phases de "ruptures" lors desquels il ne pourra plus physiquement jouer le jeu de la quotidienneté» (Tamman, 2007a :307).

La maladie chronique crée un contexte délicat pour les individus qui en sont atteints, mais perturbe tout autant la dynamique sociale. L'individu atteint de maladie chronique peut rencontrer certaines difficultés à remplir ses obligations sociales ordinaires, ce qui menace le fonctionnement du système social et qui pose le problème du maintien de l'individu dans le fonctionnement de l'organisation sociale (Parsons, 1975). Lorsqu'un individu est malade, on le confine dans le «rôle de malade» (*sick role*), rôle qu'il joue en fonction des comportements qui sont acceptables ou proscrits au sein de la société dans laquelle il évolue. Cependant, dans le cadre de maladie chronique, caractérisé par la longue durée et l'instabilité, le rôle de «malade», comme on l'entend dans le cas des maladies «aigües», ne peut s'appliquer, puisque

[...] la maladie chronique introduit deux niveaux de désorganisation. D'une part, une personne peut être atteinte dans la plupart de ses insertions sociales; la multiplicité de celles-ci et la complexité des processus au travers desquels elles se manifestent rendent difficile d'imaginer un rôle univoque. D'autre part, la maladie n'a pas d'échéance prévisible et le rythme d'évolution de chacun est lui-même imprévisible. Cette variation incertaine rend également problématique la notion d'un rôle unique et durable. (Baszanger, 1986 : 9)

Le nombre d'individus atteints de maladie chronique est en constante augmentation et engendre de nombreux coûts. Cette augmentation est le résultat des progrès scientifiques et médicaux, des systèmes d'assurance sociale et de l'augmentation de l'espérance de vie. La maladie chronique peut être expliquée comme la conséquence des progrès de la médecine moderne et de ses technologies de pointes (Deschamps, 2007). L'invention du «malade chronique» est récente et soulève plusieurs problématiques, notamment celle de la prise en charge de la maladie.

1.1.1 Prise en charge de la maladie

La maladie chronique sort du simple cadre médical, elle doit être étudiée dans le cadre de la dynamique qu'elle crée quotidiennement. Elle engendre d'énormes répercussions sur nombre d'individus, le «malade», mais aussi tous ceux qui partagent son environnement. Étant donné qu'elle envahit leur monde et qu'elle évolue au fil du temps, elle demande aux individus de se réajuster continuellement et de s'adapter aux nouveaux contextes qu'elle dessine et aux nouvelles limites qu'elle leur impose. Elle crée un quotidien incertain, stressant et complexe. Dans le cadre de maladie chronique « [...], il faut aller au-delà de la crise, penser la continuité, la durée, c'est-à-dire penser une réorganisation dans la crise ou

d'autres formes d'organisation que celles utilisées précédemment : par exemple une organisation (même précaire) qui tienne compte de l'alternance potentielle crise/non-crise» (Baszanger, 1986 : 9).

La prise en charge par l'individu de sa maladie est primordiale afin qu'il demeure fonctionnel au quotidien et aussi pour qu'il ait la sensation que sa vie soit valorisante malgré la forte présence de la maladie. La littérature consultée sur la gestion de maladie chronique parle d'«éducation thérapeutique», de «patient expert», d'«autogestion», d'«auto-soins». Ces concepts réfèrent au développement des compétences du patient concernant la gestion de la maladie. La prise en charge de la maladie s'inscrit dans un processus, dans la littérature on parle d'«éducation thérapeutique» du patient qui désigne «l'ensemble des activités qui permettent d'améliorer les connaissances sur la maladie, d'augmenter l'adhésion des malades au plan de soin et de les aider à réaliser une gestion concrète et autonome de leur propre santé» (Abourazzak, 2009 :1305).

L'individu se trouve ainsi au cœur de la prise en charge de «sa» maladie. Il est le seul à connaître l'étendue de sa douleur et de sa souffrance. Il est donc le mieux placé pour décider de la trajectoire thérapeutique à suivre. Il connaît les limites que lui impose la maladie et est conscient de ce qu'il peut et ne peut pas faire. D'ailleurs dans le modèle biopsychosocial de la maladie, l'équipe soignante place l'individu au cœur du plan de soins. Ce modèle est un «modèle de soin qui favorise une approche soutenue, intégrée et centrée sur le patient, l'encourageant à devenir un partenaire engagé dans la gestion de sa santé et des soins qui y sont associés» (Beaulieu, 2011 : 8). L'individu est le seul à savoir comment se comporte la maladie, quels en sont ses symptômes et les causes. Lui seul connaît «sa» maladie. Puisque la gestion de la maladie chronique est quotidienne et individuelle, l'individu doit devenir expert de sa maladie. Cela va lui permettre de garder un certain contrôle sur sa vie et d'obtenir une qualité de vie satisfaisante. Pour cela, il devra développer un champ de compétences, qui inclut les connaissances, l'utilisation de ressources internes et externes et les stratégies de gestion. «Un des premiers objectifs de l'éducation thérapeutique est de renforcer la capacité d'auto-soins ou d'autogestion chez les patients atteints de maladie chronique, c'est-à-dire leur capacité à se traiter eux-mêmes, par des décisions, des gestes et

des comportements «adéquats», en dehors des temps de consultation et/ou d'hospitalisation» (Aujoulat 2007 :12).

Il est nécessaire pour l'individu de comprendre les enjeux de la maladie pour consentir à retrouver une vie valorisante et retrouver un certain contrôle sur sa vie. Ainsi, l'individu doit acquérir des compétences en lien avec la gestion de la maladie, il doit développer des attitudes, des comportements visant à l'amélioration de sa condition. La gestion de la maladie se fait quotidiennement et principalement par l'individu qui en est atteint. Il se doit donc d'être proactif, de prendre sa santé en main, de comprendre «sa» maladie, pour en arriver à une prise en charge adéquate.

En fait la maîtrise, la gestion des symptômes dépendent pour une large part du suivi d'un traitement et d'un régime palliatif indiqués par le médecin; mais le malade, parce que sa maladie est quotidienne et qu'il passe plus de temps loin des médecins que près d'eux, dépend d'abord de son propre jugement. Il doit apprendre le *pattern* de ses symptômes ; quand ils apparaissent, combien de temps ils durent, s'il peut les prévenir, raccourcir leur durée, diminuer leur intensité et identifier de nouveaux symptômes. (Baszanger, 1986 : 19)

La prise de conscience des enjeux soulevés par la maladie et la compréhension de l'importance de se prendre soi-même en charge peuvent cependant s'avérer parfois compliquées pour des individus habitués de déléguer cette prise en charge aux services de santé.

1.2 Douleur et souffrance

On aurait tendance à vouloir séparer la douleur de la souffrance puisque la culture occidentale entretient de longue date ce dualisme entre le corps et l'esprit. La douleur relève de l'aspect biologique, physiologique, alors que la souffrance relève de l'aspect psychologique, psychique. Il serait plus juste de dire qu'elles sont les deux faces d'une même médaille. Ce qui borde ces deux faces est le sens attribuer à la douleur.

Cette distinction est « [...] fondée sur l'intégration de la sensation en vécue par l'être dans son contexte d'histoire personnelle, de vie sociale et culturelle. Dans la plupart des langues des mots différents s'attachent à ce contenu. La douleur est dans la lignée du soma, de l'espace et du corps, quand la souffrance évoque la psyché, la temporalité et l'âme et l'esprit. (Scherpereel, 2011 :52)

1.2.1 Qu'est-ce que la douleur?

La douleur est une réaction physiologique à une « menace extérieure ». Lorsque notre corps subit une lésion, les nocicepteurs, les nerfs à récepteurs sensibles, déclenchent le message

douloureux. Ce dernier est « véhiculé » par les nerfs jusqu'à la moelle épinière. Elle le réceptionne, déclenche la réaction de défense et transmet le message au cerveau. Par la suite, le cerveau localise la douleur et c'est à ce moment qu'elle est ressentie par l'individu et qu'elle devient expérience.

La présentation des mécanismes physiologiques de la douleur est pertinente pour la compréhension du rôle que joue la douleur chez l'être humain. La démonstration de ces mécanismes va nous permettre de comprendre ce qu'est la douleur aiguë et, ainsi, de permettre par la suite la comparaison entre une douleur aiguë et une douleur chronique, les mécanismes de ces deux types de douleurs n'étant pas les mêmes (Melzack et Wall 1989).

1.2.1.1 Les mécanismes physiologiques de la douleur : vers une compréhension de la douleur chronique

La biomédecine regroupe les différents types de douleurs selon trois grandes catégories : les douleurs par excès de nociception, les douleurs neurogènes et les douleurs psychogènes. Les douleurs par excès de nociception sont le résultat de lésions des tissus périphériques, qui entraînent un excès d'influx douloureux. Elles sont les plus fréquentes et surviennent, par exemple, lors de brûlures, de traumatismes ou à la suite d'une opération et sont les douleurs que l'on retrouve dans de nombreuses maladies. Les douleurs neurogènes sont dues à des lésions du système nerveux. Elles peuvent être spontanées, c'est-à-dire se manifester en l'absence de stimuli, ou elles peuvent résulter d'un stimulus qui est normalement non douloureux ou peu douloureux. Ces douleurs sont présentes entre autres suite à une amputation (membre fantôme), à la section d'un nerf ou un infarctus cérébral. On trouve dans la dernière catégorie de douleur, les douleurs psychogènes, soit les douleurs qui ne peuvent être classées parmi les catégories précédentes puisqu'elles ne répondent pas aux critères objectifs édictés par la biomédecine. Ces douleurs ne résultent pas de lésions physiques ou d'un trouble physique apparent, il est donc établi que leur source réside dans le psychisme et que certains facteurs et phénomènes psychologiques amplifient la sensation de douleur. Le DSM-IV (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) regroupe ces douleurs sous une pathologie, soit le *Trouble douloureux*⁶. Ce diagnostic est controversé puisqu'il

⁶ American Psychiatric Association. (2003). Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, DSM-IV (4^e éd.). Paris, Masson.

peut résulter du fait d'une médecine pas suffisamment avancée, du manque de connaissances de certains médecins ou de la difficulté d'une pathologie à être officiellement reconnue. L'exemple de la fibromyalgie (syndrome polyalgique idiopathique diffus) illustre bien les difficultés de la médecine à expliquer et à traiter certains types de douleur. Officiellement reconnue par l'Organisation mondiale en 1992 comme maladie rhumatismale, elle est depuis 2006 reconnue comme maladie à part entière. Cette maladie, tout comme l'arthrite⁷, reste mal connue du milieu médical et scientifique ce qui peut mener à un mauvais diagnostic, dont le *Trouble douloureux*. Recevoir un mauvais diagnostic peut mener à une prise en charge inadéquate, impliquant la prise de médication inutile qui peut provoquer des conséquences néfastes sur la santé en plus de priver l'individu d'un traitement efficace. La conception radicalement objective et mécanique de la biomédecine sur la douleur et sur le corps rejette toutes autres significations pouvant expliquer le phénomène de la douleur. La plainte de l'individu n'est pas considérée si les « appareils technologiques » ne décèlent rien, « [...] pour beaucoup de médecins, ce qui est subjectif n'a pas d'identité définissable, avoir "quelque chose dans la tête", c'est "ne rien avoir" » (Fondras ; 2008 : 158). La présentation des mécanismes physiologiques de la douleur et de la définition des grandes catégories de douleur nous a permis d'aborder la compréhension qu'a la biomédecine de la douleur. Donc, par le fait même, elle souligne l'hégémonie du paradigme biomédical dans les sociétés occidentales.

La perception de la douleur a comme fonction vitale de préserver l'intégrité corporelle. « La fonction protectrice de la douleur constituerait un mécanisme physiologique qui serait propre à la douleur aiguë, c'est-à-dire celle qui survient dans la vie quotidienne sans altérer notre capacité fonctionnelle et sans constituer un handicap proprement dit » (Coté, 2009 :26). Si la douleur aiguë est soudaine et passagère et a pour fonctions essentielles la protection de l'organisme et la conservation de l'intégrité corporelle.⁸ La douleur chronique est lente et durable, elle est une « [t]ension inutile d'une défense inappropriée qui épuise le sujet » (Le Breton, 2009 : 32) et rompt l'intégrité corporelle. Pour être qualifiée de chronique, dans une compréhension biomédicale de la chronicité, «on admet de façon arbitraire

⁷ Le terme est ici utilisé pour illustrer l'ensemble des types d'arthrite et non un type d'arthrite en particulier. Puisque l'Arthrite est une appellation qui englobe une multitude d'affections.

⁸ SOL, J-C., P. Chaynes et Y Lazorthes, (2010), Chapitre 2 Douleurs : bases anatomique, physiologiques et psychologiques [PDF], www.medecine.ups-tlse.fr/DCEM2/module6/arielle/

qu'une douleur devient chronique lorsqu'elle dure au-delà de trois à six mois» (Serrie et Thurel, 2002 :35). Ce que je retiendrai pour ma propre compréhension de la chronicité est la notion de persistance, de continuité. «Mais la douleur chronique n'est pas seulement une douleur brève qui dure. Sa persistance entraîne des conséquences physiques, psychologiques et comportementales qui vont l'entretenir et la renforcer» (Ribau,2002 :10). La douleur chronique crée une dynamique particulière puisqu'elle déborde sur le quotidien de l'individu, chamboule son monde, l'amène à revoir, à repenser le monde différemment. « Elle va conditionner la vie de l'individu, entraîner des troubles de l'appétit, une perte de sommeil, envahir son univers affectif, retentir sur le vécu quotidien avec des répercussions sociales, professionnelles et familiales. Elle va mobiliser la totalité des structures nerveuse et va devenir la préoccupation dominante » (Serrie et Thurel, 2002 :35).

1.2.1.2 L'apport de l'anthropologie dans l'étude de la douleur ; quand la douleur devient une expérience humaine

L'anthropologie, dans sa compréhension du phénomène de la douleur, reconnaît l'expérience individuelle et contextuelle de la douleur et démontre l'influence de la société et de la culture sur la perception, la conception et le ressenti de la douleur. « La douleur n'est pas un fait biologique brut, mais reçoit la signification que l'homme lui donne et cette signification détermine son rapport à la douleur » (Atallah et Guillerrou, 2004 :723).

La construction sociale de la douleur, selon Le Breton (2006), se situe au carrefour des sphères éducative, culturelle, sociologique et personnelle. L'individu construit sa douleur par l'entremise de ces quatre « données », qui sont susceptibles d'influencer son expérience et son rapport à la douleur. Le cadre familial est le premier facteur influençant la « relation » de l'individu à la douleur. Les réactions suscitées par la plainte vont influencer son rapport à la douleur. C'est en lien avec la réaction que va susciter sa plainte que l'individu va construire son rapport à la douleur. « [...], le déchiffrement d'une sensation pénible comme relevant de la douleur est une donnée apprise. Elle exige l'acquisition de catégories implicites, suggérées, orientant la perception et déclinant une manière commune de la sentir et de la manifester » (Le Breton, 2006 : 117). Son expression, sa perception et sa conception sont de l'ordre du conditionnement, de l'apprentissage de comportements.

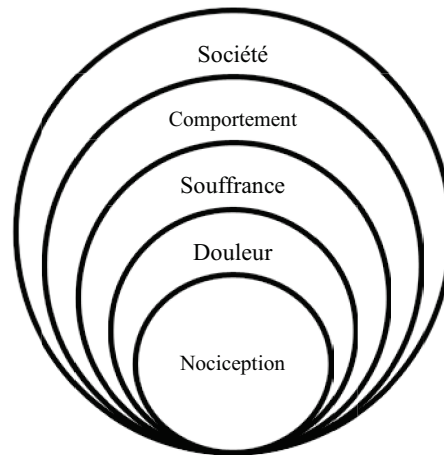
Dans un cadre plus large, les racines culturelles de l'individu influenceront aussi ce rapport. Les travaux d'I. Zola, de C. Koopman, de S. Eisenthal et de Stockle, influencés par l'article pionnier de Zborowski sur l'influence de la culture dans la perception et la manifestation de la douleur, ont été effectués au milieu du 20^e siècle sur des populations irlandaises, italiennes, juives et américaines. Les travaux de Zola démontraient «l'incidence culturelle sur la perception des symptômes et l'émission de la plainte» alors que ceux de Koopman, Eisenthal et Stockle évaluaient «la persistance ou l'érosion des schèmes culturels de perception de la douleur et des symptômes». Bien qu'ils soient la démonstration significative de la dimension sociale et culturelle de la douleur, ces travaux doivent être nuancés, plus que nuancés, ils sont la représentation d'une époque, il est important de ne pas tomber dans les stéréotypes. Ils doivent donc être compris dans la simple mesure où la culture, l'environnement social et familial ont une certaine influence sur l'expérience et sur le rapport à la douleur (Le Breton, 2006). En ce sens, Côté mentionne que « [...] la pression exercée dans notre milieu de vie en vue de renforcer, d'encourager, de prescrire ou à l'inverse, de corriger ou d'invalider certains comportements» (2009 :27) façonne l'expression de notre douleur. Il y a donc une part importante de notre réaction à la douleur qui provient d'un apprentissage socioculturel.

Une compréhension globale de l'expérience de la douleur doit inclure les données sociologiques, puisqu'ils apportent une précision sur la conception de la santé et de la prise en charge de la douleur. En ce sens, établir le profil socio-économique de l'individu peut permettre de comprendre son rapport au corps et de ce fait, son rapport à la douleur. La douleur aura une signification bien différente que l'on provienne d'un milieu aisé ou d'un bidonville, du monde agricole ou du monde urbain. Une douleur qui s'insère dans un quotidien faste est prise en charge dès son émergence. Dans les milieux défavorisés, la résistance à la douleur se fait plus présente et le souci de la santé se fait pratiquement absent par manque de services, de ressources financières ou de temps. Dans le cas où le corps est le principal instrument de travail, notamment dans le monde agricole et dans les milieux ruraux, « [...], la dureté au mal est plus prononcée, appuyée sur des impératifs économiques et surtout sur une organisation exigeante du labeur quotidien» (Le Breton, 2006 : 133). Ces différents facteurs culturels, sociaux et économiques doivent être utilisés pour meilleure compréhension de l'expérience de la douleur, toutefois, ces facteurs sont d'abord perçus par

l'individu qui va les interpréter et se les approprier selon sa grille d'analyse personnelle. Il serait possible d'établir selon les composantes éducatives, culturelles et sociologiques quelques modèles prédictifs des comportements adoptés à l'égard de l'expérience de la douleur. Ils n'auraient d'intérêt que sur le plan théorique, puisque, l'originalité de chaque individu en fait une expérience proprement subjective et individuelle, basé sur une construction de sens. «La douleur est un phénomène à la fois très commun et très complexe. Très commun dans la mesure où il s'agit d'une expérience que nous avons tous l'occasion de vivre. Très complexe, car elle se manifeste de manière très hétérogène et obéit à des déterminismes multiples et variables selon l'individu» (Atallah et Guillerrou, 2004 :722).

L'approche anthropologique de la douleur se veut holistique. Elle se rapproche par le fait même du paradigme biopsychosocial quant à l'explication de l'expérience de la douleur en démontrant qu'elle est entre autres influencée par des facteurs d'ordre culturel et social. Le modèle biopsychosocial présenté par Beaulieu démontre l'imbrication de ces différents facteurs d'influence qui relèvent d'une relation d'interdépendance et bidirectionnelle. Chacun des facteurs est nécessaire à la compréhension de l'expérience de la douleur, ils forment un tout. La relation bidirectionnelle qu'ils entretiennent s'explique par le fait que l'aspect biologique peut en venir à influencer l'aspect culturel et de la possibilité que la prégnance de la culture puisse se ressentir au niveau biologique. L'organigramme présenté ci-dessous comporte cinq niveaux : la nociception, la douleur, la souffrance, le comportement et la société. Les quatre premiers niveaux représentent en quelque sorte l'individu, dans son corps, dans le sens qu'il donne à la douleur et dans les comportements qu'il adopte. Le dernier niveau représente la société dans laquelle l'individu évolue, l'expérience de la douleur dans toutes ces dimensions, soit la perception, la compréhension, la signification et l'expression, est empreinte de la culture de l'individu. « La manière dont l'homme s'approprie sa culture, les valeurs qui sont les siennes, le style de son rapport au monde composent une trame décisive de son appréhension. La douleur est d'abord un fait de situation » (Le Breton, 2006 :11).

Figure 2 Modèle biopsychosocial de la douleur ⁹



La grille de lecture proposée par le modèle biopsychosocial devient d'autant plus pertinente pour étudier et pour comprendre le phénomène de la douleur chronique.

Dans ce modèle, lorsque la douleur quitte la phase aigüe pour s'engager dans la voie de la chronicisation, la nociception tend à céder le pas à des variables de l'ordre du psychologique et du social en tant que déterminants de la fonctionnalité du sujet, mais aussi de sa capacité d'investissement de l'activité et de l'environnement. L'interprétation et la compréhension qu'a l'individu des symptômes viennent moduler l'expérience douloureuse. (Cedraschi et al., 2009 : 587)

Dans une situation où la douleur n'est que passagère, l'importance d'établir la part de subjectivité dans la perception de cette douleur peut être d'un second ordre. Cependant, dans le contexte d'une douleur chronique l'individualité et la subjectivité deviennent des informations nécessaires quant à la compréhension de la modulation de la douleur chez un individu.

L'approche anthropologique et le modèle biopsychosocial, dans une compréhension globale de l'expérience de la douleur, soulignent l'importance pour la biomédecine de passer d'une médecine du corps à une médecine de l'homme. La biomédecine a médicalisé et déshumanisé la douleur pour en faire une expérience objective et mécanique, dépourvue de sens et de subjectivité.

«La médicalisation de la douleur est un phénomène social majeur. Elle contribue à homogénéiser les représentations de la douleur, de ses causes, de ses traitements, de son pronostic» (Cathébras, 2009 : 519). Le rapport à la douleur est, à notre époque, caractérisé par les

⁹ BEAULIEU, Pierre, (dir.), 2005, *Pharmacologie de la douleur*, Montréal, Presse de l'Université de Montréal, p.565

progrès scientifiques, la facilité d'accès à la médication et aux antalgiques et l'hégémonie de la biomédecine dans la compréhension et la gestion de la douleur. La prise abusive d'antalgiques abaisse le seuil de tolérance à la douleur et en modifie le rapport, en ce sens où elle est un «non-sens absolu, une pure torture»¹⁰. La douleur est vue comme un mal à éradiquer, a été érigée en bastion que l'on se doit de combattre.

La biomédecine doit en venir à une compréhension holistique du phénomène douloureux qui intègre l'aspect individuel et original de l'individu qui souffre et l'apport de l'environnement qui l'entoure. Pour en arriver à traiter la douleur et à soulager l'individu et non à éradiquer la douleur. Malgré les critiques des sciences sociales vis-à-vis une médecine oublieuse de l'individu souffrant « beaucoup de patients souffrants de douleurs chroniques sont d'ailleurs à l'aise avec l'approche biomédicale. Ils tiennent absolument à ce que les médecins trouvent une cause extérieure, évitant ainsi d'envisager que la douleur puisse prendre racine dans leur intimité psychologique » (Doucet, dans Beaulieu, 2008 : 70). Le fait de voir le corps dans la seule perspective d'une machine, d'une mécanique à réparer et de s'en tenir seulement à ce qui est observable, alimente une compréhension de la douleur dans laquelle sont évacuées les informations de sens. Donc, une compréhension où l'expérience de l'individu souffrant est rejetée, niée. La biomédecine en traitant la douleur comme une donnée indépendante du sujet, en lui attribuant comme seuls mécanismes les mécanismes biologiques, projette et voire impose, sa vision purement scientifique de la douleur sur l'individu souffrant, le coupant ainsi de toute recherche de signification concernant l'origine et le sens de sa douleur. Le fait de ne s'en référer qu'à la biomédecine et à la médication dans la compréhension et la gestion de la douleur donne lieu à un profond changement sur la recherche du sens. L'homme ne s'interroge plus sur l'origine et sur le sens de sa douleur. Comme le mentionne Le Breton, cette vision anatomique, mécanique du corps et de la maladie « [...] ne peut que conduire le malade à se déposer passivement entre les mains du médecin et à attendre que le traitement reçu fasse effet. La maladie est autre chose que lui, son effort pour guérir, sa collaboration active ne sont pas considérés comme essentiels. Le patient n'est pas encouragé à s'interroger sur le sens intime de son mal, ni à

¹⁰ LE BRETON D., 2006, *Anthropologie de la douleur*. Paris. Métailié.

se prendre en charge» (Le Breton, 1998 : 188). Cependant, cette vision de la maladie, de son traitement et de sa prise en charge, peut avoir des conséquences néfastes dans la prise en charge de la douleur chronique. Étant donné que l'individu se trouve au centre de cette prise en charge, comment peut-il en être un acteur proactif, si on le met de côté, si on l'empêche de se questionner sur sa douleur, si on ne l'écoute pas, si on lui impose un traitement et que toutes informations provenant de son expérience de la douleur ne sont pas prises en compte? Comment l'inciter à se prendre en charge, si à la base le cadre médical de la biomédecine, évacue l'individu de sa propre expérience de la douleur?

Douleur : expérience subjective de l'individu

Une compréhension holistique du phénomène douloureux permet d'intégrer l'aspect individuel, original de l'individu qui souffre, ainsi donc d'intégrer la notion de sens. L'*International Association for the Study of Pain (IASP)* (1994) définit la douleur telle : «une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable liée à des lésions tissulaires réelles ou potentielles ou décrites en des termes évoquant une telle lésion»¹¹. Cette définition en intégrant la notion d'expérience «souligne le caractère irréductiblement subjectif du phénomène douloureux» (Fondras, 2005 :5). Elle reconnaît que le sujet va déterminer la douleur selon ce qu'il est, ce qu'il a vécu, il va la construire en fonction des données qui lui sont accessibles. Selon Ribau (2002), l'intégration de l'aspect individuel dans l'étude du phénomène douloureux, dans la compréhension de la douleur, va permettre de mieux comprendre la variabilité inter et intra-individuelle de la perception de la douleur. « Premièrement, l'individualité intègre la variabilité des réactions biologiques et psychologiques. Elle rend possible qu'un individu se comporte différemment d'un autre par rapport à la même lésion en développant des réactions d'intensité et des comportements variés. Deuxièmement, la notion de subjectivité est également essentielle, car elle considère l'individu qui vit comme un sujet. Or, du point de vue philosophique, le sujet est l'individu capable de distinguer et de juger les normes dans lesquelles il est impliqué ». Ainsi, la subjectivité fait appel à la construction du sens de la douleur et à l'élaboration du discours de l'individu sur la douleur en regard à ce qui lui est présenté dans la société. Alors que la notion

¹¹ International association for the study of pain, 2002 [1994], *Classification of chronic pain syndrome and definition of pain terms*, Seattle, IASP Press, consulté sur Internet <http://www.iasp-pain.org/files/Content/ContentFolders/Publications2/FreeBooks/Classification-of-Chronic-Pain.pdf>, le 4 novembre 2014.

d'individualité fait référence à «l'unique» de l'individu, à l'originalité propre à chacun. L'individualité c'est l'individu dans ce qu'il est et la subjectivité est ce que l'individu construit. « L'homme ne fait pas que ressentir la douleur, il la crée à sa propre image et lui confère les caractéristiques rationnelles qui les spécifient en tant qu'homme. On peut alors parler de douleur humaine, c'est-à-dire d'une douleur rationnellement construite, ou encore d'une douleur déterminée par les capacités proprement culturelles de l'homme» (Guyard; 2009 :15). La douleur est un fait biologique. Or l'expression de cette douleur est un construit. L'individu qui exprime sa douleur le fait en regard de ces sentis, de ces ressenties, de ces connaissances, il le fait dans toute sa subjectivité.

Ainsi, Serrie et Thurel (2002) identifient quatre composantes qui permettent d'analyser la douleur et qui expliquent pourquoi l'expression d'un même stimulus peut être ressentie différemment. Tout d'abord, la composante sensori-discriminative correspond au décodage du message sensoriel dans ses caractéristiques de qualité. Elle fait référence aux qualificatifs utilisés pour décrire la sensation de la douleur, d'intensité, de durée et de localisation, elle est donc totalement subjective. Par la suite, il y a la composante affectivo-émotionnelle qui est associée aux aspects négatifs de la douleur. «Toute douleur s'accompagne d'un retentissement touchant l'affectivité et l'émotion. Celui-ci est plus ou moins important, en fonction de l'état antérieur, de l'intensité, de la durée d'une douleur allant d'un état d'angoisse ou d'anxiété à un état dépressif» (Serrie et Thurel, 2002 : 36). Ensuite, il y a la composante cognitive qui elle correspond aux processus mentaux mis en jeu par la douleur. Elle est la signification que la douleur revêt pour l'individu, elle est influencée notamment par des facteurs socioculturels et l'histoire personnelle de l'individu. Le fait que la douleur soit curable ou non, aiguë ou chronique aura un impact sur la signification de cette dernière. Il est important de prendre en compte les circonstances dans lesquelles la douleur survient. Finalement, il y a la composante comportementale. « Elle correspond à l'ensemble des manifestations de la douleur, qu'elles soient conscientes ou inconscientes. Il s'agit des manifestations verbales, d'attitudes, de manifestations (cris, pleurs, jurons, etc.), de réactions neuro-endocriniennes et neuro-végétatives » (Serrie et Thurel, 2002 :36).

1.2.2 Le concept de souffrance

Dans la mesure où la souffrance est fonction du sens que revêt la douleur pour l'individu, puisque ce projet étudie l'expérience de la douleur selon le discours des individus, il est essentiel d'inclure dans le cadre de ce projet le concept de souffrance. La souffrance provient de la prise de conscience de l'individu des pertes que lui encoure la douleur. La douleur chronique a comme conséquence néfaste d'induire à la fois une douleur «physique» qui entraîne des restrictions physiques et des handicaps et une douleur morale, psychique, une immense souffrance qui entraîne le repli sur soi, le deuil de soi, l'inquiétude.

1.2.2.1 Nuance entre douleur et souffrance

Pour Le Breton (2010), la douleur est la souffrance à son niveau élémentaire. L'intensité de la souffrance n'est pas directement proportionnelle à l'intensité de la douleur, elle est modulée par la situation et le contexte dans lesquels la douleur survient. La souffrance est nécessairement incluse dans l'expérience de la douleur, elles ne peuvent être séparées, «un jeu de variations existe de l'une à l'autre» (Le Breton, 2002 : 39). Elles forment ensemble l'expérience individuelle de la douleur. «[...] si la souffrance est inhérente à la douleur, elle est plus ou moins intense selon les circonstances. La souffrance est une fonction du sens que revêt la douleur, elle est en proportion de la somme de violence subie» (Le Breton, 2002 : 39). La douleur est une sensation qui est pénible, mais qui se trouve dans les limites du tolérable, alors que la souffrance est effraction, elle est un sentiment de perte, de deuil de soi, elle varie selon la signification que revêt la douleur pour l'individu et la part de contrôle qu'il exerce sur elle. La souffrance abîme, elle laisse un goût amer et ce, même si elle est surmontée. Si la douleur ronge, la souffrance détruit.

La souffrance est la mesure subjective de la douleur, elle est le reflet du sens que l'individu donne à sa douleur. Une douleur peut être excessivement violente, cependant, si pour l'individu qui la perçoit cette douleur fait sens, si elle s'inscrit dans un contexte où elle est attendue, voulue, voire souhaitée, la souffrance qui en découlera sera de moindre importance. La souffrance est le fait de prendre conscience que tout s'effondre autour de soi, elle est impuissance. La souffrance est le fait d'être emporté dans le tourbillon de la douleur et ne percevoir le monde qu'à travers elle, elle est enlissement. «Le passage de la douleur à la souffrance implique une prise de conscience croissante» (Scherpereel, 2001 : 52).

Dans le cadre d'un colloque organisé par l'Association Française de Psychiatrie à Brest, sous le titre «La souffrance n'est pas la douleur», Paul Ricoeur détaille «[...] les horizons expérientiels de la souffrance, depuis la douleur corporelle jusqu'à la souffrance morale. Dans le rapport à soi et à l'autre, il interroge cette forme d'expérience qui est au cœur de l'existence humaine» (Marin, Zaccari-Reyners, 2013 :5). Ce discours a été articulé autour de la reconnaissance de la souffrance dans la pratique clinique de la psychiatrie. Bien que mon projet porte sur une douleur de nature physique et de la souffrance qui en découle, les réflexions de Ricoeur sont nécessaires dans la compréhension du concept de souffrance. L'intérêt pour le texte et la pensée de Ricoeur se trouve dans l'approche, dans la démonstration de ce qu'est la souffrance. Jusqu'alors, la littérature consultée démontrait les conséquences de la souffrance sur l'individu et son environnement et qualifiait la souffrance. Ricoeur détaille l'expérience du souffrir. Il explique ce qu'est la souffrance en identifiant les modalités de la souffrance et démontrant la manière dont elle se traduit chez les individus. Il est pertinent d'aborder cet auteur, premièrement pour son approche phénoménologique, mais surtout en ce qui a trait à ses réflexions sur la «[...] distinction entre douleur et souffrance qui permet de rapporter la douleur au corps et la souffrance à la réflexivité, au langage ou au rapport à soi» (Svandra, 2012; 14). Ricoeur démontre que la souffrance affecte tous les aspects de l'existence.

Ricoeur, identifie deux difficultés dans la compréhension de la souffrance. La première concerne la frontière entre la douleur et la souffrance. Selon Ricoeur, l'utilisation distincte des termes de douleur et de souffrance par la psychiatrie et la phénoménologie s'inscrit dans la sémiologie, dans la reconnaissance de signes. «[...] on s'accordera donc pour réserver le terme douleur à des affects ressentis comme localisés dans des organes particuliers du corps ou dans le corps tout entier et le terme de souffrance à des affects ouverts sur la réflexivité, le langage, le rapport à soi, le rapport à autrui, le rapport au sens, au questionnement [...]» (Ricoeur, 1992 :1). Toutefois, une douleur purement physique ou une souffrance purement psychique demeurent des cas limites. Elles ne se valent en quelque sorte que sur le plan théorique, que comme un «idéal type». D'ailleurs, la frontière entre douleur et souffrance est nébuleuse. Dans le langage ordinaire, on utilise indistinctement douleur et souffrance : «nous parlons de douleur à l'occasion de la perte d'un ami, mais déclarons souffrir d'un mal de dents» (Ricoeur, 1992:1).

La seconde difficulté se trouve dans la complexité à reconnaître la souffrance. Pour s'y faire, Ricoeur propose de répartir les phénomènes et les signes du souffrir sur deux axes. Premièrement, l'axe «soi-autrui» qui démontre que « [...] dans ces signes, le souffrir se donne conjointement comme altération du rapport à soi et du rapport à autrui». Le second axe, l'axe «agir-pâtir» est établi selon l'hypothèse « [...] que la souffrance consiste dans la diminution de la puissance d'agir» (Ricoeur, 1992 : 1)

La souffrance provoque une coupure, une rupture dans la relation à soi, comme dans la relation à autrui. L'individu en vient à se sous-estimer, il ne se voit qu'à travers la souffrance. Il ne voit en lui que la souffrance. Du même coup, l'individu en vient à haïr, à détester l'autre. Il projette sur lui la souffrance qu'il l'habite et l'accuse de tous les maux. La souffrance enferme l'individu, il est désinvesti, n'a plus de désirs, d'envies, il ne souhaite plus rien « [...] ce qui atteint dans le souffrir, c'est l'intentionnalité visant quelque chose, autre chose que soi : de là l'effacement du monde comme horizon de représentation; ou pour le dire autrement, le monde apparaît non plus comme habitable, mais comme dépeuplé. C'est ainsi que le soi s'apparaît rejeté sur lui-même» (Ricoeur, 1992 :2). La souffrance rend étranger, provoquant l'isolement, le repli sur soi, elle rend l'individu étranger aux autres et ne se voyant plus qu'à travers elle, l'individu devient étranger à lui-même.

Le second axe qui regroupe les phénomènes et les signes du souffrir est l'axe *agir/pâtir*, ainsi «[...] il est possible de concevoir une typologie du souffrir qui se réglerait sur celle de l'agir» (Ricoeur, 1992 :2). Afin d'en faire la démonstration, Ricoeur propose une grille de lecture établie précédemment dans son ouvrage *Sois-même comme un Autre*. Cette grille comprend quatre niveaux d'efficiences : la parole, «le faire», la narration et l'imputation morale. Ces quatre niveaux se traduisent dans les signes de la souffrance dans le pouvoir dire, le pouvoir faire, le pouvoir (se) raconter et le pouvoir de s'estimer soi-même. La souffrance enferme l'individu, il se désinvestit du monde, n'a plus de désirs, d'envies, il ne souhaite plus rien. La souffrance est *impuissance à dire*, elle se montre davantage dans les cris, dans les pleurs. Elle est *impuissance à faire*, l'individu se trouve entre vouloir faire et pouvoir faire. «La souffrance parle ou crie, s'interroge ou s'exclame et cela n'est pas en elle secondaire, mais atteste de la persistance et de la destruction à la fois, en elle, de l'homme agissant et parlant» (Worms, 2013 :41). Elle est *impuissance à se raconter*, «la souffrance y



apparaît comme une rupture du fil narratif, à l'issue d'une concentration extrême, d'une focalisation ponctuelle, sur l'instant» (Ricoeur, 1992 : 2). Elle est *impuissance à s'estimer soi-même*, l'individu a tendance à se dévaloriser, à se culpabiliser, à entretenir un discours négatif sur lui-même. Ainsi, la souffrance « [empiète] sur tous les domaines de l'existence du sujet, bouleversant sa relation au mode, au temps, aux autres et à soi, à sa propre identité» (Marin, 2013 : 51).

1.3 Vivre l'arthrite au quotidien : l'expérience de la douleur chronique et de la souffrance

Lorsque la douleur devient chronique, lorsqu'elle persiste dans le temps, qu'elle s'enracine dans le corps de l'individu, se fond à lui pour ne faire qu'un avec lui. La douleur chronique irradie sur tous les aspects du quotidien de l'individu. Elle est bien plus qu'une douleur brève qui dure. Elle submerge, mine, gruge l'individu qui en fait l'expérience et devient le filtre à travers lequel il perçoit le monde qui l'entoure. Sa présence quotidienne va engendrer un grand bouleversement. Elle va chambouler l'expérience du présent, l'attention de l'individu étant toujours tournée vers la douleur et entraver l'expérience de l'avenir, en créant un contexte de vie incertain dominé par le changement. « La douleur chronique est une longue et pénible entrave à l'existence. Elle connaît des intensités variables allant du pointillé distillant ses effets pénibles et altérant le plein épanouissement de la vie quotidienne, à la continuité d'une douleur qui paralyse la plupart des activités sans le réconfort d'une issue prochaine» (Le Breton, 2006 : 29). La douleur amène l'individu à devoir faire «comme si...»

Vous avez mal, mais vous avez l'air bien. Il vous est interdit de vous plaindre. Vous devez assumer vos responsabilités quotidiennes, familiales et sociales comme si de rien n'était, puisque vous n'êtes pas «malade». Vous devez faire face, comme un vaillant petit soldat que vous n'êtes pas- ou que vous n'êtes plus. Vous devez donner le change, prétendre que vous allez bien et souvent cacher vos handicaps. Il y va de votre crédibilité, de votre emploi, de votre place dans la société et dans votre famille. (Rubinstein, 2008 :10)

Elle l'oblige à jouer le jeu de la bonne conduite, malgré son épuisement et sa souffrance. Elle l'incite, en société, à porter un masque, le masque de l'individu qu'il était avant. Elle l'oblige à être ce qu'il était, mais n'est plus. Il doit faire comme si tout allait bien. Cependant, se cache derrière ce masque le visage terni de la douleur, dépossédé de toute énergie. Elle amène l'individu à devoir développer des mécanismes de défense et de protection

contre un environnement qui lui devient quasi hostile. Selon la situation dans laquelle il va se trouver l'individu aura à jongler avec différents visages, taisant sa plainte, terrant son mal devant ces collègues de travail, il se laissera aller devant dans l'intimité du cadre familial. L'individu adaptera ces comportements et son discours sachant à qui il peut se confier, par crainte de perdre son travail, d'être rejeté, d'être étiqueté ou marginalisé. «Le douloureux chronique ne peut s'en tenir à une attitude univoque, chaque situation sociale ou professionnelle exige de lui une rapide intuition de ce qu'il doit taire ou révéler et en quels termes» (Le Breton, 2006 : 155). La douleur l'éloignera de toute authenticité, elle va le plonger dans le mensonge et l'éloigner de toute relation profonde, puisqu'il doit toujours taire une partie de lui-même. Le secret va devenir l'apanage de l'individu souffrant de douleur chronique.

1.3.1 La relation à soi et à son corps

Lorsque la douleur s'installe, prend racine dans le corps, elle en bouleverse la «normalité», la familiarité. D'un corps silencieux et sécurisant, la douleur le transforme en corps brisé et perturbé. Ce corps, cet espace où la sécurité et le recueillement étaient bienveillants devient l'enfer d'où l'on veut sortir à tout prix. La sécurité s'est transformée en inconfort. Un corps douloureux est un corps où l'individu n'est jamais seul. Lorsque la douleur, ou la maladie apparaît les habitudes de vie, la manière de se comporter et «la manière d'utiliser son corps», tous les gestes que l'on croyait «naturels», vont devoir être pensés autrement. La douleur transforme la manière d'habiter, de ressentir le corps, la perception de l'individu sur son corps sera différente, elle sera biaisée par la douleur.

Certaines maladies chroniques, notamment l'arthrite, vont engendrer des transformations corporelles, l'image que nous reflètera le miroir ne sera plus la même. Cette image sera aussi déformée par les nombreuses distorsions cognitives qui se seront développées dans l'expérience de la douleur. « [...], la douleur chronique contraint le patient qui en souffre à rompre avec le "monde d'avant", à rompre avec la familiarité de son propre corps et donc à renouer avec lui-même comme avec autrui, en explorant une autre histoire possible. La douleur provoque une sorte de bouleversement biographique» (Guyard, 2009 : 20). L'individu perçoit son corps comme une enveloppe douloureuse intervenant à sa place avec l'environnement qui l'entoure. La douleur fait rendre compte de son corps, corps qui habi-

tuellement est «invisible», qui va de soi. La douleur fait sentir qu'il s'agit d'une enveloppe corporelle. Il y a l'individu et le corps de l'individu, la douleur provoque une sorte de détachement. Le corps empreint de douleur ne réagit plus comme le corps d'avant, il force l'individu à faire le deuil des possibilités que lui offrait son corps.

Dans la perspective où l'arthrite peut causer des situations de handicaps, il est pertinent de comprendre la dynamique corporelle qu'ils induisent. Dans son article, *Le corps vécu et l'expérience du handicap*, Ancet soulève un point intéressant concernant sa conception des relations sociales ; elles sont en quelque sorte des relations dynamiques entre deux corps. «De même que je peux m'orienter dans mon corps [...], de même je peux m'orienter dans le corps d'autrui et avoir l'impression de sentir ce qui s'y passe, mais je ne sens jamais son corps que depuis le mien» (Ancet, 2011 :99). Il souligne par la suite que cette «dynamique», cette «orientation», est faussée ; elle est restreinte, elle n'est plus la même lorsque nous sommes face à un individu ayant un handicap. Il y a cette impression de ne plus partager la même expérience, une incompréhension de ce que ressent l'autre. Et pour l'individu en situation de handicap, on retrouve ce même sentiment d'incompréhension, mais qui se manifeste cependant autrement. Il se manifeste dans une sorte d'injustice, de frustration, due au manque d'incompréhension de «l'autre» face à sa situation. «Ce que le douloureux chronique a plus ou moins perdu, c'est précisément cette "possibilité du on". Il est malgré sa volonté, perpétuellement ramené à lui-même, à sa propre spatiotemporalité, à sa propre finitude. Il est condamné à ne pas pouvoir faire de son état une banalité, une quotidienneté qui s'oublie» (Tamman, 2007b : 352). J'en comprends que les handicaps des individus freinent les actions possibles d'un corps sans handicaps vis-à-vis d'un corps «handicapé». Les interactions possibles sont limitées par les handicaps. Ainsi, sans que la douleur ne soit toujours handicapante, elle peut parfois provoquer des limitations physiques, une impossibilité à marcher. La maladie en ayant un impact sur le corps peut engendrer certaines difficultés dans les interactions sociales, parce que le corps projette une image différente, ce qui freine inconsciemment l'action de «l'autre». «L'analyse phénoménologique du corps propre insiste donc sur la saisie dynamique du corps d'autrui, qui passe moins par la forme corporelle que par l'action possible qui s'en dégage» (Ancet, 2011 : 99).

Les individus souffrant de douleurs neuropathiques interrogés par Ribau et Vergnes, «ont spontanément articulé leur discours autour de notions qui sont des socles de la phénoménologie, comme le rapport au temps, aux autres, à leur propre image et en filigrane, à la réduction de la liberté» (2004). Mon attention se porte sur la dernière notion, «la réduction de la liberté». L'individu n'a plus le «droit de veto» sur ces capacités, sur sa volonté, son désir de faire certaines choses. Il est à la merci de la douleur qui sévit dans son corps. La douleur impose un cadre rigide, réducteur et incertain, dans lequel l'individu évolue. Son environnement qui était avant ouverture, liberté, possibilités est maintenant fermeture, prison et restrictions. Dans son article *Le principe de l'indisponibilité du corps*, De Boucaud mentionne que «l'indisponibilité du corps humain pose alors le problème de l'usage inconditionnel de son corps dans toutes les situations existentielles possibles [...]» (2012 : 371). L'indisponibilité du corps humain réfère au problème de la «libre utilisation» de son (du) corps. Il est pertinent de concilier les notions de liberté, d'indisponibilité du corps et d'usage inconditionnel du corps, puisqu'un corps non disponible, limité par l'expérience douloureuse de la maladie, réduit les possibilités de l'usage que l'on en fera et du même coup réduit la relation de l'individu à l'environnement.

1.3.2 La perception d'un environnement brouillé par la douleur

La routine quotidienne peut paraître très simple : des gestes mécaniques, automatiques dans l'utilisation naturelle et inconsciente d'un corps. Le quotidien est naturel, facile et va de soi. Lorsque la douleur s'installe, ces gestes deviennent des casse-têtes. Ceux qui étaient machinaux, répétitifs, banals, instinctifs, ne le sont plus; ils doivent être repensés, réfléchis. «Ce qui auparavant se donnait passivement et surtout silencieusement, comme une évidence, ne va plus de soi. À cause de cette anomalie, de ce petit bruit, vous êtes rappelé à des choses qui généralement s'oublient» (Tamman, 2007b :351). La douleur imprègne chaque geste, le geste le plus élémentaire parfois devient un exploit, la douleur pèse sur l'individu, son poids est de chaque geste et de chaque instant, car même au repos, sans mouvement, couché ou assis, elle fait toujours sentir son poids.

L'expérience de la douleur chronique implique un processus de gestion quotidienne de la douleur et de la maladie. L'individu doit apprendre à vivre dans un nouvel environnement. La douleur, par les restrictions qu'elle impose et les nouvelles sensations corporelles

qu'elle engendre, fait en sorte que l'environnement est perçu différemment par l'individu. « Toute douleur, même la plus modeste, induit la métamorphose, projette dans une dimension inédite de l'existence, elle ouvre en l'homme une métaphysique qui bouleverse l'ordinaire de sa relation aux autres et au monde» (Le Breton, 2006 : 25).

La douleur amène à repenser le monde autrement. Au filtre culturel, s'ajoute, ou se substitue le filtre de la douleur. La relation avec l'environnement, avec le monde qui l'entoure sera vécue différemment, perçu à travers la lunette de la douleur. «Sentir le monde, même la douleur, est une autre manière de le penser, de le transformer de sensible en intelligible» (Le Breton, 2006 :223). La douleur ne s'ajoute pas comme un sens ne devient pas un sens par lequel l'individu va percevoir le monde, ou si elle s'ajoute comme un sens, elle devient «Le sens». La douleur brouille tous les autres sens. Les stimuli de l'environnement avant «d'atteindre l'individu», passent par le filtre de la douleur; ils arrivent donc troublés, transformés, distorsionés. La douleur induit une drôle de sensation paradoxale; en épuisant l'individu, elle le rend vulnérable, faible et irritable. Elle donne l'impression qu'elle exacerbe tous les stimuli produits par l'environnement. D'un autre côté, elle coupe l'individu du monde, elle l'enveloppe, le retient prisonnier de sa souffrance. La douleur pourrait être imaginée comme une grosse bulle dans lequel évolue l'individu. Il lui devient donc difficile d'entrer en contact avec les autres, de ressentir, de percevoir de son environnement; il se crée une barrière entre l'individu et le monde qui l'entoure.

Si le rapport à l'environnement change lorsque la douleur apparaît et s'incruste dans le quotidien, il en est de même pour le rapport au temps. La vie semble fractionnée, divisée entre les périodes de crise et les périodes de rémissions. Mais la douleur fait aussi en sorte que le temps devient interminable, chaque minute de la journée appartenant à la douleur. La douleur en plus de brouiller la perception qu'a l'individu de son environnement, prend d'assaut le contrôle des minutes, des heures et des journées. «*Time seems distorted. Not only is social validation of the experience of the pain sufferer withheld, threatening the taken-for-granted quality of the life world, but the building blocks of the perceived world-time, space-begin to dissolve*» (Delvecchio Good, Brodwin, Good et Kleinman, 1992: 41).

La douleur chronique provoque des restrictions physiques, elle engendre chez l'individu, lorsqu'il prend conscience de la perte de ses capacités, une souffrance. Cette prise de cons-

cience de l'immense souffrance dont il porte le fardeau submerge davantage l'individu. La douleur chronique a comme effet pernicieux de créer un cercle vicieux dans lequel l'individu s'enfonce. Ainsi, la douleur chronique engendre une immense souffrance, provoquant souvent un état dépressif et voir la dépression. «Dépression et douleur chronique s'entretiennent mutuellement. Le désinvestissement du monde extérieur et le repli sur soi alimentent une attention exclusive à tout changement corporel, l'amertume liée à la vie diminuée tend à envahir l'expérience tout entière, à susciter un pessimisme intégral» (Le Breton, 2006 : 31). Le désespoir est dangereux, il intensifie la gravité du mal à subir, il ajoute un poids immense à une situation qui était déjà difficile, il rend pénible ce qui était difficile, rend impossible ce qui était encore faisable (Rubinstein, 2008). La souffrance est cette sensation qui vous amène à ne plus rien voir, à ne plus rien ressentir.

La douleur chronique a tendance à s'organiser en mode de vie, ou du moins, l'individu va organiser son quotidien selon l'intensité de la douleur au cours de la journée. Elle enlève une certaine spontanéité et peut amener l'individu à changer drastiquement de comportement si elle survient subitement. Elle devient le maître d'œuvre, façonne l'individu selon ces aléas. «Confronter aux affres de la douleur l'individu se plie à la nécessité de gérer son identité sans perdre la face et il se compose de nombreux visages au fil des interactions » (Le Breton, 2006 :140). Ce qui devient pertinent dans une perspective anthropologique c'est que la souffrance est ce qui survit à la douleur.

CHAPITRE 2 MISE EN CONTEXTE

2.1 L'arthrite : maladie chronique douloureuse

2.1.1 Qu'est-ce que l'arthrite?

Le terme arthrite porte à confusion, puisqu'il ne fait pas référence à une seule maladie. «En réalité, elle [arthrite] revêt plus de cent vingt formes, chacune mettant en cause une ou plusieurs articulations du corps humain »¹². L'arthrite est une maladie inflammatoire chronique qui attaque généralement (majoritairement)¹³ les articulations du corps, seulement, elle s'attaque aussi aux ligaments, aux tendons et aux muscles entourant les articulations. Le mot arthrite se décompose en deux parties, soit «arthron», qui provient de la langue grecque et qui signifie «articulation» et de la terminaison «ite» qui signifie «inflammation» ou «infection», donc arthrite signifie «l'inflammation de l'articulation».

On peut regrouper les pathologies selon deux catégories, soit l'arthrite de type inflammatoire et l'arthrite dégénérative. La première catégorie regroupe un ensemble de maladie de type auto-immune, «dans lesquelles les anticorps de l'organisme attaquent la membrane qui borde les articulations ainsi que d'autres organes internes »¹⁴. Ce sont des affections articulaires généralisées qui sont liées au système immunitaire. Cela crée de l'inflammation, de l'enflure et de la douleur. Ce type d'arthrite peut s'attaquer à toutes les articulations et elle peut survenir à tout âge, cependant, elle apparaît le plus souvent entre trente et soixante ans. On retrouve, entre autres, dans la catégorie des maladies articulaires inflammatoires la polyarthrite rhumatoïde (PR), l'arthrite juvénile (ARJ), la spondylarthrite ankylosante (SA), l'arthrite psoriasique (AP), le lupus (LED) et la goutte. La seconde catégorie d'arthrite regroupe des pathologies de type dégénératif, la forme la plus connue étant l'arthrose, celle-ci est caractérisée par l'usure du cartilage. L'arthrose est une maladie articulaire progressive qui se produit lorsque les tissus articulaires endommagés perdent leur capacité normale de réparation, entraînant une destruction du cartilage et de l'os. «Lorsqu'ils s'usent, les os de

¹² LORIG K. et J. F. FRIES, 2001, *L'art de vivre avec son arthrite* (Traduit par Denis Choquette) Ottawa, ERPI (Éditions du renouveau pédagogique).

¹³ En ce sens ou certains types d'arthrite vont provoquer une inflammation des artères, des ligaments, et/ou causer des dommages sur d'autres organes.

¹⁴ Société de l'arthrite, «*Trousse d'accompagnement d'un nouveau diagnostic*», <http://www.arthrite.ca/document.doc?id=245>

l'articulation touchée finissent par frotter l'un contre l'autre, ce qui entraîne de la douleur, de la raideur et une enflure. Ce processus devient plus courant à mesure que l'on vieillit et touche une ou deux articulations de façon symétrique»¹⁵. Les articulations les plus touchées sont celles des mains et celles supportant le poids du corps soit, les hanches, les genoux, les pieds et la colonne vertébrale. L'inflammation est généralement en cause dans la majorité des formes d'arthrite, mais est plus importante dans le type inflammatoire. On peut notamment la prévenir, ou en diminuer l'ampleur, en identifiant les signes avant-coureurs, soit la rougeur, le gonflement, la sensation de chaleur et la douleur. Les symptômes les plus fréquents que l'on retrouve dans l'arthrite sont les douleurs, les raideurs et des enflures ce qui peut entraîner une sévère invalidité et une qualité de vie médiocre, peu enviable.

Les facteurs de risque de l'arthrite inflammatoire ne sont pas bien connus. Les recherches tendent à montrer que certains gènes spécifiques pourraient être associés au développement de certains types d'arthrite notamment la polyarthrite rhumatoïde, le lupus érythémateux disséminé et la spondylarthrite ankylosante. La variable environnementale pourrait aussi y jouer un rôle. Contrairement à ce que l'on pourrait croire, l'arthrite dégénérative (arthrose), n'est pas une pathologie normale du vieillissement, bien qu'elle soit plus courante avec l'âge. Elle est souvent la conséquence d'une blessure antérieure, mais peut survenir si une articulation est surutilisée, dans le cadre d'activités professionnelles par exemple, ou cela demande un mouvement répétitif constant, ou dans le cas de l'obésité, où une plus grande pression est exercée sur les articulations. Le sexe n'a pas été établi comme facteur prédisposant, seulement, les femmes sont davantage touchées par l'arthrite que les hommes. Les études scientifiques menées sur le taux de prévalence plus élevé chez les femmes s'intéressent au rôle que pourraient jouer les hormones dans le développement de l'arthrite. Les deux tiers des individus atteints d'arthrite sont des femmes, dans le cas de la PR le nombre de femmes touchées atteint 75%. Actuellement, il n'existe aucun remède à l'arthrite. Cependant, une prise en charge précoce, la compliance aux traitements et une hygiène de vie saine peuvent aider à la gestion de la maladie.

¹⁵ Société de l'arthrite, «*Trousse d'accompagnement d'un nouveau diagnostic*», <http://www.arthrite.ca/document.doc?id=245>

2.2 Prévalence de l'arthrite au Canada et au Québec¹⁶

En 2007-2008, 4,2 millions de Canadiens soit environ 16% de la population (population âgée de plus de 15 ans) étaient atteints d'arthrite. En 2012, 4,6 millions de Canadiens en étaient atteints. Selon les prévisions de Santé Canada, en 2036 il y en aura 7,5 millions, soit 20% de la population. L'arthrite est le deuxième problème de santé chronique le plus fréquent chez les femmes et le troisième chez les hommes au Canada. La prévalence de l'arthrite croît avec l'âge, mais contrairement aux mythes l'arthrite ne touche pas seulement les personnes âgées, 56% des personnes atteintes au Canada ont moins de 65 ans et environ un enfant sur mille au Canada est affecté par l'arthrite juvénile idiopathique. Dans tous les groupes d'âge confondu, la prévalence est plus élevée chez les femmes que chez les hommes. Les facteurs pouvant expliquer ce fait sont : l'espérance de vie plus longue chez les femmes, les hormones et un statut socio-économique inférieur.

Au Québec, selon le rapport de l'ACREU¹⁷ basé sur une étude de statistique Canada, approximativement 912 000 individus de 15 ans et plus, soit 14% de la population, sont touchés par l'arthrite. En 2036 on estime qu'il y aura plus de 1,8 million de Québécois qui en seront atteints. L'arthrite se situe au troisième rang des affections chroniques les plus courantes au Québec. Toutefois, elle est au premier rang dans les affections touchant les femmes. Au Québec, 19% des femmes en sont atteintes contre 9,4% des hommes. Bien que l'arthrite soit souvent associée à la vieillesse, 51% des Québécois qui en sont atteints ont moins de 65 ans.

¹⁶ AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA, 2010, *Vivre avec l'arthrite au Canada. Un défi de santé personnelle et de santé publique*, <http://www.phac-aspc.gc.ca/cd-mc/arthritis-arthrite/lwaic-vaaac-10/pdf/arthritis-2010-fra.pdf>.

¹⁷ The Arthritis Community Research & Evaluation Unit

Proportion du nombre total de personnes souffrant d'arthrite au Canada

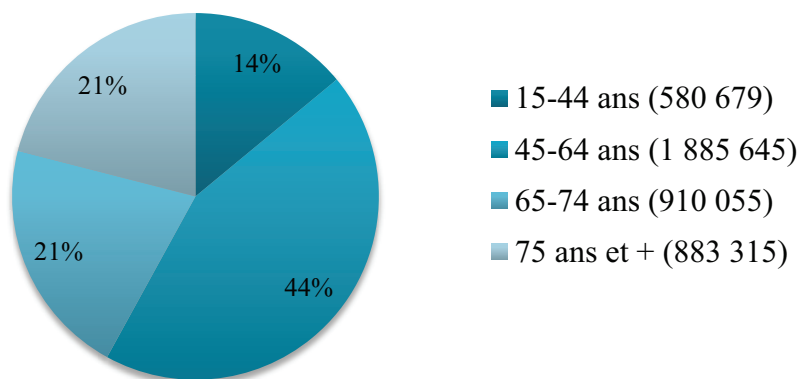


Tableau 1 Agence de la santé Publique du Canada, à partir des données d'enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes 2007-2008

2.2.1 Caractéristiques sociodémographiques et socio-économiques des individus atteints d'arthrite

Dans l'ensemble, les personnes souffrant d'arthrite sont plus susceptibles d'avoir un faible niveau de scolarité, ce qui engendre majoritairement un faible revenu économique. Des liens ont clairement été établis entre l'arthrite le faible niveau d'instruction et le statut socioéconomique. Toutefois, il est impossible d'identifier si l'arthrite touche directement les individus ayant un faible statut socioéconomique. Ce fait peut découler de différentes associations quant à la prévalence des facteurs de risques, notamment entre le statut socioéconomique faible, l'obésité et l'inactivité. De plus, les difficultés rencontrées au cours de la scolarité, les absences répétées dues à la maladie, le manque de concentration engendré par la douleur et parfois même l'invalidité peut aussi réduire les possibilités d'études supérieures ou d'emploi. L'impact de la maladie se fait aussi ressentir sur les relations familiales, le taux d'arthrite est plus élevé chez les personnes séparées ou divorcées. Cependant, ce résultat est-il l'effet direct de la maladie sur la dynamique familiale ? Est-il engendré par la baisse du revenu familial puisque l'individu atteint peine à travailler. Est-il dû aux niveaux accrus d'incapacité liée au stress, à la perte d'emploi ou à la dépression? Est-ce les problématiques liées à la maladie qui ont mené au divorce ou à la séparation, ou est-ce

l'immense stress lié à cette séparation qui a mené au déclenchement des symptômes de l'arthrite?

2.3 Conséquence socio-économiques de l'arthrite

2.3.1 Conséquences individuelles

L'arthrite bouleverse d'abord la vie personnelle de ceux qui en sont atteints. Pour certains individus atteints d'arthrite, la douleur et les incapacités physiques sont suffisamment sévères pour contraindre leurs activités quotidiennes de base. Nombreux sont ceux qui font face à l'incapacité de travailler ou de vivre de manière autonome et valorisante. Les individus vivant avec l'arthrite peuvent souffrir d'une perturbation importante en raison de la perte des rôles significatifs et la participation réduite aux activités importantes. Leur condition a un impact particulièrement dévastateur sur leurs obligations quotidiennes, leur emploi, leurs activités de loisir, leurs activités sociales et leurs relations intimes. Au niveau professionnel, l'arthrite peut engendrer d'énormes répercussions, dont la perte d'emploi, la réorientation professionnelle, la réduction du nombre d'heures de travail et les arrêts de travail à répétition.

Pour les enfants qui sont atteints d'arthrite, les conséquences peuvent être significatives sur le potentiel d'accomplissement de l'individu, notamment en raison des absences répétées à l'école, au travail ou dans les activités sociales. Les enfants et les adolescents auront à vivre avec la maladie et à la prendre en compte dans tous les aspects de leur vie et ce, tout au cours de leur vie.

Les individus atteints d'arthrite douloureuse mènent une vie empreinte de douleur chronique, d'incapacité, de fatigue et de stress. Ce stress, ajouté à la déception de perdre la possibilité de participer pleinement à la société particulièrement au plan professionnel, rend les individus atteints d'arthrite plus à risque de développer de l'anxiété et la dépression. Ainsi, de nombreux individus atteints d'arthrite qualifient leur état de santé générale et mentale comme étant passables ou mauvais.

2.3.2 Le fardeau économique de l'arthrite au Canada

L'arthrite est l'une des principales causes d'invalidité au pays. Les incapacités et les conséquences engendrées par la maladie dans la vie des individus atteints, dont les arrêts de travail répétés, les traitements médicaux ou les soins en institution, entraînent une augmentation des coûts que doit supporter la société. De plus, ces coûts tendront à augmenter au cours des années à venir compte tenu des changements démographiques causés par le vieillissement de la génération du baby-boom et de l'augmentation de l'espérance de vie, ce qui entraîne nécessairement l'augmentation du taux de prévalence de l'arthrite.

2.4 La société de l'arthrite

La Société de l'arthrite, tout d'abord La société canadienne de rhumatologie (1946), a été fondée en 1948 en Colombie-Britannique. Elle est le principal organisme caritatif du domaine de la santé qui offre de l'information, de l'éducation et du soutien aux individus atteints d'arthrite au Canada. Le financement de la Société de l'arthrite est uniquement consacré à la recherche sur l'arthrite et à la promotion de la défense des droits des personnes arthritiques. Depuis sa création, la Société a mis sur pied une série de plans stratégiques quinquennaux qui contribuent à focaliser l'organisme sur la tâche à accomplir : lutter contre l'arthrite. Ces plans concernaient la création de divers programmes pour appuyer des projets de recherches cliniques, visaient à attirer de la main-d'œuvre médicale afin de s'attaquer à l'arthrite au Canada.

La Société voit aussi à sensibiliser la population générale à cette affection. Elle a instauré *La marche contre l'arthrite* qui a lieu dans différentes régions du Québec et qui réunit les individus atteints et leur famille. Elle fait la promotion de la sensibilisation de l'arthrite par l'entremise de différentes activités, notamment en désignant le mois de septembre comme étant le mois de l'arthrite. Elle définit sa mission selon trois volets, soit : la défense des intérêts des personnes arthritiques; l'éducation et la sensibilisation du public et les recherches et perfectionnements professionnels.

Bien qu'aucun traitement n'ait été trouvé jusqu'à maintenant pour guérir l'arthrite, il y a eu d'énormes progrès au niveau des traitements contre la goutte, la fièvre rhumatismale et l'arthrite infectieuse qui peuvent désormais être maîtrisées. De plus, il y a des perfection-

nements quant aux méthodes de diagnostic surtout concernant le lupus et la fibromyalgie. Les séjours à l'hôpital ont été réduits, les prothèses articulaires ont été mises au point pour remplacer les articulations détruites par la maladie et des traitements médicaux efficaces sont maintenant disponibles et des rhumatologues sont présents dans la majorité des régions canadiennes. Bref, la Société de l'arthrite demeure fidèle à sa vision et par l'entremise de ces divers programmes d'éducation (PIPA, Arthroaction, AIDE*entre*AIDE, atelier de prise en charge de la douleur chronique) et de ces publications informatives¹⁸ sur l'alimentation, sur le travail, sur l'intimité et les exercices elle permet à de nombreux individus atteints d'arthrite de retrouver un mieux-être malgré la maladie.

¹⁸ Il est possible de se procurer les publications de la Société de l'arthrite sur leur site internet (www.arthrite.ca) et la version électronique y est aussi disponible. D'ailleurs toutes les informations concernant la Société proviennent de leur site internet.

CHAPITRE 3 MÉTHODOLOGIE

3.1 Objectifs de la recherche

Rappelons d'abord quels sont les buts et objectifs de cette recherche.

La question de recherche principale qui guide le mémoire peut se formuler ainsi : De quelles manières les individus atteints d'arthrite gèrent-ils les répercussions qu'entraîne la maladie au quotidien?

Dans la foulée de la revue de littérature sur les maladies chroniques et la douleur, ainsi que de mon expérience sur le terrain, je retiendrai deux objectifs et deux sous-objectifs concernant le deuxième objectif.

1. Le premier objectif consiste en l'identification des problématiques (difficultés, défis, enjeux) rencontrées dans le quotidien par les individus atteints d'arthrite. Il s'agira ici de dresser un portrait des diverses manifestations de la douleur et de la souffrance.

2. En regard du premier objectif, il s'agira, dans un deuxième temps, d'identifier les stratégies utilisées et les comportements adoptés par les individus afin de vivre de façon valorisante et épanouissante malgré la maladie. De façon plus précise, il s'agira :

a. De définir et d'identifier les stratégies de gestion de la maladie mises en œuvre par les individus dans leur vécu quotidien ;

b. Le second sous-objectif porte sur la vision de l'avenir. Je tenterai d'identifier la vision que ces individus ont de leur avenir et les interactions entre cette vision de l'avenir et les processus de gestion des habitudes de vie.

3.2 Stratégie de recherche

Ce projet de recherche s'inscrit dans le cadre d'une démarche qualitative dans la mesure où elle tente de comprendre le vécu des participants et l'expérience subjective de la maladie chronique. La recherche est dite qualitative pour deux raisons; d'abord parce que les instruments et les méthodes utilisées sont conçus pour recueillir des données qualitatives, dans le cas présent, des données textuelles sous forme de témoignages sur le vécu quotidien de la

maladie chronique. Puis, parce que l'analyse de ces données est faite de manière qualitative, c'est-à-dire qu'elle a pour objectif d'extraire le sens des données plutôt que d'en produire des pourcentages ou des statistiques (Paillé et Mucchielli, 2012: 18). Donc pour ce projet, j'ai identifié les problématiques rencontrées par les individus et les facteurs influençant le processus de mise en place de stratégies de gestion de la maladie, en regard du discours des individus sur leur expérience. Ensuite, le projet demande d'établir une relation avec les individus, «l'ensemble du processus est mené d'une manière "naturelle"[...] selon une logique proche des personnes, de leur action et de leur témoignage» (Paillé et Mucchielli, 2012: 18). Ce projet s'inscrit dans une approche empirico inductive puisque les données recueillies concernant l'expérience quotidienne de la maladie vont conduire à une idée par généralisation, c'est-à-dire que l'objectif du travail a pour but de généraliser à partir d'un cas spécifique (Blais-Martineau, 2006:5). Dans le contexte d'une recherche qualitative s'inscrivant dans le processus d'une démarche itérative l'énoncé du problème de recherche est provisoire, puisqu'il y a une constante dynamique entre les données recueillies et l'analyse, ces deux étapes se faisant parallèlement. Ainsi, lorsque le problème central de la recherche ne correspond plus à la réalité observée il est possible de le reformuler (Chevrier, 1992). En ce sens, au fil des rencontres et de l'analyse de différentes entrevues, le concept de stratégie de gestion de la maladie est apparu comme étant pertinent et essentiel à la poursuite de la recherche. Donc, l'influence du terrain a fait en sorte que la problématique de mon projet s'est élaborée autour de deux objectifs, soit l'identification des problèmes rencontrés et la compréhension et l'identification des stratégies de gestion de la maladie.

Puisque j'ai travaillé sur le contexte de vie des personnes, sur leur vécu quotidien et intime de la maladie, il a été nécessaire de travailler avec des questionnaires ouverts ce qui a permis aux individus de s'exprimer plus librement, sans contraintes. De par mon expérience personnelle, ayant donc conscience de ce qu'est la maladie, j'ai opté pour des entrevues en «profondeur». Dans un souci de rigueur, il a été important de recontextualiser les discours, les activités, dans le quotidien, dans la vie courante et de mentionner dans quels contextes ils ont été tenus, puisque le contexte dans lequel l'entrevue a été menée pourrait avoir influencé les propos tenus. Ce qui a été pertinent ce n'est pas nécessairement le discours tenu par l'individu, mais le processus qui l'a mené à produire un tel discours. Ainsi, il a été si-

gnificatif d'établir la situation des individus : À quel moment a-t-il reçu le diagnostic? Combien de temps c'est-il écoulé depuis l'annonce du diagnostic? À quelle étape dans le processus du deuil se situe-t-il? Dans quel contexte familial, professionnel et social évolue-t-il?

3.2.1 Approche théorique

Mon projet s'inscrit dans le cadre d'une approche phénoménologique. La phénoménologie, à la base issue de la philosophie, «étudie le rapport que le sujet entretient avec le monde, les autres et surtout lui-même à partir de la conscience qu'il a des phénomènes auxquels il est confronté» (Ribau :2002 :12). La phénoménologie, du moins celle Maurice Merleau-Ponty (*Phénoménologie de la Perception*,1945), tente de comprendre et de démontrer les différentes expériences vécues du corps (corps vécu, corps phénoménal, espace phénoménal). Pour Ancet, «le corps vécu ne se confond pas avec le corps visible de l'extérieur, qu'il soit visible par autrui ou par soi-même dans le miroir. [...] Le corps vécu tel que nous l'entendons se manifeste à travers l'ensemble de nos actions actuelles et potentielles» (Ancet, 2011 :97). Dans son article, *Le corps vécu et l'expérience du handicap*, Ancet utilise la «phénoménologie» de Merleau-Ponty afin de démontrer que la perception qu'ont les individus «valides», n'ayant pas de handicap, diffère des personnes «non valides». Ancet souligne, une difficulté probable que soulève la phénoménologie : «elle tient au risque de projeter sur le corps de l'autre nos propres expériences et cette projection peut biaiser la manière dont nous interrogeons autrui» (2011 :99). Le corps physique peut être «handicapé » restreint dans ses mouvements, seulement, le vécu, l'expérience quotidienne n'en est pas pour autant inexistante, Ancet le décrit bien : « le handicap m'apparaissait comme un manque avant d'être une expérience vécue (2011 :101)». Cette approche est toute désignée pour mon projet, puisque mon intérêt se porte sur le discours des individus. Ce que je désire étudier est la douleur à partir de la conception, de la perception des individus qui la vivent au quotidien. Dans l'approche phénoménologique l'accent est mis sur le vécu de l'individu et sur l'expérience subjective, c'est ce qui la différencie des autres approches qualitatives (Anadon, 2006 : 19). Je veux tenter de comprendre la manière dont ils entendent le monde à travers le filtre de la douleur. «La douleur constitue une intrusion de non-sens au sein même du phénomène perceptif et ce d'autant plus qu'elle est intense et (ou) prolongée. De

par sa négativité, elle empêche le mouvement perceptif de se déployer pleinement pour faire sens et lui fait perdre ainsi de son pouvoir signifiant» (Tamman, 2007a :305).

La phénoménologie est un courant majeur en philosophie et tout autant en anthropologie de la santé. Il est pertinent d'aborder ce projet sous cet angle puisque « la phénoménologie peut nous aider à décrire la douleur comme un corps étranger et une expérience passive modifiant l'espace et le temps du malade par le désordre introduit entre le moi et le corps comme entre moi et le monde» (Fondras, 2005 : 5). De plus, les différentes approches phénoménologiques peuvent nous aider à repenser, à revoir ce que signifie être «humain», avoir un corps, souffrir et guérir et vivre parmi les autres» (Desjarlais et Throop, 2001 :81). Ce sont tous là des aspects qui sont présents dans mon projet; prendre conscience de la relation que l'on a avec son corps, la souffrance et le fait d'entretenir des relations dans le contexte de la maladie. « [...] la méthode phénoménologique est essentiellement descriptive et compréhensive. [...] elle met l'accent sur l'étude de l'expérience de vie et de la quotidienneté ni rationalisée ni catégorisée» (Anadon, 2006 :19).

Le Breton (2006) mentionne, en lien avec la phénoménologie, que c'est par son corps que l'individu entre en relation avec le «monde» qui l'entoure. « Sans le corps qui lui donne un visage, l'homme ne serait pas. Vivre, c'est réduire continuellement le monde à son corps, à travers la symbolique qu'il incarne. L'existence de l'homme est corporelle» (Le Breton, 2006 : 7). Ce corps lui permet d'expérimenter différentes sensations, de concevoir l'environnement et d'agir selon ce qui l'entoure et de ce qu'il désire. Toutefois, lorsque la douleur inonde le corps de l'individu, ce dernier n'arrive plus à saisir le monde à travers son corps, puisque son corps est douleur. C'est par le corps que l'individu va ressentir le monde, c'est à travers son corps qu'il va s'exprimer, qu'il va interagir. Mais la douleur et la maladie vont perturber la relation de l'individu à son corps et peser sur lui constamment.

3.3 Recrutement des participants

3.3.1 Société de l'arthrite : groupe de soutien (Groupe AIDEentraAIDE) et programme d'éducation (Programme d'initiative personnelle contre l'arthrite)

Afin de faciliter le contact avec des individus atteints d'arthrite, j'ai contacté dès l'automne 2012 la Société de l'arthrite afin d'obtenir leur collaboration. Au mois janvier 2013, j'ai

rencontré Manon Cloutier, coordonnatrice du programme AIDEentrAIDE au sein du bureau de Québec, pour lui présenter mon projet et récolter quelques informations sur les services offerts par la Société de l'arthrite. Lors de cette rencontre, différents sujets ont été abordés : le taux de participation aux différents cours et programmes, les catégories d'intervenants évoluant au sein de l'organisme, les raisons qui amènent les individus à les consulter et la nature des informations qu'ils viennent chercher et le type de clientèle qui a recours à leurs services. La collaboration avec la Société de l'arthrite m'a permis de participé à de nombreuses activités en tant que bénévole, dont la *Marche contre la douleur*, ce qui m'a permis de rencontrer des individus atteints d'arthrite. J'ai aussi participé à deux groupes soit le PIPA (Programme d'initiative personnelle contre l'arthrite) et le groupe AIDEentrAIDE. Huit¹⁹ des participantes ont été rencontrées dans le cadre de ces différents programmes d'éducation et d'information de la Société d'arthrite, dont cinq lors de rencontre du groupe PIPA.

Programme d'initiative personnelle contre l'arthrite

Le PIPA a été élaboré à l'Université de Stanford en Californie. Ce programme a pour objectif d'aider les participants à mieux comprendre la forme d'arthrite dont ils souffrent, à acquérir des moyens pour composer avec la douleur et à jouer un rôle actif dans la prise en charge de leur maladie. Ce programme a aidé depuis vingt ans une dizaine de milliers de personnes. Il est offert dans plusieurs communautés dans l'ensemble du Canada. Il consiste en six séances de deux heures, à fréquence d'une fois par semaine. Les sujets²⁰ abordés lors de ces rencontres sont l'arthrite et l'exercice, la prise en charge de la douleur, l'adoption de saines habitudes alimentaires, la prévention de la fatigue, la protection des articulations, les traitements médicamenteux, le stress et la dépression, les rapports avec le médecin et l'équipe soignante, l'évaluation des traitements complémentaires et finalement, la résolution des problèmes causés par l'arthrite. Le but de ce programme est de mieux comprendre la maladie et le traitement.

¹⁹ PAc-01, LED; PAq-02, PR; PAs-03, LED; PADmv-04, AP; PAc-06, PR; PAmt-07, incertain; PEmv-08, ARJ; PEmv-09, ARJ

²⁰ Société de l'arthrite, www.Arthrite.ca



Groupe de soutien AIDEentrAIDE

En ce qui concerne le groupe AIDEentrAIDE, il découle de l'initiative d'une rhumatologue du CHUL et du directeur général des bureaux de Québec de la Société d'arthrite. Ce programme est unique à la région de Québec, il a été élaboré au départ pour répondre aux besoins des parents d'enfants atteints d'arthrite. Le programme est composé de deux volets : le volet AIDE (soutien, écoute, accueil) et le volet *entrAIDE* (information, partage). Le volet *entrAIDE* offre aux adultes atteints d'une forme d'arthrite une à deux occasions mensuelles de se retrouver entre eux pour en apprendre davantage sur des sujets qui les interpellent (la recherche, l'exercice physique, les deuils, la nutrition, la gestion de la maladie). Pour certaines thématiques plus spécialisées, des spécialistes se joignent au groupe. Les sujets qui y sont discutés sont inspirés des besoins identifiés par les individus atteints. Le groupe est constitué en fonction des individus qui viennent chercher de l'aide.

Groupe de soutien sur les réseaux sociaux

Par la suite, mon implication au sein de la Société d'arthrite m'a permis de découvrir des sites sur les réseaux sociaux (*Facebook*) sur lesquels des individus atteints d'arthrite faisaient part de leur expérience. Le premier groupe *Vivre avec l'arthrite* permet aux individus atteints de différents types d'arthrite de partager leurs expériences, d'échanger des informations sur les différentes stratégies qu'ils utilisent quotidiennement pour gérer leur douleur. Ces groupes leur permettent d'obtenir du soutien de la part d'individus qui sont aux prises avec la même maladie. Ce groupe est l'initiative d'une des participantes (PAc-019, AP-SA) qui suite au diagnostic d'arthrite, devant l'absence de groupe de soutien voit la nécessité de créer un groupe où les individus trouveraient support, encouragement et compréhension. Le second groupe *Entraide arthrite juvénile* a été initié par l'une des participantes (PEmv-010, ARJ) et a pour objectif de permettre aux jeunes individus atteints de polyarthrite rhumatoïde juvénile (arthrite idiopathique juvénile)

d'échanger entre eux. Onze²¹ des participantes interrogées ont été recrutées dans l'un de ces groupes.

Tous les individus interrogés sont des femmes. Cela peut s'expliquer entre autres par le fait que plus de femmes que d'hommes sont atteintes d'arthrite, les deux tiers des personnes atteintes d'arthrite au pays sont des femmes²². D'autre part, j'ai constaté lors de ma participation aux différentes activités qu'il y avait davantage de femmes présentent, un seul homme participait au groupe PIPA. De plus, sur les groupes *Vivre avec l'arthrite* et *Entraide arthrite juvénile* les femmes étaient plus actives et ce, dans une large part. Toutefois, ce projet de recherche ne tend pas à s'inscrire dans une perspective féministe, il a pour seul intérêt de comprendre, par le discours d'individu, l'expérience quotidienne d'une maladie chronique douloureuse. Seuls les enjeux liés à la conception et à la maternité traduisent l'expérience des femmes. Au bilan, j'ai pu travailler avec deux types de participantes; un premier groupe est composé de femmes ayant reçu leur diagnostic à l'âge adulte, le second regroupe des jeunes femmes ayant reçu leur diagnostic alors qu'elles étaient enfants. Ce facteur référant à l'âge (adulte ou enfant) du premier diagnostic sera retenu comme une variable importante pour l'analyse des données dans les chapitres suivants.

3.4 Sources des données

Dans une perspective phénoménologique, «les instruments de collecte de données les plus utilisés sont ceux qui accordent préséance au sujet et à sa singularité. Ainsi, l'entrevue et le récit de vie sont des instruments qui permettent au sujet de se révéler et de révéler sa propre singularité» (Anadon, 2006 :19). Ainsi, les données de ce projet proviennent de deux sources différentes. Dans un premier temps, elles proviennent d'entrevue portant sur le vécu quotidien de la maladie. Dans un second temps, elles proviennent de témoignages faits sur le groupe de soutien *Vivre avec l'Arthrite*.

²¹ PEmv-010, ARJ; PAt-011, PR; PAt-012, PR; PAmv-013, SA; PAdAq-014, arthrose-Maladie de Raynaud; PEmv,015, ARJ-Maladie de Behçet; PAmv-018,SA; PAc-019, AP-SA; PAq-020, arthrose-PR; PAq-021, PR; PAq-022, incertain PR/AP

²² Société de l'arthrite, [www. Arthrite.ca](http://www.Arthrite.ca)

3.4.1 Entrevues

Dans le cadre de mon projet, les entrevues se sont faites selon deux types de questionnaires²³ (voir aux annexes 3 et 4). L'entrevue débutait par trois petites activités. Dans la première activité, les femmes devaient identifier sur un schéma corporel, les sites de leur douleur et le niveau d'intensité pour chacun des sites et ce, toujours dans la perspective d'une meilleure compréhension du contexte de la maladie de chacune des femmes. Lors de la deuxième activité, elles devaient, par l'entremise de termes, d'expressions, de sensations, faire une description de leur douleur. Finalement, la dernière activité portait sur l'arthrite et le quotidien selon quatre aspects : les activités quotidiennes, les relations sociales, les activités professionnelles ainsi que la douleur et la souffrance. Il s'agissait pour elles, à l'aide d'émotions, d'expressions, de sentiments, d'indiquer ce que chacun des thèmes leur évoquait. Ces activités me permettaient d'abord de briser la glace et en regard rapide sur les réponses qu'elles avaient données, de modifier l'angle de certaines questions, ou tout simplement d'approfondir certains sujets.

Le premier questionnaire était davantage structuré, il portait sur des questions bien précises. J'ai constaté après quelques entrevues seulement que les femmes étaient portées à répondre avec de courtes affirmations. Ce qui, au niveau de l'analyse me posait quelques problèmes. J'ai donc retravaillé mon questionnaire afin que les questions soient plus larges et qu'elles me permettent d'établir un échange avec ces femmes. Les aspects traités, dans les deux questionnaires, étaient les caractéristiques de leur douleur, l'influence de la douleur sur les habitudes de vie (habitudes de sommeil, routine matinale, sur la notion du temps, l'alimentation), les changements de comportements, les relations sociales, les activités professionnelles, les activités physiques et les peurs et les angoisses que pouvait engendrer la maladie. Après, quelques autres entrevues, j'ai pris conscience que la question : «Si vous aviez à me dresser un portrait de votre douleur, de votre maladie, à quoi ressemblerait-il?», amenait les femmes à se confier et à porter un discours détaillé sur leur expérience de la maladie. Donc, vers la fin de l'enquête, cette seule question était posée au départ et le reste de l'entrevue se faisait au fil des échanges; l'ordre des questions changeait selon l'individu.

²³ Présentation en Annexe 3 et 4

Pour comprendre la douleur et la souffrance, on doit nécessairement replacer l'individu dans son contexte de vie et le situer au cœur de son histoire personnelle. L'analyse des données m'a amenée à sophistiquer davantage le découpage de l'échantillon selon l'âge²⁴ des participantes et le type d'arthrite dont souffraient les participantes. Au total, l'échantillon de répondantes compte vingt-deux femmes. Ainsi, les participantes portant l'indication PE²⁵ ou VE-FB ont reçu leur diagnostic lorsqu'elles étaient enfant, entre l'âge de dix-huit mois et trois ans, celle portant PAD ou VAD-FB, ont reçu leur diagnostic à l'adolescence, entre quinze et dix-huit ans. Celles portant le PA ou VA-FB ont reçu leur diagnostic à l'âge adulte. Les femmes qui ont reçu des diagnostics à des âges différents auront par exemple comme indication ADA, le premier diagnostic ayant été reçu à l'adolescence et le second à l'âge adulte. On trouve deux «vagues» parmi les femmes ayant reçu leur diagnostic à l'âge adulte, huit ont reçu un diagnostic entre vingt et trente-cinq ans, ce que je considère comme étant des jeunes femmes et huit ayant reçu leur diagnostic entre quarante-cinq ans et soixante-cinq ans, donc des femmes d'âges mûrs. Cette précision est importante puisque l'âge au diagnostic est une variable qui a influencé l'interprétation des données et confirme l'importance d'établir le contexte personnel des femmes atteintes d'arthrite. Au bilan, les participantes ayant la mi-vingtaine se verront désignées par les lettres mv (PEmv-010) dans leur numéro de participantes, celles ayant la trentaine auront la lettre t (PAAt-012), la quarantaine la lettre q (PAq-02), la cinquantaine la lettre c (PAc-01) et enfin la soixante la lettre s (PAs-03). Ces différentes variables vont jouer notamment sur les types de deuil dont les femmes auront à faire face, sur l'impact qu'aura le diagnostic sur leur perception d'elle-même et de leur corps, sur leur relation avec le marché du travail et sur les types de peurs et d'angoisses liées à la maladie. À la suite du numéro de la participante sera identifié le type d'arthrite²⁶ dont elles souffrent. Dans le cas où la participante souffre de plus d'une affection, seuls deux types seront identifiés afin de ne pas alourdir le texte. Par exemple, une participante atteinte de polyarthrite rhumatoïde aura comme indication (PAc-06, PR), une autre atteinte d'arthrite psoriasique et de spondylarthrite ankylo-

²⁴ Deux indications seront fournies concernant l'âge; l'âge des participantes lors du diagnostic et l'âge qu'elles avaient lors de l'entrevue.

²⁵ Un tableau contenant la liste des participantes (numéro) et le type d'arthrite dont elles sont atteintes sont présentés en Annexe 1.

²⁶ La liste des abréviations des types d'arthrite est présentée à la page

sante aura (PAc-019, AP-SA) et l'une atteinte de polyarthrite rhumatoïde juvénile et de la Maladie de Behçet aura comme indication (PEAmv-015, ARJ-Maladie Behçet).

Dans le cadre de ce projet, vingt-deux femmes ont été interrogées sur leur expérience quotidienne de la maladie. Elles sont âgées entre dix-neuf ans et soixante-sept ans. Les sept jeunes femmes interrogées ont entre dix-neuf et vingt-six ans, de ces sept jeunes femmes, cinq ont reçu le diagnostic alors qu'elles étaient enfants, dont quatre alors qu'elles étaient âgées de dix-huit mois (PEmv-08, ARJ; PEmv-09, ARJ; PEmv-010, ARJ; PEA mv-015, ARJ-Maladie Behçet, PEv-017, ARJ) et une à l'âge de douze ans. La participante (PADmv-04, AP) a reçu le diagnostic alors qu'elle était adolescente à l'âge dix-sept ans et la participante (PAmv-013, SA) a reçu le diagnostic quelques mois avant la rencontre. Trois des quatre femmes (PA t-011, PR; PA t-012, PR, PAm t-018, SA) ayant la trentaine et la mi-trentaine ont respectivement reçu leur diagnostic à l'âge de vingt-trois, vingt-deux ans et trente-deux ans. Pour la quatrième de ces femmes le diagnostic d'arthrite a été déclaré quelques mois avant la rencontre, toutefois, le type d'arthrite dont elle est atteinte demeure incertain (PAmt-07, incertain). Cinq des femmes interrogées ont la quarantaine, pour trois de ces femmes le diagnostic est tombé il y a plus ou moins cinq ans, alors qu'elles étaient âgées de trente-neuf ans (PAq-022, incertain PR-AP) et de quarante-trois ans (PAq-020, arthrose cervical-PR, PAq-021-PR). La participante (PADAq-014) a reçu un diagnostic d'arthrose alors qu'elle était âgée de dix-sept ans et la maladie de Raynaud est survenue alors qu'elle avait trente-trois ans. Pour ce qui est de la participante (PAq-02, PR) atteinte de polyarthrite rhumatoïde, elle a reçu le diagnostic il y a une dizaine d'années alors qu'elle était âgée de trente-quatre ans. Cinq des vingt-deux participantes ont la cinquantaine. La participante (PAc-01, LED) a reçu un diagnostic de lupus érythémateux disséminé à l'âge de cinquante-deux ans, la participante (PAc-05, arthrose) dont les séquelles de la maladie l'ont menée à subir une arthroplastie de la hanche, a reçu un diagnostic d'arthrose à cinquante ans. La participante (PAc-06, PR) a subi sa première crise inflammatoire à l'âge de trente-deux ans, toutefois, elle a reçu un diagnostic de polyarthrite rhumatoïde quelques années plus tard à l'âge de quarante-six ans. La participante (PAc-016, PR) a reçu un diagnostic de polyarthrite rhumatoïde à l'âge de trente-cinq ans et finalement la participante (PAc-019, AP-SA) a reçu plusieurs diagnostics au fil des années. Un premier diagnostic d'arthrite psoriasique en 2009 à l'âge de quarante-neuf ans, un deuxième de spondylarthrite

ankylosante et un troisième de la Maladie de Forestier tous les deux en 2013. Une seule des participantes avait plus de soixante ans, cette dernière (PAs-03, LED) a reçu un diagnostic de lupus érythémateux disséminé alors qu'elle avait soixante-sept ans.

En ce qui a trait au milieu professionnel, plus de la moitié des femmes occupent un emploi à temps plein. Bien qu'elles soient présentement sur le marché du travail, quelques-unes de ces femmes ont dû à certains moments arrêter temporairement le travail puisque les symptômes et les manifestations de la maladie étaient trop importants. Six femmes sont en arrêt de travail, pour cinq d'entre elles, âgées entre cinquante-quatre ans et cinquante-huit ans, cet arrêt est définitif, aucun retour au travail n'est envisageable. D'ailleurs, l'une d'elles a été déclarée invalide par son assurance salaire et par les rentes du Québec. La sixième femme est une mère monoparentale à la maison, en arrêt de travail depuis plusieurs mois, elle prévoit cependant un retour au travail. Trois des jeunes femmes interrogées poursuivent des études supérieures. Toutefois pour l'une d'entre elles, il s'agit d'un retour aux études suite à des expériences infructueuses sur le marché du travail. Une seule des participantes était à la retraite.

Les femmes²⁷ ayant été rencontrées dans le cadre des activités de la Société de l'arthrite habitent la région de Québec et ses alentours. Elles ont donc plus facilement accès aux activités, aux programmes et aux ressources de la Société. Les femmes recrutées sur les groupes de soutien *Vivre avec l'arthrite* et *Entraide Arthrite Juvénile* proviennent quant à elles de différentes régions, cependant, la majorité habite la grande région montréalaise.

3.5.2 *Vivre avec l'arthrite : groupe de soutien sur Facebook*²⁸

Les témoignages faits sur le groupe de soutien *Vivre avec l'arthrite* représentent ma seconde source de données. Le groupe de soutien est rapidement devenu intéressant puisque les individus discutaient et partageaient les problématiques, les enjeux, les défis et les craintes qu'ils rencontraient. Ce groupe c'est avéré être une immense source de données. Avec l'autorisation de l'administratrice du groupe, j'ai suivi le fil des discussions afin de recueillir des propos concernant l'expérience quotidienne de la maladie. Tous les sujets

²⁷ PAc-01, LED; PAQ-02, PR; PAs-03, LED; PADmv-04, AP; PAc-06, PR; PAmt-07, incertain; PEmv-08, ARJ; PEmv-09, ARJ

²⁸ Un tableau contenant la liste des participantes (numéro) et le type d'arthrite dont elles sont atteintes sont présentés en Annexe 2

ayant été abordés lors des entrevues ont été discutés par les individus qui partageaient leur expérience. L'utilisation des témoignages faits dans ce groupe de soutien s'est révélée des plus pertinente puisque les témoignages découlent d'un discours spontané sur la maladie, sans qu'aucune question n'ait été posée à ces participantes. Elles se sont exprimées librement, spontanément, quant à leur expérience. Les sujets sur lesquels elles se sont exprimées ne leur ont pas été imposés. Par contre, les propos ont été choisis en fonction du portrait des femmes interrogées lors des entrevues, elles ont toutefois été choisies aléatoirement et principalement parce qu'elles faisaient fréquemment des «témoignages» sur leur expérience de la maladie. Donc il était plus facile de faire un corpus de «données». Les témoignages ont été recueillis entre le 15 octobre 2013 et le 1^{er} mars 2014. L'accord de l'administratrice-fondatrice de ce site de soutien a été donné, sous la condition de ne nommer aucun individu. Certaines informations, notamment l'âge qu'elles ont présentement, n'ont pu être précisées pour l'ensemble de ces femmes, du moins de manières précises. Il m'a été possible de le déduire approximativement seulement. Ainsi, seul l'âge au diagnostic sera fourni pour l'ensemble de ces femmes, puisqu'il m'a été possible de recueillir cette information sans avoir à leur poser de questions.

3.5 Méthodes d'analyse

3.5.1 La théorisation ancrée

La théorisation ancrée est à la base une méthode d'analyse de type empirique et inductive qui a été initiée par Glaser et Strauss en 1967. L'analyse par théorisation ancrée peut être définie littéralement comme une démarche de théorisation. La théorisation permet de «dégager le sens d'un événement, c'est lier dans un schéma explicatif divers éléments d'une situation, c'est renouveler la compréhension d'un phénomène en le mettant différemment en lumière» (Paillé, 1994 :149).

L'approche par la théorisation ancrée sera utilisée afin de mettre en lumière l'influence du contexte individuel sur la mise en place de stratégie de gestion. «Ainsi, au lieu de «forcer» des théories «sur» les données empiriques pour les interpréter, le chercheur s'ouvre à l'émergence d'éléments de théorisation ou de concepts qui sont suggérés par les données de terrain et ce, tout au long de la démarche analytique» (Guillemette, 2006). Cette stratégie de

recherche est pertinente dans le cadre de ce présent projet pour mettre l'emphasis sur le discours des individus, sur leur expérience de la maladie. Donc cette stratégie de recherche est pertinente dans le cadre d'une recherche ayant comme approche théorique la phénoménologie. La phénoménologie est un courant majeur en philosophie et en anthropologie de la santé. Je rappelle rapidement ici qu'il s'agit d' «une méthode servant à décrire des «vécus» tels qu'ils apparaissent à la conscience (objet, sentiment, réflexion,...). Cette «science des vécus» se veut «un retour aux choses mêmes» dans leurs mouvements de donation à la conscience» (Tamman, 2007a :303). Tout comme pour la théorisation ancrée, ce sont les données de terrain qui nourrissent la théorie; c'est à partir des observations et des propos recueillis et analysés qu'émerge la théorie. Dans la mesure où le projet vise à repérer le processus de mise en place de stratégies de gestion, par l'entremise de corrélation entre l'identification de problématiques et le discours des individus sur leur maladie, la théorisation ancrée se trouve être la stratégie obligée.

La théorisation ancrée est une méthode très dynamique elle permet d'être en perpétuelle mouvance entre les données recueillies et les nouvelles données entrantes. Elle demande à être constamment en réflexion, de confronter ces données, de garder un regard critique par rapport à ces préjugés, en ce sens où le chercheur ne doit pas faire interférer son propre bagage avec celui des individus qu'il étudie. Guillemette mentionne que plusieurs auteurs (Glaser, 1992; Hutchinson, 1988; Schreiber, 2001; Strauss & Corbin, 1998) «conseillent de réaliser cette mise entre parenthèses par une opération de mise au jour des idées préconçues du chercheur concernant l'objet de sa recherche, notamment en mettant par écrit ce qu'il pense spontanément sur cet objet ou ce qu'il connaît sur cet objet». Pour ma part, cet exercice sera des plus importants, notamment pour éviter de projeter ma propre expérience de la maladie et mes propres frustrations sur les données recueillies. Elle permet de faire le vide, de garder un regard critique et de voir quelles idées préconçues auraient pu biaiser l'analyse. Il y a toujours un va-et-vient, un réajustement, des précisions qui seront apportées par l'analyse tout au long du processus de recherche. Bref, la théorisation ancrée permet de mettre l'accent sur la parole des gens, de décrire leur réalité, de bien mettre de l'avant la réalité de ces derniers, tout en facilitant l'émergence, par induction, d'éléments de théories explicatives.

La théorisation ancrée permet de mettre l'accent sur la parole des gens, de décrire leur réalité, de bien mettre de l'avant la réalité de ces derniers. Ce qui pour mon travail convient très bien. Mon objectif sera de faire émerger des discours sur la souffrance et sur les stratégies de gestion de la douleur au quotidien, une théorie de la construction du sens de la douleur et une théorie portant sur les stratégies de gestion de la souffrance/douleur. Le sens donné à la douleur influence la gestion quotidienne de cette dernière et de la souffrance. Faire sens de la douleur c'est la rendre intelligible, concrète, compréhensible. Ainsi, mieux comprendre et connaître cette douleur, cette adversaire, permet de cibler spécifiquement les symptômes et les restrictions à travailler, à repenser. Donc en premier lieu je dois nécessairement comprendre la construction du sens, si je veux établir une théorie concernant la gestion quotidienne de la douleur et de la souffrance.

PARTIE II PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

CHAPITRE 4 VIVRE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE DOULOUREUSE : L'ARTHRITE AU QUOTIDIEN

La douleur affecte en premier lieu l'individu qui la vit, qui la «subit». S'inscrivant profondément dans le corps, elle envahit le quotidien et teinte de souffrance les interactions de l'individu avec son environnement. Ainsi, situant les femmes au cœur de l'expérience de la douleur, il sera question dans ce chapitre de leur conception de la maladie et de la douleur. Par l'entremise des réflexions, des propos et du discours qu'elles tiennent sur leur vécu de l'arthrite, je tenterai de dresser un portrait des problématiques, des difficultés, des défis et des enjeux que rencontrent au quotidien ces femmes atteintes d'arthrite.

4.1 Portrait de la douleur et de la maladie

D'abord, chacune des femmes interrogées avait à établir un portrait de sa douleur. Quelles sont les articulations touchées? Comment se manifeste la douleur au quotidien? Quels mots ou expressions traduisent le mieux les sensations de douleur? Ce portrait sommaire qu'elles ont dressé me permet de saisir dans quelle mesure la douleur est répandue dans le corps, d'établir la modulation de l'intensité de la douleur au cours de la journée et d'identifier leurs ressentis, leur perception et leurs sensations de douleur.

Donc, la première activité proposée aux participantes était d'identifier sur «une planche anatomique»²⁹ les sites de douleur et le niveau d'intensité de la douleur pour chacun de ces sites. Toutes les articulations³⁰ peuvent éventuellement être touchées par l'arthrite, il est possible de le constater en réunissant l'ensemble des planches anatomiques des participantes. Elles ont identifié³¹ comme site de douleur : le cou, la mâchoire, l'articulation sa-

²⁹ Présentation du schéma corporel en Annexe 5

³⁰ Certains types d'arthrite polyarthrite rhumatoïde (PAq-02; PAc-06; PAAt-011; PAAt-012; PEAmv-015; PAq-020; PAq-021; PAq-022; VA-FB-04; VA-FB-08; VE-FB-014), arthrite psoriasique (PADmv-04; PAc-019; VA-FB-01; VA-FB-06; VA-FB-010) et la spondylarthrite ankylosante (PAmv-013; PAc-019; VA-FB-04; VE-FB-012) sont reconnus pour se manifester suivant des schémas particuliers et sont défini par la médecine selon des tableaux cliniques. Ces tableaux sont définis en fonction des articulations touchées et de la manifestation de la maladie dans le corps (symétrie, asymétrie, distale, spinal) et de son évolution.

³¹ articulations du cou : PAq-020; PAq-022
mâchoire : PAAt-011; PEAmv-015; PAq-020
articulation sacro-iliaque : PAmv-013; PAAt-018; PAc-019
épaules : PAc-01; PAq-02; PAs-03; PAc-05; PEMv-08; PADAq-014
coudes : PADmv-04; PAAt-011; PADAq-014; PEAmv-015; PAq-022
poignets : PAc-06; PAmt-07; PEMv-09; PEMv-010; PAAt-011; PAAt-012; PEAmv-015; PAAt-018; PAq-019; PAq-020; PAq-022;
mains : PAc-01; PAc-06; PEMv-09; PEMv-010; PAAt-011; PADAq-014; PAc-019; PAq-020
doigts : PADmv-04; PAc-06; PAc-06; PAmt-07; PAAt-012; PEAmv-015; PAq-016; PAc-019; PAq-020; PAq-022
hanches : PAc-01; PAs-03; PADmv-04; PAc-05; PADAq-014; PAAt-018
genoux : PAc-01; PAs-03; PAmv-04; PEMv-09; PAAt-011; PADAq-014; PEAmv-015; PAAt-018; PAq-020
chevilles : PAs-03; PAc-06; PAmt-07; PEMv-09; PEAmv-015; PAq-020

cro-iliaque, les épaules, les coudes, les poignets, les mains, les doigts, les hanches, les genoux, les chevilles, les pieds et les orteils. Seules les participantes interrogées atteintes d'arthrose cervicale et de spondylarthrite ankylosante³² mentionnent la présence de douleur au niveau de l'articulation sacro-iliaque (articulation située au bas de la colonne vertébrale), de la colonne vertébrale et des cervicales C5, C6 et C7. Pour l'ensemble de ces femmes, l'arthrite se manifeste dans plusieurs articulations, toutefois l'intensité de la douleur n'est pas nécessairement la même dans toutes les articulations touchées.

L'arthrite se concentre dans les articulations du côté droit de mon corps. La première articulation qui a été touchée est mon coude droit. Je ne pouvais plus le bouger, il restait bloqué dans un angle de 90°. J'ai eu un répit de plusieurs mois avant que l'arthrite se manifeste dans mon genou droit. Par la suite elle est apparue dans ma hanche. Bref, maintenant mon épaule, mon coude, ma hanche, mon genou et ma cheville du côté droit sont atteints par l'arthrite. Mais elle n'est plus active dans mon coude, en ce moment ce sont ma hanche et mon genou qui sont plus douloureux et enflés. (PADmv-04, AP)

Il semble y avoir une constante dans la manifestation de la douleur, selon laquelle elle est souvent plus présente, intense et persistante dans une articulation ou une «paire» d'articulations. Cela peut s'expliquer par le fait que plusieurs femmes sont atteintes de polyarthrite rhumatoïde. Ce type d'arthrite a la particularité de se manifester selon un schéma symétrique, si l'enflure est présente par exemple au niveau du poignet droit, il est fort probable qu'elle apparaisse quelques jours plus tard dans le poignet gauche. «Une crise dure de trois à quatre jours, mais souvent si elle se manifeste à droite, au bout d'une semaine peut-être que je vais en avoir une à gauche. Les maladies systémiques on sait que ça attaque les deux côtés» (Pac-06, PR). Il peut se développer de nouveaux foyers de douleur, alors que d'autres deviennent moins actifs. «Découverte et surprise, crise d'arthrite dans les hanches. Je ne savais pas que j'avais de l'arthrite à cet endroit et mes chevilles étaient enflées. J'ai appris aussi que je faisais de l'arthrose dans les deux genoux et dans le dos. "Coup donc" je viens d'avoir un autre claque» (Pac-019, AP-SA).

Afin de comprendre l'évolution et la modulation de la douleur au cours de la journée, les femmes devaient décrire à quoi ressemblerait la courbe de leur douleur si on la traçait sur un graphique, la variable "x" étant les heures de la journée et la variable "y" l'intensité de la

pieds : PAc-06; PAmv-09; PAAt-011; PAdAq-014

orteils : PAc-06; PEmv-08; PEAmv-015; PAq-022

³² La spondylarthrite ankylosante est une maladie auto-immune dont la particularité est de toucher et de se propager à la colonne vertébrale, et ainsi de cause une douleur lombaire chronique.

douleur de zéro (pas de douleur) à dix (douleur insoutenable). Pour la majorité des femmes, la douleur est présente le matin et s'accompagne de raideurs, de lourdeurs et d'engourdissements. Elles notent parfois la présence d'enflure au niveau des articulations. Le niveau d'intensité de la douleur matinale se situe entre deux et cinq. «Quand je me lève le matin, ça me prend un bon quarante-cinq minutes, une heure pour me sentir moins lourde et sentir que la douleur s'apaise. Je me lève le matin en ayant l'impression d'avoir passé la nuit sur la corde à linge à me faire venter» (PADmv-04, AP). D'ailleurs, ces douleurs et ces raideurs matinales constantes ont été l'une des raisons qui ont amené plusieurs femmes à consulter. «J'avais remarqué aussi que j'avais des raideurs le matin au réveil et ça prenait un certain temps avant de partir, genre deux heures avant de revenir à la normal» (PAq-020, arthrose cervicale-PR). Chez les femmes pour qui la douleur n'est pas présente le matin il y a tout de même une sensation d'ankylosement, d'inconfort. « Le matin je suis pas mal ankylosée sans avoir nécessairement de la douleur. Tandis que le soir, c'est la douleur qui l'emporte» (PEmv-010, ARJ).

- «Je ressens de la douleur lorsque je me lève le matin, je me sens comme ankylosée» (PAs-03, LED).

La douleur et les raideurs vont s'estomper, voire disparaître au cours de la journée pour la majorité d'entre elles. Toutefois, dans quelques cas des douleurs plus ou moins intenses vont persister tout au cours de la journée. Toutes s'accordent cependant sur le fait que la douleur atteint son point culminant en fin de journée. «La douleur s'accroît en soirée, parfois j'ai l'impression de tomber de douleur. J'ai l'impression que c'est comme s'évanouir de douleur. Je tombe raide morte» (PAC-01, LED).

- «Je sais que c'est un symptôme fréquent de sentir de la douleur et de la raideur le matin, mais moi heureusement je n'en ai pas. C'est le soir après le travail que je ressens énormément de douleur, c'est là que la douleur est à son "pic"» (PAq-02, PR).

Donc, le graphique de l'évolution et de la modulation de la douleur au cours de la journée ressemble à une parabole. La douleur est d'intensité faible à moyenne le matin, s'estompe au cours de la journée, pour en soirée atteindre son pic.

Afin d'identifier et d'établir en quels termes les femmes définissaient la douleur, elles devaient, lors des entretiens, dresser une liste des mots et des expressions qui exprimaient le

mieux leurs sensations douloureuses. Pour décrire leur sensation, les femmes ont utilisé les mots suivant : élancement, chaleur, irradiante, intense, lancinante, impressions de poids sur les articulations (pression), piquûre, sensation de brûlure interne, compression, engourdissement. «Quand je suis au repos, j'ai l'impression d'avoir des boulets de canon sur mes articulations, la nuit c'est pire. Quand je me déplace, je me sens lourde, c'est comme si je traînais les boulets» (PADmv-04, AP). La maladie et la douleur sont très variables, pour ne pas dire spontanées dans leur apparition et ce, tout autant au niveau de l'intensité de la douleur, qu'au niveau de la manifestation ou de l'apparition des symptômes et de la douleur au cours d'une journée« [...] si une journée les gens me croisent et que je marche normalement, il est possible que le lendemain ils me retrouvent canne à la main, orthèse aux poignets ou encore en fauteuil roulant. [...] Les journées se suivent, mais ne se ressemblent pas» (VA-FB-04, SA).

- «J'aimerais pouvoir prêter mon corps aux gens pour qu'ils puissent comprendre. Une journée ne serait pas assez, je leur prêterais mon corps pendant une semaine afin qu'ils puissent constater l'imprévisibilité de la maladie» (PEmv-09, ARJ).

Il n'existe aucun schéma prédictif quant à la progression et l'évolution de la maladie. Il y a autant de possibilités qu'il y a d'individus atteints. L'apparition spontanée et variable des différents symptômes engendre un contexte d'instabilité qui demande fréquemment de nouvelles adaptations. «La maladie est tellement imprévisible, il est difficile de planifier des activités à l'avance, parce qu'on ne sait jamais comment on va se sentir la journée même» (PEmv-08, ARJ). Toutefois, les femmes sont en mesure d'identifier certains facteurs pouvant provoquer ou intensifier leur douleur. Elles mentionnent qu'après avoir vécu de grandes émotions, il arrive fréquemment que de l'inflammation et de la douleur se manifestent dans les jours suivants. En ce sens, lors de périodes de grand stress elles ressentent davantage de douleur. Certaines femmes ont identifié la température comme facteur «aggravant», ou du moins influençant, leur ressenti de la douleur. Elles disent avoir plus de douleur lorsque l'atmosphère est humide et lors des grands froids hivernaux. Pour l'une des participantes, le soleil est aussi un déclencheur, la douleur apparaît rapidement suite à une exposition aux rayons du soleil. « Aussitôt que je vais au soleil, la douleur me prend tout de suite, c'est instantané» (PAc-01, LED).

L'intensité de la douleur et la sévérité de l'atteinte corporelle lors de périodes de crises inflammatoires ne peuvent s'expliquer par le schéma établi précédemment. La douleur chronique quotidienne habite le corps de l'individu, elle lui donne une sensation constante d'inconfort. La douleur aiguë qui frappe lors de crises inflammatoires est violente et brise l'individu. Elle est intolérable, accaparante, se diffuse dans tout le corps avec une vive intensité et ne laisse guère de répit. Elle est épuisante, elle est de tous les moments, de toutes les pensées, elle est partout.

En période de crise seulement, parce que généralement je vais bien, l'intensité de la douleur le matin est à dix, parce que je ne suis même pas capable de tenir ma brosse à dents, donc je ne suis pas capable de brosser mes dents, c'est assez handicapant. Au cours de la journée elle diminue à six ou sept, puis en soirée revient à son pic de huit ou neuf. Graduellement au bout de trois à quatre jours ça va se remplacer. (PAc-06, PR)

Lors de ces périodes, il n'y a que la douleur qui existe, elle prend possession du corps de l'individu. La durée de ces crises inflammatoires diffère selon les individus, mais elles durent en général quelques jours. Toutefois, une arthrite non diagnostiquée, donc non traitée, peut engendrer une situation où l'individu est perpétuellement en période de crise inflammatoire et où quotidiennement il vit une douleur violente. Quelques une des femmes interrogées ont vécu cette pénible expérience. Pendant plusieurs semaines, voire plusieurs mois, parfois mêmes des années, leur quotidien a été envahi et rongé par la douleur. «Je suis atteinte d'arthrite psoriasique. J'ai reçu mon diagnostic en 2009 après un peu plus de quatre ans d'examen, de visite de médecin en médecin et de douleurs intenses. [...] Maintenant, je sais que j'avais raison et que ça n'était pas dans ma tête» (PAc-019, AP-SA). Les difficultés à trouver une médication efficace pour contrôler la maladie peuvent aussi forcer l'individu à vivre constamment avec une forte douleur. «Ça a pris trois ans avant qu'on trouve la combinaison médicamenteuse qui me convienne. J'étais effectivement découragée et résolue à me dire que je vivrais avec cette douleur tout le temps et enfin on a trouvé ce qui me va» (VA-FB-010, AP). Les femmes ont indiqué se sentir impuissantes face à cette douleur constante, une douleur «incompréhensible» (PAq-02, PR), «épuisante» (PADmv-04, AP), «frustrante» (PAs-03, LED) et «agressive» (PAc-06, PR). La douleur, pour la majorité des femmes, a été décrite comme étant «limitative» et «restrictive». La douleur, «ça écœure, ça agresse, c'est trop» (PAc-01, LED), «ça fait suer» (PAs-03, LED), bref, «[...] la douleur nous mène» (PAq-018, arthrose).

4.1.1 Manifestations de l'arthrite

La douleur n'est pas l'unique symptôme engendré par l'arthrite. Les autres symptômes ou troubles associés à la maladie évoqués par les femmes étaient des tremblements, de l'enflure (doigts et orteils en boudin), de la raideur, de la fatigue et dans certains cas, des maladies de la peau. Beaucoup de femmes ont aussi mentionné être atteintes d'autres affections chroniques, ces dernières s'étant développées au cours des années suivant le diagnostic d'arthrite ou parfois avant le diagnostic. « [...] je suis atteinte aussi de la spondylarthrite ankylosante et de la maladie de Forestier et Rotès-Querol. Ce qui arrive souvent aux gens qui font de l'arthrite psoriasis » (PAc-019, AP-SA). Outre la douleur, la fatigue est le symptôme le plus rapporté par les participantes. Elles se sentent fréquemment épuisées et ont de la difficulté à terminer leur journée. « La fatigue pour moi c'est vraiment le gros problème. Je trouve ça pire que les limitations qui ne sont pas faciles non plus, on s'entend » (VE-FB-07, DJ). La fatigue s'accompagne d'un manque d'attention et de concentration, parfois même de perte de mémoire et davantage que la douleur, la fatigue rythme le quotidien. « J'avais beaucoup de difficulté à me concentrer au travail, toute mon attention était portée sur ma douleur aux chevilles. Je pouvais venir de terminer une entrevue avec une famille et ne plus me rappeler du tous des propos qui venaient d'être tenus » (PAmt-07, incertain).

- « Depuis plusieurs jours, je me sens habitée par une atroce fatigue et c'est dur d'y arriver quand tu as une multitude de choses à faire, je me sens emprisonnée dans cette fatigue » (PEv-017, ARJ).

Certains symptômes sont propres à un type d'arthrite puisqu'ils sont liés à une maladie concomitante. Notamment, l'arthrite psoriasique peut causer du psoriasis, une maladie auto-immune dans laquelle le système immunitaire s'attaque à la peau. L'arthrite peut apparaître avant le psoriasis ou inversement. On peut aussi être atteint de ce type d'arthrite sans développer le psoriasis. Six des femmes interrogées étaient atteintes d'arthrite psoriasique, tout comme la douleur, la manifestation du psoriasis est très variable. Toutefois, l'apparition d'une poussée de psoriasis peut être un signe avant-coureur de la survenue d'une crise inflammatoire. L'une des femmes interrogées mentionnait avoir des poussées de psoriasis, de moindre importance, précédant ou suivant une crise inflammatoire.

J'ai d'abord eu le diagnostic de psoriasis alors que j'étais enfant. J'avais des plaques au niveau du cuir chevelu et dans la main gauche. Aujourd'hui j'ai toujours une plaque « sèche et gercée » dans la paume de ma main gauche. Lors de

grosses poussées de psoriasis, j'en ai partout sur les mains, entre les doigts et dans la paume des mains. Ça pique, ça brûle et surtout ça fendille et ça fait mal. (PADmv-04, AP)

Le lupus peut aussi s'accompagner d'affection de la peau. Les deux femmes atteintes de lupus ont mentionné avoir la peau très sensible et douloureuse. L'une d'entre elles a mentionné avoir des éruptions cutanées très douloureuses et sa peau reste continuellement sensible même sans la présence d'éruptions.

J'ai d'abord eu des éruptions cutanées, on m'a alors diagnostiqué le Syndrome de Sweet en avril 2009, mais à ce moment-là je n'avais pas de douleur. En 2012, j'ai eu de nouveau des éruptions cutanées très douloureuses comme une sensation de brûlure et j'avais une grande fatigue. J'ai dû être hospitalisée et c'est à ce moment qu'on m'a diagnostiqué le lupus. (PAs-03, LED)

Alors que la seconde participante a une hypersensibilité au soleil. « Je ne peux pas aller au soleil du tout. Dès que je suis exposée au soleil, la douleur apparaît » (PAc-01, LED). Mis à part les affections cutanées, certains types d'arthrite, peuvent entraîner des troubles oculaires, « l'uvéite », qui est une inflammation des structures internes de l'œil.

J'ai des uvéites dans les yeux, je me suis fait opérer pour les cataractes il y a sept ou huit ans. Depuis deux ans, ça va relativement bien. Je prends des gouttes seulement au besoin. Quand j'étais à l'université, j'ai eu beaucoup de difficulté avec mes yeux, pendant environ deux à trois mois, j'avais des injections aux deux semaines, directement dans les yeux. (PEmv-010, ARJ)

Par conséquent, en plus des symptômes de l'arthrite, certaines femmes ont à faire face à divers symptômes et inconvénients provoqués par une autre des affections dont elles sont atteintes.

Les répercussions de la maladie, l'inflammation, la destruction du cartilage changent la manière dont l'individu va utiliser son corps. Les mouvements seront plus restreints dû à la perte d'amplitude et seront moins fluides et rapides. La lourdeur va rendre les déplacements pénibles et entraîner des pertes d'équilibre. Les femmes mentionnent aussi avoir des difficultés motrices. Leur motricité fine est de beaucoup diminuée ainsi que leur force au niveau des poignets et des mains donc, les gestes de préhensions sont plus difficiles à exécuter. « Je n'étais plus capable d'ouvrir un simple gobelet de compotes de pommes » (PAAt-011, PR). Certaines femmes dont les articulations des doigts sont atteintes mentionnent avoir perdu de la sensibilité au niveau du toucher, alors que d'autres, au contraire, ont dit être hypersen-

sibles au niveau des articulations douloureuses. «Si quelqu'un m'accroche les genoux, le moins ça me provoque de la douleur. Je suis très sensible des genoux» (Pac-01, LED).

Suite à l'analyse, je constate qu'il est possible d'identifier deux types de douleur, de moment de douleur, de sensation de douleur. Le premier s'incarne dans la douleur quotidienne, une douleur d'intensité faible à moyenne qui s'incruste au fil du temps et persiste dans la vie de l'individu. Cette douleur se traduit par un inconfort, une sensation désagréable de raideur et de lourdeur. Le second type de douleur, sporadique et violent, envahit l'individu lors de crises inflammatoires. Son intensité varie dans les différentes nuances de l'insoutenable. Lors de ces périodes de crise, la vie de l'individu est complètement chamboulée, la douleur est vive et féroce. Elle épuise ses dernières défenses, le laissant désespéré et dans l'impuissance d'agir.

4.2 L'impact de la maladie et de la douleur dans la perception de soi et dans la relation de l'individu à son corps

La douleur introduit le doute chez l'individu qui l'a vécue. Il en vient à douter de ses capacités, de ses perceptions, de ses ressentis et à douter de lui-même. La douleur perturbe la relation à soi, elle provoque des changements de comportements et d'humeurs, elle intensifie les émotions. Lorsque la douleur s'empare de leur corps, les individus en viennent à ne plus se reconnaître. «En perdant la confiance élémentaire en son corps, l'individu perd la confiance en soi et dans le monde, son propre corps s'érige en ennemi sournois et implacable menant sa vie propre» (Le Breton, 2006 : 30). La douleur qui revient jour après jour, qui hante le quotidien va écorcher l'individu, le dépouiller lentement de son énergie pour n'en faire qu'une pâle copie de lui-même.

Retour au travail au début 2007 j'ai continué à voir des médecins de tout genre, par moment c'était tellement difficile de travailler avec les douleurs que cela affectait vraiment mon humeur et moi qui a toujours été une femme souriante, de bonne humeur et pleine d'énergie. Plus personne ne me reconnaissait et puis là je commençais à penser que le problème pouvait être dans ma tête je ne savais vraiment plus quoi en penser. (Pac-019, AP-SA)

Pour les femmes qui ont reçu leur diagnostic à l'âge adulte, l'expérience est éprouvante et déstabilisante. Tout d'abord l'annonce du diagnostic, qui tombe comme une tonne de

brique et puis viennent les deuils. L'individu doit faire le deuil de la «personne» qu'il était avant la maladie, le deuil de certains projets et de certains rêves. « [...] j'avoue que je n'ai pas récupéré complètement toutes les forces que j'avais à l'âge de quarante-six ans lorsque ça m'est tombé dessus comme une tonne de brique » (PAc-06, PR). Cependant, certaines femmes interrogées font preuve de positivisme, en ce sens où elles se comptent chanceuses d'avoir reçu leur diagnostic à l'âge adulte, ayant ainsi pu profiter de leur jeunesse. «Je ne dis pas que la maladie est moins grave, seulement, je me considère tout de même chanceuse d'avoir reçu le diagnostic à l'âge adulte. En étant adulte, on est plus en mesure de comprendre ce qu'est la maladie et d'en comprendre les répercussions sur ma vie» (PAc-01, LED). Vivre une douleur quotidienne, une douleur qui empêche le cours des activités normales, amène nécessairement des deuils. Deuils qui devront aussi être faits par les gens qui partagent la vie de l'individu atteint d'arthrite. D'ailleurs, il est parfois plus difficile pour l'entourage, que pour l'individu, d'accepter les divers changements qu'entraîne, qu'oblige la maladie. L'individu aura à faire le deuil des possibilités, des capacités que lui offrait son corps. Certains types d'arthrite vont engendrer des transformations corporelles, des déformations, alors l'image que reflètera le miroir ne sera plus la même. Cette image sera aussi déformée par les nombreuses distorsions cognitives qui se seront développées dans l'expérience de la douleur. La maladie, par les limitations physiques qu'elle engendre, empêche la pratique de certaines activités, donc l'individu aura à faire le deuil de certaines activités qu'il aimait pratiquer. «La douleur met l'individu hors du monde, elle le retranche de ses activités, même de celles qui l'aimaient » (Le Breton : 2006).

Vivre avec un corps qui est douloureux peut devenir gênant et provoquer une sensation inhabituelle, la sensation «que l'on a un corps», duquel on se sent prisonnier, «la douleur et la raideur me donne l'impression d'être prisonnière de mon propre corps» (PAmt-018, SA). Le corps qui était acquis, dont on avait plus ou moins conscience, qui «fonctionnait» naturellement, qui allait de soi, devient pesant, lourd, encombrant. «Je le sais que j'ai un corps, je le sens. La douleur me le rappelle, c'est comme si je portais sur moi le corps d'un autre en plus du mien et il pèse lourd, comme s'il me retenait lorsque je veux bouger » (PADmv-04, AP). Au contraire, certaines femmes se sentent fragilisées par la douleur. «Je me sens comme une poupée de verre qui va casser à chaque mouvement depuis le début de la tempête» (VA-FB-03, CM). Mais dans tous les cas, les femmes se sentent impuissantes devant



une douleur qui s'impose et prend le contrôle de leur corps, leur donnant cette sensation particulière de ne plus s'appartenir, «la douleur nous mène...» (VA-FB-04, arthrose). La douleur fait un avec le corps, elle est toujours là, toujours présente, mais les femmes la perçoivent comme «autre», comme une force qui s'impose à elles et qui teinte leur corps d'une étrangeté singulière. «J'ai vu ça comme une agression physique pratiquement. J'ai vu ça comme une agression physique en ce sens où je n'avais plus mon intégrité physique tout d'un coup » (PAc-06, PR). Pour Beaulieu (2011; 18) «[l]e terme est intéressant, car il montre que la douleur est souvent d'abord ressentie comme une violation. La douleur au final, c'est quelque chose qui va voler le sujet. C'est l'intimité d'un être violenté. Être violenté, c'est s'être fait voler cette intimité». La douleur peut prendre la forme d'un tortionnaire, d'un bourreau, infligeant souffrance et maux à l'individu qui se sent pieds et poings liés devant elle. « En ce moment j'espère seulement que la douleur cesse un peu. J'ai l'impression qu'elle ne me laisse jamais tranquille, qu'elle est toujours là à me narguer. J'aimerais pouvoir mettre ma vie sur pause, juste pour ne plus la sentir » (PEv-017, ARJ).

Le corps ne devient que douleur. Les sensations ne sont plus les mêmes. Le corps devient rigide, la douleur s'impose dans le mouvement du corps et les gestes ne sont plus aussi fluides. Habiter un corps qui est limité, projette l'individu dans un monde de contraintes, de restrictions. Puisque la douleur et la maladie engendrent beaucoup de fatigue, l'individu va avoir l'impression d'être lâche, «physiquement, je me sens très moche, très limitée et je n'ai pas d'énergie» (PEAmv-015, ARJ-Maladie Behçet). La douleur provoque une sensation de rupture avec le monde, elle enveloppe d'une bulle aseptisante rendant inconfortable tout contact avec le monde. «La douleur est vraiment inconfortable. On se sent mal, comme dans une bulle, mais on ne réalise pas que c'est à cause de la douleur qu'on se sent comme ça» (PAc-01, LED). La douleur et la maladie bouleversent la relation de l'individu à son corps.

La douleur donne l'impression de ne plus reconnaître son corps, sensation qui est parfois aggravée par les effets secondaires de certains médicaments. Certains traitements vont jouer sur l'image corporelle, ils vont engendrer une prise de poids, ce qui engendre beaucoup de découragement, un mal-être plus grand et va parfois entraver davantage la relation de l'individu avec son corps. Quelques médicaments, dont la cortisone et la prednisone, utili-

sées afin de réduire l'inflammation, ont pour effets pervers engendrer une prise de poids massive et ce, en peu de temps. Les femmes qui en ont fait l'expérience demandent parfois l'utilisation de traitement afin de mieux les gérer, cependant, certains effets sont plus pénibles à gérer dans la relation que les femmes entretiennent avec leur miroir : la prise de poids, perte des cheveux notamment. « [...] je constate aussi la prise de poids, 75 livres, suite à la prise de prednisone pendant onze mois» (PEAmv-015, ARJ-Maladie Behçet).

- « Avec la cortisone pendant neuf mois, j'ai pris quatre-vingts livres. Après le sevrage de la cortisone, j'ai commencé à perdre du poids. La cortisone fait enfler, mais elle donne aussi la faim donc on mange plus souvent» (VA-FB-015, PR).

L'image et l'apparence physique sont des aspects importants pour les femmes, «appearance issues affect women more heavily than men» (Charmaz, 1995 :674). Ainsi, il devient impossible pour certaines femmes de prendre des médicaments en sachant qu'elles vont prendre énormément de poids. «Mon poids est pas mal tout le temps le même. Mais une fois j'ai dû prendre de la cortisone parce que j'avais beaucoup trop de douleur et je n'ai pas aimé ça du tout, j'ai paniqué. J'ai contesté énormément, mais j'ai dû en reprendre. J'en ai pris pendant cinq mois. Je n'en veux plus du tout. J'avais gonflé comme un ballon, je n'étais pas bien du tout, pas du tout» (PAc-01, LED). La maladie et la douleur peuvent affecter l'image et l'apparence physique, certains types d'arthrite, notamment l'arthrose, provoquent des déformations physiques qui sont parfois difficiles à accepter. La prise de poids et la perte massive de cheveux vont affecter les femmes et vont diminuer leur confiance en elle. En plus de la douleur qui brouille, qui déforme leur perception d'elles-mêmes, l'image que va leur refléter le miroir va engendrer une souffrance supplémentaire chez certaines femmes.

4.2.1 L'impact de l'âge au diagnostic sur le rapport au corps

La relation au corps et à soi prend, dans le cas présent, deux voix différentes. La première concerne la notion de deuil de soi et du corps et la seconde concerne la perception que crée la douleur dans la relation au corps. Pour les jeunes femmes qui ont reçu leur diagnostic dès l'enfance, le deuil de soi est moins présent que pour les autres femmes (AD-A) étant donné qu'elles ont grandi avec la maladie. Elles ne peuvent se référer à ce qu'elles étaient avant la maladie. Elles se sont adaptées graduellement aux changements que la maladie leur impo-

sait. Elles ont évolué dans la perspective de la maladie et avec ce que tout cela implique; les nombreux rendez-vous médicaux, la prise de médicaments et leurs effets secondaires, les restrictions au niveau des activités physiques. Dès l'enfance, il s'est créé un contexte «de gestion» ou «de prise en charge de la maladie»; leur normal ou leur naturel était en quelque sorte le contexte créé par la maladie. Elles n'ont pas la référence d'un corps qui fonctionne «normalement». « À mon avis, c'est encore plus dur sur le moral quand c'est diagnostiqué si tard. Moi j'ai toujours vécu avec ça. Je n'ai pas su c'est quoi aller jouer au soccer quand tu as huit ans et devoir arrêter après. Oui, officiellement plus facile à accepter quand tu ne sais pas c'est quoi vivre en santé» (PEmv-010, ARJ). Elles ont évolué avec les contraintes, les restrictions et les douleurs, dès l'enfance leur «monde» est structuré par la maladie. «Avoir la maladie à un très jeune âge, nous amène à nous questionner, à porter des réflexions qu'on ne devrait pas avoir à notre âge. La maladie est toujours une variable que l'on doit envisager dans toutes les situations. Les choses qui étaient simples à la base deviennent compliquées» (PEmv-08, ARJ). Elles ont grandi sachant que la maladie serait toujours une variable présente, elles ont appris à intégrer dans leurs plans d'avenir la maladie et les obstacles qu'elle crée. Leur corps, leur conception du monde ont toujours été perçus en relation avec la douleur et la maladie. Cependant, le fait d'avoir vécu la maladie à un si jeune âge peut engendrer d'énormes conséquences sur les articulations touchées, allant de la déformation à la destruction complète. « Aujourd'hui mes poignets ont une grosse déformation ils dévient vers l'extérieur. Mon arthrite n'est plus active, mais je continue quand même à prendre mes antiinflammatoires et le méthotrexate sinon ça recommence de plus belle. Mais pour moi c'est un détail les médicaments. Mes rotules commencent à s'égrainer et j'ai des ligaments déchirés dans les chevilles» (PEmv-010, ARJ).

- «Ma spondylarthrite ankylosante est juvénile, j'ai donc eu amplement le temps de souffrir et de perdre de la mobilité» (VE-FB-012, SA).

La situation est différente pour les femmes ayant reçu leur diagnostic à l'adolescence et à l'âge adulte. Pour ces dernières, il est possible d'établir une comparaison entre leur corps d'avant la maladie et leur corps avec la maladie, le deuil est donc plus douloureux et pénible à faire. Le corps d'avant n'est plus, elles doivent apprendre à vivre avec un corps qui leur impose de nouvelles limites, un corps qu'elles ne reconnaissent plus. «[...], la douleur chronique contraint le patient qui en souffre à rompre avec le "monde d'avant", à rompre

avec la familiarité de son propre corps et donc à renouer avec lui-même comme avec autrui, en explorant une autre histoire possible. La douleur provoque une sorte de bouleversement biographique» (Guyard, 2009 :20). Elles développent un certain inconfort à vivre avec ce corps qui leur est étranger et en viennent à manquer de confiance en elle, parce qu'elles n'ont plus confiance en leur corps et ne le comprennent plus.

Je n'arrivais pas à m'expliquer toute cette douleur, je ne comprenais pas du tout, je croyais que c'était dû au fait que je faisais moins d'activités physiques. Je me disais que ça allait passer, mais ça ne passait pas, je ne comprenais tout simplement pas ce qui arrivait dans mon corps. Je croyais que c'était dans ma tête, je ne savais plus quoi penser. (PADmv-04, AP)

Nombreuses sont les femmes qui ont dit avoir la sensation d'habiter un corps plus vieux que leur âge. Elles avaient l'impression d'être des personnes âgées avant l'âge. « Je dis souvent à la blague que je me sens comme une vieille mamie, mais c'est le cas, dans mon corps je me sens comme une mamie de quatre-vingt ans» (PEv-017, ARJ).

- «J'ai l'impression que mon corps est plus vieux que mon âge, avec ma canne et ma démarche boitillante» (VA-FB-02, PR).

Résistant aux traitements, persistant malgré la volonté de l'individu de la taire, la douleur force l'individu à souffrir jour après jour, le laissant de plus en plus faible et sans résistance. Qu'elle soit une entité étrangère, un tortionnaire, un bourreau, un voleur, la douleur est lourde de conséquences et engendre nécessairement une métamorphose chez l'individu.

4.2.2 Intimité

La question de la sexualité n'a pas été abordée directement lors des entretiens. Aucune question n'était posée à ce sujet. Toutefois, deux participantes ont discuté des difficultés que pouvait entraîner la maladie lors des rapports sexuels. « J'aimerais être capable à long terme d'avoir une vie sexuelle épanouie et pour moi et mon partenaire, car en ce moment, je ne peux pas adopter toutes les positions à cause de la douleur» (PEAmv-015, ARJ-Maladie Behçet).

J'ai beaucoup de craintes à être en couple, notamment à cause de la sexualité. Quand tu as constamment de la douleur et que tu es toujours fatiguée, disons que le désir n'est pas vraiment présent, la libido est plutôt absente. Alors, j'imagine que pour un partenaire ce n'est pas trop évident, surtout quand on est jeune. Lorsque j'ai lu sur le site de la Société de l'arthrite leur document sur l'arthrite et la sexualité, j'ai trouvé ça très drôle. Mais ça m'a quand même tourmentée, disons

que j'étais plutôt embêtée par tout ça. Il disait que les personnes arthritiques devaient prévoir, en fonction de leur niveau de fatigue, les moments de la journée où il était préférable, possible d'avoir des relations. Bref, j'ai trouvé ça plutôt décourageant. (PAmv-04, AP)

Sur le site *Vivre avec l'arthrite*, la question de la sexualité a peu été abordée, il n'y a eu qu'une ou deux discussions à ce sujet. La douleur et les restrictions physiques diminuent les possibilités d'adopter différentes positions sexuelles et la douleur apparaît rapidement. « C'est difficile à cause de la fatigue et de la douleur. Mon conjoint est compréhensif, mais ça crée une certaine tension quand même » (VA-FB-02, PR).

Pour moi la fréquence de nos moments d'intimité est "acceptable" mais ce n'est pas aussi souvent qu'avant, malheureusement. Les contraintes des douleurs, sans oublier l'épuisement dû aux douleurs, les nausées, ne me donnent pas vraiment l'élan nécessaire pour faire des avances et les positions sont limitées. (VA-FB-015, PR)

La médication peut avoir comme effet secondaire d'enlever, du moins de diminuer la libido, donc ajoutée à la présence de la fatigue, il en résulte que les moments d'intimité deviennent rares.

Pour moi, c'est zéro libido. Je prends beaucoup de médicaments pour la douleur donc ça n'aide pas. On a installé un rituel, depuis quelques années, tous les samedis, même si je n'en ai pas envie, c'est notre soirée de "collage". Même si ma libido est disparue, les caresses me font du bien quand même. Évidemment si je suis en crise, c'est pas possible, mais sinon, il est rare qu'on en passe un. Si je n'avais pas décidé d'instaurer ce rituel, je pense que notre sexualité serait disparue. (PAC-016, PR)

La maladie demande parfois à faire preuve de créativité et de débrouillardise afin de trouver un peu de plaisir dans la sexualité. « Il faut essayer des choses, trouver des trucs et des positions moins douloureuses et surtout il faut s'étirer avant, ça aide un peu » (PEmv-010, ARJ). Pour beaucoup, la sexualité est une problématique et une source de tension dans le couple et mène parfois à la rupture. Plusieurs femmes ont souligné la compréhension que démontrait leur conjoint bien qu'ils trouvent la situation éprouvante.

4.3 La routine quotidienne

Les sections suivantes discutent des problèmes soulevés par les femmes dans l'accomplissement de leurs tâches et activités quotidiennes. Par «activités quotidiennes», j'entends toutes les activités qui se déroulent entre le moment où l'individu se lève et le moment où il se couche. Les thèmes suivants seront abordés : la routine quotidienne, les

habitudes de sommeil et les répercussions de la maladie et la douleur sur le travail et les études. Il sera démontré que la maladie et la douleur gênent péniblement l'accomplissement de petits gestes simples. «Quand tu n'es plus capable de faire tes petites tâches quotidiennes dans la maison, ça devient frustrant» (VA-FB-06, AP-arthrose).

Les difficultés se font sentir dès le lever ; sortir du lit, marcher pour se rendre à la toilette, se brosser les dents, faire son déjeuner, se laver, se coiffer, se maquiller. Ces petits gestes tous simples, tous «naturels» et mécaniques peuvent devenir de fâcheux casse-têtes. «J'avais de la difficulté à enjamber ma baignoire pour prendre ma douche. Me laver était difficile. Ça me prenait du temps» (PAAt-011, PR). Les membres paraissent parfois tellement lourds, devoir lever les bras pour se laver les cheveux, ou simplement se savonner devient une situation problématique et demande à l'individu de déployer beaucoup d'énergie. «Au début et ce, pendant plusieurs semaines, je m'assoiais pour prendre ma douche. Pour ce qui est de la toilette du soir, je la faisais en deux ou trois étapes. Je ne peux pas prendre de douche tous les jours parce que ma peau est super sensible à cause de la maladie» (PAs-03, LED).

Lorsque l'arthrite se manifeste dans les doigts et les poignets les individus ont de la difficulté à enfiler leurs vêtements et surtout à manipuler les boutons et les fermetures éclair, soit par manque de force ou parce que la douleur entrave leurs gestes. « J'ai de la difficulté à lever les bras pour me coiffer et m'habiller. Il est arrivé quelques fois où mon mari a dû m'aider à m'habiller» (PAAt-012, PR).

- « Ça prenait du temps pour m'habiller, je prenais des pauses» (PAAt-011, PR).

Les vêtements peuvent devenir des irritants et amplifier la sensation douloureuse. Un simple vêtement qui frotte sur l'articulation douloureuse devient insupportable. La douleur donnant déjà une sensation de pression, inutile d'ajouter à cela la pression d'un vêtement. «Pour la douleur aux hanches, on ne peut pas porter de jeans, à moins qu'ils soient très extensibles» (VA-FB-02, PR).

- « Je suis incapable de porter un soutien-gorge, je n'arrive pas à supporter la pression qu'il exerce sur mes épaules, ça me fait mal» (PEmv-09, ARJ).

Nombreuses sont les femmes qui ont rapporté avoir de la difficulté à se trouver des chaussures puisque la déformation des orteils, l'enflure des pieds et le port obligatoire d'orthèse restreignent leur choix de chaussures.

Je ne peux pas porter de chaussure sans mes orthèses. J'ai toujours des orthèses dans mes pieds et ce peu importe les chaussures que je porte. J'ai appris à l'accepter maintenant, au début j'étais en maudit parce que je voyais de belles chaussures que je ne pouvais pas porter. Aussi, je dois toujours porter des chaussures lacées. (PAc-06, PR)

La douleur et la maladie ont un impact considérable dans l'accomplissement des tâches quotidiennes. Les femmes ont beaucoup de difficulté à accomplir de simples tâches, par exemple, faire la vaisselle, faire la lessive, faire le lit, passer la balayeuse. Le corps est tellement lourd et les déplacements pénibles, alors tout devient une montagne, demande un effort. «La vaisselle quand il y en a beaucoup, après trente minutes, voir vingt, je suis assez fatiguée. Je me fatigue très vite» (PAmv-013, SA). L'arthrite gruge énormément d'énergie, ainsi l'individu ne peut accomplir que quelques tâches, des tâches simples qui lui demanderont peu d'énergie. Ainsi, faire le ménage et l'entretien de la maison sont parfois les seules activités qui «remplissent» l'horaire de la journée. «Rien n'est plus comme avant. Je suis incapable de vaquer à l'entretien de la maison, donc passer l'aspirateur, laver les planchers. Depuis trois mois, le petit entretien, ça va, mais en séparant les tâches en petites périodes. J'ai été six mois sans être capable de faire ma part» (PAs-03, LED).

Les difficultés et les contraintes se font voir dans les activités quotidiennes en général : manger, préparer les repas, faire l'épicerie, se déplacer en transport en commun, conduire la voiture. « J'ai arrêté de prendre les transports en commun parce que je n'avais plus d'équilibre. Quand je sortais, il fallait que quelqu'un soit présent avec moi» (PAAt-011, PR).

Même conduire était rendu une tâche ardue parce que j'avais de la difficulté à tenir le volant à cause de mon coude. Je conduisais avec une seule main ce qui n'était pas très prudent. Toutes les tâches étaient devenues difficiles parce que c'était mon qui était le plus touché et que c'est une articulation qu'on utilise beaucoup. (PADmv-04, AP)

Même si la douleur n'est pas à son intensité maximale, la force musculaire n'est pas toujours suffisante pour accomplir les tâches. «Je perds beaucoup de force dans les poignets. Ce qui me donne le plus de misère, c'est de tenir des choses dans mes mains. Depuis, une

semaine ou deux, j'ai de la misère à tenir un verre d'eau de la main droite» (PEmv-010, ARJ).

Autre chose que j'aimerais mentionner, c'est qu'au quotidien même si nous ne sommes pas en crise inflammatoire, les grosses casseroles, il faut les oublier. Il faut demander de l'aide, parce que les poignets ne sont pas assez solides pour les transporter, ça peut devenir dangereux, surtout si elles contiennent quelque chose de chaud. (PAc-06, PR)

Les incapacités et les problématiques sont partout. « Rien n'est plus pareil. Le rythme va selon la forme. C'est pas fort, c'est très limité» (PAs-03, LED).

J'étais même parfois incapable d'écrire tellement j'avais de la douleur et de la raideur dans mon coude. Porter un verre ou de la nourriture à ma bouche était compliqué, je devais pencher ma tête vers l'avant au lieu de porter la nourriture à ma bouche, j'avais le nez pratiquement dans mon assiette. Même pour m'essuyer à la toilette c'était difficile. (PADmv-04, AP)

L'accomplissement de tâches «normales», simplistes devient compliqué, impossible. La douleur donne l'impression que la simplicité n'existe plus. «Tout est compliqué, on doit toujours y penser. La maladie est toujours une variable qu'on doit prendre en compte dans toutes les situations. Les choses qui sont simples pour les autres sont compliquées pour nous» (PEmv-08, ARJ). La liste des situations problématiques que vivent les personnes arthritiques est infiniment longue, puisque l'utilisation du corps est de tous les instants. Chaque tâche ou activité qui demande un mouvement corporel peut devenir une situation problématique.

Avant Orenicia [médicament], je ne pouvais pas tordre une simple débarbouillette, ouvrir un robinet, une poignée de porte, un couvercle sur un pot. Les longs bains relaxants me manquent. J'ai dû opter pour la douche parce que je ne peux plus en sortir toute seule. Les petites choses simples de la vie qu'on tient pour acquises sont devenues des obstacles dans la mienne. (PAc-016, PR)

La douleur imprègne chaque mouvement : se lever, s'asseoir, marcher, «embarquer dans la voiture», prendre ses enfants, ouvrir des contenants. Bref, chaque geste, chaque mouvement deviennent un exercice de force. « Quand je lis un livre je ne peux pas le tenir trop longtemps [...]. Finalement, je ne peux rien tenir j'ai trop de douleur dans les poignets et les bras [...]» (PAc-019, AP-SA). La maladie devient parfois très insistante et bouleverse grandement le quotidien. «La douleur était tellement forte que j'étais dans l'impossibilité de marcher. Je ne pouvais plus rien faire, ni même me laver» (VE-FB-012, SA).

L'arthrite, lorsqu'elle affecte les articulations du bas du corps (hanches, genoux et chevilles), peut engendrer une perte de mobilité. Le corps envahi par la douleur est rigide et pesant, les déplacements sont plus pénibles. «Je traîne mon corps endolori avec difficulté. Je n'ai plus d'énergie» (VA-FB-01, AP). De plus, la douleur rend inconfortable, voire insoutenable, toute situation qui demande à l'individu de rester dans une même position trop longtemps. «Ce qui provoquer la douleur c'est quand je suis longtemps dans une même position, longtemps assise, longtemps debout. Là mes hanches et mes chevilles vont commencer à être douloureuses» (PAc-01, LED). La température hivernale est une difficulté supplémentaire que doivent affronter les individus arthritiques lors de déplacement. Le corps fragilisé par la douleur leur demande une attention particulière. «Je me déplace déjà comme un robot, alors l'hiver c'est beau à voir et j'ai peur de tomber et d'empirer ma situation» (PAq-02, PR).

L'hiver, tout devient plus compliqué il faut déblayer l'auto, pelleter la neige, qui est parfois très lourde parce qu'elle est mouillée. Ce n'est pas toujours évident. Marcher c'est déjà difficile, alors quand tu dois marcher dans la neige, lever haut tes jambes à chaque pas, ça demande encore plus d'énergie et ça amplifie la douleur. (PEAmv-015, ARJ-Maladie Behçet)

Les personnes atteintes d'arthrite ont à faire face aux mêmes problématiques que la population générale, toutefois à la réalité de leur quotidien s'ajoutent les nombreux effets contraignants de la maladie ; douleur, fatigue, manque d'énergie, stress, anxiété, effets secondaires de la médication. Donc, au «normal du quotidien» s'ancre l'expérience douloureuse de la maladie. «J'ai de la douleur sans cesse, j'essaie de suivre malgré tout, mais c'est vraiment pas facile de concilier une vie de famille, un travail et gérer la douleur en même temps» (VA-FB-05, PR). La maladie chronique demande une gestion quotidienne. «Elle mobilise, selon les cas, tout ou [une] partie des ressources potentielles des malades. D'abord leur temps [...]. Souvent parce que la maladie est douloureuse ou fatigante [...], le malade sera pris dans un processus de choix où il soupèsera des possibilités d'actions différentes [...]. La maladie pourra [aussi] contraindre le malade à redessiner son style de vie [...].» (Baszanger 1986 :18). La gestion d'une maladie chronique peut en venir à mobiliser énormément de temps et obliger l'individu à fournir une demande énergétique équivalente à celle d'un travail à temps plein. « [...], on se sent seule à gérer sa douleur et tous les deuils qui vient avec, c'est une job à temps plein» (VA-FB-011, ARJ).

Lorsque j'ai arrêté de travailler, je dormais tout le temps. J'étais tellement fatiguée. Je me levais pour préparer les enfants pour l'école et par la suite j'allais me recoucher. Je pouvais dormir jusqu'à trois heures l'après-midi. J'étais tellement épuisée, l'arrêt du travail m'a permis d'enlever un fardeau pour un certain temps. (PAmt-07, incertain)

Plusieurs des femmes interrogées, de jeunes mamans surtout, ont dit ressentir beaucoup de culpabilité face à leur difficulté à prendre soin de leurs enfants. «On ne le vit pas toutes de la même façon, mais pour moi c'a été très dur de m'occuper de ma fille alors que j'étais constamment épuisée» (VE-FB-07, DJ).

- «Pendant toutes ces années, j'ai eu des épisodes difficiles, mais je m'efforçais d'être là pour ma fille. J'étais très souvent au lit à pleurer de douleurs quand elle quittait pour l'école. Je ne pouvais pas faire ce qu'une mère normale fait avec son enfant, de la bicyclette, jouer dehors» (PAc-016, PR).

Pour certaines, le simple fait de pouvoir les prendre dans leur bras représentait une petite victoire. Pour les jeunes femmes qui désirent avoir des enfants, le questionnement va au-delà du simple désir. Elles se préoccupent concernant leur capacité à concilier maladie, travail, famille et soins des enfants. Lorsqu'elles formulent le désir d'avoir un enfant, il leur est fortement suggéré d'arrêter leurs traitements. L'arrêt est même parfois obligatoire pour certains types de médication dans le cas où les femmes souhaitent allaiter.

Mon conjoint et moi sommes en attente de stabiliser la maladie en vue d'avoir un enfant. Mais des fois, je doute d'en avoir la force. Si je suis toujours autant épuisée, comment je vais faire pour m'occuper d'un enfant. [...] Je souhaite avoir une belle grossesse sans douleur, mais j'ai peur pour le petit bébé. Juste à voir les effets secondaires que j'ai. Je ne voudrais pas lui faire subir la même chose ou risquer son développement. D'un autre côté, je ne peux pas croire que ma rhumatologue me proposerait de poursuivre le traitement si elle n'était pas convaincue que c'était sans risque. (VA-FB-08, PR)

Toutefois, le discours des jeunes femmes était variable à sujet. Dépendamment des informations qu'elles avaient reçues de leur rhumatologue, il leur était suggéré d'arrêter certains types de traitements (Méthotrexate) un à quatre mois avant l'arrêt de la contraception, alors que la prise de certains médicaments (Sulfasalazine, Plaquenil) pouvait continuer durant la grossesse. Il est difficile pour elles de s'y retrouver parmi toutes les informations contradictoires concernant l'arrêt de la médication.

Lorsque j'ai commencé, le méthotrexate, le rhumatologue m'avait prévenue qu'il fallait l'arrêter un an avant l'arrêt de la contraception, puis ensuite ça a été six mois, puis trois mois. Et ensuite il m'a informée que je n'avais plus besoin de

l'arrêter, seulement ne plus le prendre pendant la grossesse. Disons que c'est mélangeant, on ne sait plus si on doit leur faire confiance. (VE-FB-011, ARJ)

Pour certaines l'arrêt de la médication semble impensable, sans la médication elles ne sont pas fonctionnelles et font des crises inflammatoires à répétition. Donc, l'arrêt de la médication avant et pendant la grossesse les préoccupe beaucoup.

Ma crainte en ce moment c'est plutôt concernant, est-ce que je vais être capable d'avoir un enfant. [...]. Mais quand je regarde ma sœur qui vient d'avoir un bébé, je me dis que ça va être dur. Autant le avant que le après. Avant je dois arrêter mes médicaments trois à six avant de vouloir tomber enceinte. Alors, je me demande comment je vais aller physiquement durant ce temps-là. Durant la grossesse, la bedaine c'est du poids et je sais que mon poids est très important pour ma santé. Et le après, juste lever la coquille du bébé à ma sœur, sans le bébé dedans j'ai eu de la difficulté. (PEmv-010, ARJ)

4.3.1 Habitudes de sommeil

Le discours des femmes sur les habitudes de sommeil est relativement partagé. La nuit peut être un moment où la douleur leur laisse un peu répit. «Bizarrement, je n'avais pas de trouble de sommeil. Bien sûr que j'avais mal, mais je dormais beaucoup. C'est à peu près la seule chose qui n'a pas été trop affectée» (PAt-011, PR). À l'inverse, la nuit peut devenir un cauchemar lorsque la douleur perturbe le sommeil et peut parfois paraître très longue lorsque l'individu bouge sans cesse pour tenter de trouver une position confortable, ou la moins inconfortable possible, lorsqu'il s'accroche les pieds dans les draps et réveille une douleur atroce et intense durant la nuit ou lorsqu'il sent de manière amplifiée le poids de la couverture sur ses articulations. « Trouver une position confortable pour dormir et m'endormir me prend beaucoup de temps» (PEAmv-015, ARJ- Maladie Behçet).

- «Je ne dors jamais plus de trois heures à la fois. Je change souvent de position durant la nuit et parfois je ressens le besoin de me «déraidir», alors je me lève, je marche un peu ou je frotte l'articulation qui m'incommode» (PAc-05, arthrose).
- «La douleur me réveille parfois la nuit et c'est bien difficile de se rendormir par la suite» (PADAq-014, arthrose-Maladie Raynaud).

Le sommeil est alors court et peu réparateur. «La nuit est censée être un moment réparateur, d'où on se lève frais et dispo. Mais quand tu te lèves et que tu as l'impression d'avoir passé la nuit sur la corde à linge et d'avoir besoin d'une grue pour te sortir du lit, ça part bien mal la journée» (PADmv-04, AP).

- «Je me réveille plus tôt à cause de la douleur. Je ne peux pas rester dans le lit. Je sens mon corps lourd et je ressens la nécessité de bouger» (PAt-012, PR).

De plus, lorsque la douleur s'infiltré dans la nuit, cela peut nuire au fonctionnement de l'individu et affecter ses capacités d'attention et de concentration. «Tout ça va ensemble, le manque de sommeil, la fatigue, le manque de concentration et la perte de mémoire. Il faut se reposer le plus possible, du moins le plus qu'on peut» (PAc-019, AP-SA). Les troubles du sommeil ajoutent un niveau de fatigue supplémentaire à celle déjà provoquée par la maladie et engendrent une tolérance et une résistance moins grandes à la douleur. L'individu devient de moins en moins fonctionnel au quotidien puisque la douleur le harcèle continuellement et épuise ses forces.

- «J'ai dû cesser le travail, notamment à cause de la douleur très forte, mais aussi à cause de mon niveau de fatigue, car je n'arrivais pas à dormir la nuit. » (PAmt-07, incertain).
- «J'avais perdu conscience à cause de l'intensité de la douleur. Mon cerveau avait comme fait un "reset", il a dit non moi j'en prends plus. [...] Les crises étaient successives, je n'avais pas de répit, jamais. Je ne pouvais pas dormir tranquille, j'étais réveillée par la douleur toutes les nuits» (PAc-06, PR).

Les femmes ont mentionné ressentir le besoin d'avoir des temps de pause et de repos durant la journée, même dans les cas où la douleur n'avait pas perturbé leurs habitudes de sommeil. «J'ai besoin de temps de repos, voire de sieste durant la journée et surtout j'ai besoin de mon huit heures de sommeil» (PEAmv-015, ARJ- Maladie Behçet). Cependant, le discours concernant l'importance d'avoir de bonnes habitudes de sommeil était unanime : huit heures de sommeil sont nécessaires, voir essentielles.

- «Je dois obligatoirement dormir huit heures, sinon je suis trop fatiguée» (PEmv-010).

4.3.2 Répercussions de la maladie et de la douleur sur le travail et les études

On retrouve dans les enjeux professionnels des situations qui peuvent à la fois être comprises comme des stratégies de gestion de la maladie et comme des problématiques. Ce qui va faire en sorte de déterminer l'une ou l'autre est l'attitude, la vision de l'individu dans sa manière de percevoir la situation, comme un deuil, ou comme une opportunité de prendre soin de soi et penser à soi. Dans le présent chapitre, il sera question des répercussions de la

douleur sur les capacités de l'individu à occuper un emploi et de la dynamique particulière que créent la maladie et la douleur.

Pour certaines d'entre des femmes interrogées leur parcours professionnel est marqué par l'alternance entre des périodes de travail et des périodes d'arrêt de travail. «Depuis environ quatre ans, je suis sans cesse en arrêt de travail. Je suis épuisée et j'en ai marre de supporter ces douleurs» (VA-FB-08, PR). Cette instabilité au niveau professionnel, notamment parce qu'elle est reliée à un enjeu financier, mais aussi, parce qu'elle soulève la possibilité de la perte d'emploi, cause de l'inquiétude, de l'anxiété et du stress chez ces femmes. «Je suis inquiète, car je ne sais pas si je vais pouvoir reprendre mon travail en janvier. Je suis en arrêt de travail depuis la fin août et les douleurs n'ont pas cessé depuis» (VA-FB-03, CM).

Les enjeux liés aux activités professionnelles sont nombreux et cruciaux : enjeu financier, enjeu relationnel, enjeu identitaire et personnel concernant la valorisation, l'épanouissement, la réussite et la réalisation de soi. «Elle [maladie] m'a aussi volée mon épanouissement. Je suis bien d'accord que j'ai mon rôle de mère et que je suis bien chanceuse, mais mon travail était un lieu d'épanouissement personnel et de valorisation. Je ne l'ai plus non plus» (VA-FB-013, PR). En situation professionnelle les individus vont souvent dépasser leurs limites, leurs capacités physiques. Elles vont ignorer les signaux de fatigue et de douleur afin de répondre aux critères de performance, mais surtout par crainte de perdre leur emploi. Dans plusieurs cas, ce sentiment d'obligation à performer et donc à outrepasser quotidiennement les limites du corps, va mener fréquemment les jeunes femmes à devoir cesser leurs activités professionnelles pour récupérer. «Je suis infirmière et en arrêt de travail présentement. Avant je travaillais auprès des bébés aux soins intensifs. Mais je ne peux plus à cause des horaires changeants (soir/nuit) et du gros stress que ça engendre» (VE-FB-07, DJ).

Pour les jeunes femmes atteintes d'arthrite, ce qui est préoccupant est l'entrée sur le marché du travail. L'école laisse beaucoup de latitude au niveau de la gestion du temps et de l'horaire, le marché du travail est beaucoup plus contraignant. Elles se questionnent sur leur domaine d'étude, sur la pratique de leur métier et leurs capacités à pouvoir travailler à temps plein. « J'ai étudié en enseignement, j'ai dû dire non à certains contrats par peur de ne pas pouvoir remplir la tâche. Je suis énormément préoccupée par le fait de ne pas arriver

à faire mes journées. Je dois être patiente avec les enfants, je dois être présente pour eux, mais ce n'est pas évident lorsque je ressens de la douleur et que je subis les conséquences et les effets secondaires de la médication» (PEmv-09, ARJ). La maladie avec ses contraintes, sa grande variabilité et son évolution incertaine, provoque de l'inquiétude quant au passage sur le marché du travail, puisqu'il est difficile de faire entrer «une condition changeante» dans un cadre strict qui demande à être constant. « Il me reste quatre ans d'études afin d'obtenir le titre de psychoéducatrice. Je suis préoccupée par le fait que je mette beaucoup d'énergie dans mes études afin de réussir, tout en ne sachant pas si à la fin je pourrai pratiquer le métier, ou du moins pendant combien de temps je pourrai le pratiquer» (PEmv-08, ARJ).

Les jeunes femmes interrogées menant des études postsecondaires ou venant tout juste d'en sortir disent avoir vécu un cheminement scolaire parfois difficile. Les longues heures à rester assises, le manque de concentration, la difficulté à prendre des notes ont rendu leur expérience scolaire pénible. De plus, poursuivre des études à temps plein demande beaucoup d'énergie, quelques-unes d'entre elles ont dû échelonner leur cheminement scolaire sur plusieurs années, davantage que celui prévu par les institutions scolaires.

C'est rendu à l'université que tout a été plus dur. Les cours étaient plus long... donc assis des heures et des heures dans une même position c'était très dur pour moi. C'est après avoir fait 2 stages que je me suis dit que l'enseignement c'était trop difficile physiquement pour moi. Je ne peux pas être debout durant quelques heures ! Après deux ans d'université où j'avais aussi des sessions allégées, deux cours de moins par sessions. J'ai dû lâcher... premièrement parce que je trouvais ça trop dure et deuxièmement, parce que je savais que de travailler dans le domaine l'enseignement ne pourrait pas être possible dans ma situation physique. (PEmv-010, ARJ)

4.3.3 Douleur et activités physiques

Nombreuses sont les femmes qui ont dû faire le deuil de leur activité physique ou de leur sport préféré parce que leur «nouvelle condition» ne leur permettait plus de les pratiquer. « J'ai été obligée de lâcher le patin à glace, j'en faisais beaucoup, mais à cause de mes hanches j'ai dû arrêter. J'avais peur d'aggraver la situation si je venais à tomber» (PAC-01, LED). Pour d'autres, ça a été d'adapter l'activité physique à leur nouvelle condition, ou d'en changer l'intensité. « Je joue au freezebee, j'ai remarqué que j'avais perdu beaucoup de flexibilité au niveau du poignet, mon lancer à beaucoup changé. Je me suis aperçue que le freezebee n'allait plus là où je le voulais, j'ai dû adapter mon tir. » (PAmt-07, incertain).

Alors que pour d'autres, ça a été le deuil d'une activité physique, certes, mais aussi le deuil d'une technique de gestion d'émotions. La frustration devient alors encore plus grande, puisqu'en plus de perdre une activité aimée, ces femmes accumulent les émotions négatives qu'elles n'arrivent plus à évacuer par l'entremise de l'activité physique. «Je me donnais dans le sport, c'était ma façon de me défouler, de faire sortir le méchant. J'étais très intense. Mais maintenant, je n'arrive plus à me défoncer, à me surpasser, je n'ai pas assez de force, ni d'énergie pour le faire et ça me démange. Je n'arrive pas à retrouver cette sensation de «défoulement» dans les activités que je peux pratiquer» (PADmv-04, AP). Toutefois, bien que la douleur entrave et gêne, l'accomplissement d'activités physiques, pour certaines participantes, les exercices d'étirement et certains exercices de renforcement sont nécessaires à leur bon fonctionnement. « Je dois avouer que si je ne m'étirais pas quotidiennement, je serais nettement plus ankylosée que je le suis» (PAC-06, PR) « Il y a des semaines plus difficiles que d'autres, c'est certain, mais en faisant mes exercices je me sens mieux dans mon corps. [...] » (PAC-01, LED). Toutefois, l'ensemble des femmes a mentionné l'importance de demeurer active et ce, malgré la douleur, notamment pour garder un certain bien-être physique, l'essentiel est de respecter les limites et les capacités du corps. La maladie a finalement le droit de veto sur tous les choix, elle s'impose comme variable à toutes les équations du quotidien.

4.4 La prise de médication et les effets secondaires des traitements

Afin de réduire le plus possible l'évolution de la maladie et d'en atténuer les symptômes, il est essentiel pour les individus atteints d'arthrite et plus particulièrement dans les cas où l'arthrite est agressive, de suivre un traitement médicamenteux. Les contraintes rencontrées par les femmes interrogées quant à la prise de médication concernent : la compliance aux traitements et les effets secondaires des différents traitements.

Bien que dans la plupart des cas (une seule des participantes interrogées ne respectait pas la posologie de son traitement) les femmes conçoivent la nécessité de la prise de médication dans la gestion de la maladie, il subsiste chez elles une certaine retenue quant aux traitements qu'ils leur sont administrés. Les différentes médications utilisées afin de traiter l'arthrite sont très puissantes, quelques-unes sont utilisées à plus forte dose en chimiothérapie pour le traitement de certains types de cancers. Les traitements administrés permettent

de maîtriser la maladie et non de la guérir. Ainsi, afin de garder un certain contrôle sur la maladie, ces traitements doivent être suivis constamment, tout au cours de la vie de l'individu. «Je prends de la cortisone depuis vingt ans et je sais que ce sera jusqu'à la fin de mes jours. Même si j'ai essayé et réessayé de me sevrer, j'ai toujours des crises qui me ramènent à dire : Bon, tu as besoin de ta petite dose d'entretien» (PAC-06, PR).

J'ai débuté mon traitement il y a quelques mois et déjà je vois des améliorations significatives de mon état. Ces médicaments ne sont pas de petites thérapies, mais bien des immunosuppresseurs qui agissent pour ralentir le combat que mon corps se livre lui-même. [...]. Alors non je n'ai pas le cancer, mais dans mon cas la rémission est impossible je devrais composer avec cette triste réalité de façon permanente. (VA-FB-09, AC)

L'inquiétude et l'incapacité à prendre les traitements appropriés pour contrer la maladie proviennent entre autres de la puissance de ces traitements. Plusieurs femmes craignent les conséquences au long terme de la prise de cette médication et craignent les effets néfastes qu'ils ont sur leur corps. La réticence à prendre la médication peut aussi s'inscrire dans le processus de deuil, en ce sens, où les difficultés sont plus présentes dans les premiers mois suivants le diagnostic, donc dans la période du déni.

En fait, jusqu'à maintenant, je m'en sortais en ayant des infiltrations à la cortisone dans les articulations touchées et je pouvais durer quelques mois sans avoir mal ou sans avoir de grosse poussée inflammatoire. Lorsque le mal réapparaissait, je l'endurais quelques mois, à souffrir et à hypothéquer mon corps avant de recevoir une autre infiltration. À un certain moment, j'avais attendu tellement longtemps avant d'aller consulter, qu'un kyste s'était formé à l'arrière de mon genou droit, tellement j'avais de l'inflammation. J'accepte encore très mal la situation, je ne veux pas être malade. Je ne veux pas avoir à prendre des médicaments. (PADmv-04, AP)

Les conséquences et les répercussions de l'arthrite sont peu connues par l'ensemble de la population, on s'imagine souvent que ce n'est pas une maladie grave et que la prise de médication n'est pas obligatoire. Avant de recevoir leur diagnostic, ces femmes n'étaient pas différentes dans leur compréhension de la maladie ce qui peut aussi expliquer les difficultés rencontrées dans la prise de médication.

À trente-deux ans j'avais l'inconscience des gens de trente-deux ans, on m'a dit tu fais de l'arthrite, j'ai pas cherché plus loin, pour moi c'était banal, ce n'était pas important, je me disais que ça allait passer, ça aller passer avec les médicaments et à ce moment-là, je prenais les médicaments disponibles sur les tablettes, pas les traitements que j'ai aujourd'hui. (PAC-06, PR)

Les articulations enflées, la difficulté à me mouvoir ainsi qu'une terrible fatigue m'ont amenée à consulter aux urgences. C'est quelques semaines après le début de ces symptômes que j'ai reçu, un diagnostic d'arthrite chronique. Lorsque ces mots ont été prononcés; j'ai été quelque peu secouée, moi qui croyais que l'arthrite était réservée aux personnes âgées. Mais non il s'agit d'une maladie auto-immune qui se déclare à tout moment et pour mon genre d'atteinte surtout dans la vie de jeune adulte. (VA-FB-09, AC)

Le discours de l'entourage peut notamment avoir une influence sur le choix de prendre ou non un médicament. Les «mythes» qui sont véhiculés concernant différents types de produits naturels ou de techniques médicinales, contribuent à alimenter certains discours concernant l'utilité et la pertinence à prendre les puissants traitements recommandés par la biomédecine. «J'avais une amie qui jouait au médecin, qui disait essaie ça, ou ce produit naturel est vraiment bien etc. C'est fâchant encore plus parce qu'on c'est très bien que ces produits ne fonctionnent pas vraiment. Nous avons notre médecin pour nous conseiller» (PAmt-07, incertain).

Ma sœur comprend aussi [la maladie et la douleur], mais ajoute que je dois lâcher toute la médication qui ne fait que me nuire et me tourner vers les produits naturels et traitements zen. Un autre me dit d'aller voir un guérisseur, moi je le sais c'est quoi vivre avec la douleur et les nombreux médicaments pour mes traitements. (VA-FB-015, PR)

Ce n'est pas que je n'ai pas essayé en plus, mais à chaque fois je laissais tomber le traitement. Plusieurs fois, j'étais décidée à les prendre, j'étais même allée les chercher à la pharmacie. Seulement une fois à la maison, la peur me prenait, parce que je pensais à tout ce que les gens m'avaient dit sur la force de ces médicaments et même le pharmacien avait dit : "Ce sont des médicaments très forts, tu sais?" Alors je flanchais et je ne les prenais pas et si je le faisais, ça ne durait que quelques semaines. (PADmv-04, AP)

Lorsque la douleur devient vive, insupportable et domine chaque instant, l'inquiétude laisse place à la résignation. Les difficultés à prendre la médication s'envolent, le seul désir qui persiste est de soulager la douleur et l'immense souffrance qui habite le corps. Les réticences s'effacent dans l'espoir d'un soulagement éminent.

[...], j'avais de la difficulté à prendre des Tylenol, je prenais le moins de médicaments possible. [...]. Au début, j'avais tellement mal, donnez-moi quelque chose pour me soulager, j'étais prête à prendre tout ce qu'ils voulaient, j'aurais pris n'importe quoi, j'étais plus capable de supporter toute cette douleur, j'en pouvais plus. (PAc-06, PR)

Ce souvenir désagréable d'une douleur incessante et poignante a encouragé quelques femmes à maintenir leurs résolutions quant à la prise de médication.

Je dois prendre ma médication très au sérieux et selon la prescription, car je suis du genre à arrêter si tout va bien et me dire que mon corps pourra se défendre. Je crois avoir compris maintenant, car je ne veux pas refaire une crise comme en novembre où j'ai dû être hospitalisée pendant une semaine. J'ai beaucoup souffert, je crois que c'est ce qui me soutiendra dans mes résolutions. (PAs-03, LED)

Ces difficultés et ces «blocages» ont surtout été rencontrés par les femmes ayant reçu leur diagnostic à l'âge adulte. Pour celles qui ont reçu leur diagnostic à l'enfance, le choix revenait à leurs parents, elles n'avaient pas à prendre de décision. «Parfois je me dis que la maladie était plus facile à vivre quand j'étais jeune, même si j'allais à l'hôpital plus souvent. Étant enfant tu dépends de quelqu'un, je n'ai pas eu de choix à faire concernant la prise de médication, on l'a fait pour moi» (PEmv-010, ARJ). Toutefois, plusieurs ont mentionné qu'à l'adolescence elles s'étaient rebellées contre la maladie et avaient délaissé quelque peu la médication.

Ces traitements virulents produisent fréquemment des effets indésirables. De nombreuses femmes ont mentionné avoir éprouvé des effets secondaires en début de traitement puisque le corps pour s'adapter aux bouleversements que crée la médication prend quelque temps (des semaines ou quelques mois). Le nombre incessant d'effets secondaires peut notamment influencer la poursuite des traitements ou amener l'individu à changer de traitement puisqu'ils provoquent plus d'effets négatifs que d'effets positifs.

Je savais que j'aurais avec ce médicament quelques effets secondaires par exemple des étourdissements, des nausées, semblable à des nausées matinales de grossesse et ce, pendant, quelques jours. Mais les effets ont duré pratiquement deux semaines puisqu'on m'avait donné une dose trop forte pour débiter. J'avais hâte que tout cela se place, je devais continuer à être fonctionnelle durant tout ce temps là quand même. Et je devais essayer ce médicament pendant au moins six mois pour voir s'il avait des effets positifs. Cependant, il n'y avait aucun changement, seulement les effets secondaires négatifs, alors j'ai arrêté. (PAmt-07, incertain)

Alors encore une fois on change de médicament, un autre agent biologique (Simponi). Après un certain temps, j'ai eu des problèmes d'intestins. Je passe donc des examens au niveau de l'estomac et des intestins. Je me fais dire par le médecin que j'ai une inflammation de l'estomac et une colite ulcéreuse. Je donc dû changer encore de médicament puisqu'il n'était pas assez efficace pour mon arthrite et j'ai dû en prendre d'autres pour traiter mes intestins. (PAc-019, AP-SA)

La prise de médication peut vite devenir un cercle vicieux : les médicaments entraînant des effets secondaires nécessitent la prise d'un second médicament et ainsi de suite. Ce qui demande à l'individu de prendre une suite interminable de médicaments. «C'est une chaîne,

tu prends un médicament pour soulager la douleur, ça amène un autre médicament parce que le premier médicament a affecté autre chose dans ton organisme, donc tu prends quelque chose pour le soulager. Si bien qu'en fin de compte tu te retrouves avec beaucoup de médicaments» (PAc-06, PR).

Les effets secondaires engendrés par la prise de ces traitements sont souvent : des nausées, des vomissements, de la diarrhée, des étourdissements, de la fatigue, des troubles digestifs, des maux de tête, des maux de ventre et la perte d'appétit. Nombre de ces médicaments sont des immunosuppresseurs. Les immunosuppresseurs sont des médicaments qui inhibent ou réduisent l'activité du système immunitaire dans le cas de maladie auto-immune. Ils permettent ainsi de maintenir un certain contrôle sur l'évolution de la maladie et de diminuer l'inflammation. Toutefois, ils ont de nombreux effets pernicioeux, dont l'un mainte fois mentionné par les participantes, celui de réduire le niveau de résistance aux infections. Elles ont déclaré être plus vulnérables et fragiles face aux virus et aux infections. « Je me fais vacciner tous les ans. Dans notre cas, particulièrement ceux et celles qui prennent un médicament biologique, nos défenses sont diminuées, un simple rhume peut dégénérer en pneumonie et ça peut être mortelle une pneumonie» (VA-FB-016, PR).

- «Le seul effet secondaire désagréable que j'y vois, parce que je suis chanceuse je n'ai pas vraiment de gros effets secondaires, c'est ma fragilité aux infections. Comme ce sont des immunosuppresseurs très puissants, je suis très fragile aux infections, plus que le commun des mortels» (PAc-06, PR).

Dans la section 4.2, concernant l'impact de la maladie sur la perception du corps, le discours des femmes souligne les effets secondaires de certains traitements sur l'apparence corporelle. Quelques médicaments, dont la cortisone et la prednisone, utilisées afin de réduire l'inflammation, ont pour effets pervers d'engendrer une prise de poids massive et ce, en peu de temps. De nombreux effets secondaires sont susceptibles de se manifester suite à la prise de ces traitements. Dans le meilleur des cas, leur impact sur le quotidien va diminuer, ou s'effacer, avec le temps. Toutefois, il est possible qu'ils se prolongent et persistent jusqu'à l'arrêt du traitement, ce qui place les individus dans une situation pénible puisqu'ils ont à gérer à la fois les symptômes de la maladie et les effets secondaires de la médication. En ce sens, la maladie s'impose inévitablement, elle monopolise l'attention de l'individu, qui subit constamment les divers symptômes et/ou effets secondaires des traitements. «J'ai

dû suivre un traitement pendant trois mois, même si je ne le tolérais pas, j'avais des nausées intenses, je n'allais vraiment pas bien. Mais, c'était la démarche à suivre, au niveau des assurances, on devait faire la preuve que celui-ci ne fonctionnait pas, pour que je puisse avoir accès à un autre traitement» (PEmv-09, ARJ). Le processus afin de trouver un traitement efficace qui contribue à restreindre l'impact de la maladie s'avère parfois devenir une expérience éprouvante, physiquement et psychologiquement, pour l'individu.

Depuis trois ans je vis avec la douleur et je peux dire que les pics de la maladie sont très nombreux, ce serait plus facile de compter les phases normales. Avec ma rhumatologue, j'ai essayé de nombreux traitements depuis trois ans [...]. C'est long et difficile de vivre avec la douleur tous les jours, mais il faut se laisser le temps de trouver les bons dosages de médication [...]. (VA-FB-05, PR)

De plus, les traitements ne sont pas garants d'une amélioration de la condition de l'individu, la maladie, dans de nombreux cas, va résister aux traitements. «Il faut dire que j'avais une arthrite réfractaire, j'ai dû me résoudre à essayer plusieurs médicaments avant d'en venir à ceux que je prends maintenant» (PAc-06, PR). Le fait d'attendre si longtemps avant d'être soulagée aiguise davantage la douleur et la tolérance. «J'ai hâte qu'on trouve le bon traitement qui me convient. Je me sens comme si on faisait des tests sans savoir réellement où on s'en va et si ça va marcher. Je me sens comme un cobaye en fait» (PEv-017, ARJ). L'efficacité de certains traitements peut se faire attendre longtemps, donc cela engendre du découragement, de la frustration et beaucoup d'épuisement. «J'ai essayé beaucoup de médicaments avant de trouver le bon. Le processus a été long et c'est difficile sur le moral. Et puis, lorsqu'on a trouvé le bon médicament, j'ai appris que j'allais devoir attendre un an et demi avant de voir l'effet maximal. J'ai été déçue d'apprendre que ça prendrait autant de temps» (PAc-01, LED). Lorsque le bon traitement est trouvé, cela n'exclut pas qu'un jour il devienne inefficace, alors le processus d'essais/erreurs sera à recommencer, ce n'est jamais définitif.

La prise de plusieurs médicaments, jumelée à la fatigue, au stress et à l'anxiété que crée le contexte de la maladie peut entraîner toutes sortes de symptômes, cela peut donc parfois être difficile d'établir quels effets secondaires ou quels symptômes appartiennent à quels aspects de la maladie.

J'avais beaucoup de fatigue. J'ai travaillé pendant huit mois sous cette médication et j'étais très fatiguée. Il faut dire que le lupus cause beaucoup de fatigue aussi.

Alors, est-ce que c'était, le travail ou la médication qui me causait plus de fatigue ou seulement la conséquence du lupus. À un moment donné ça fait que tu ne sais plus qu'est-ce qui provoque quoi. Ça fait beaucoup de choses à prendre en compte, les différents médicaments et les nombreux symptômes de la maladie. (PAC-01, LED)

Cela crée un tourbillon dans lequel l'individu se retrouve prisonnier, où toute l'attention est portée vers le corps et ses réactions et où les émotions, les effets secondaires, les craintes, les angoisses se greffent pour créer une situation propice à l'explosion, à l'exacerbation de tous ces effets néfastes. «Depuis des mois et des mois je me sens presque tout le temps malade (vertiges, étourdissements, nausées etc.) les examens et analyse ne montrent rien alors les médecins disent que ça doit être dû à l'anxiété» (VA-FB-03, CM). Quelques participantes interrogées³³ ont dit trouver les effets secondaires de la médication plus gênants à supporter que la douleur. « Si ce n'était que de la douleur, ça ne serait pas si pire. J'ai beaucoup de maux de ventre intense et des brûlures d'estomac» (PEmv-08, ARJ).

- «Je ne peux pas manger ce que je veux, disons que mon corps me le fait sentir si je prends certains aliments. Je ne peux pas manger d'huile ou de pains avec beaucoup de céréales, par exemple, parce que sinon je vais aller souvent aux toilettes» (PEmv-09, ARJ).

-

Il devient difficile à voir au bon fonctionnement des choses lorsqu'en plus des conséquences de la maladie l'individu doit supporter les effets secondaires de la médication.

Les sentiments sont mitigés concernant la prise de médication. Lorsqu'elle est bien tolérée et qu'elle diminue les symptômes de la maladie, certaines femmes y voient une planche de salut et ne peuvent s'imaginer vivre sans médication maintenant qu'elles connaissent le soulagement. Elles sont tout de même conscientes que le geste est lourd de conséquences, bien qu'il leur procure un mieux-être. Toutefois, lorsque la médication ne procure aucun soulagement et qu'elle plonge l'individu dans une mer de douleur, de fatigue et de symptômes désagréables et invalidants, elle est davantage perçue comme une ennemie que comme une alliée. La médication reste tout de même un choix personnel cependant on constate que lorsque la douleur devient insupportable, profonde et vive, les femmes voient la nécessité de tenter un traitement.

³³ Les participantes ayant relevé ce point sont atteintes d'arthrite depuis leur enfance, donc ses effets secondaires sont dus à la prise de médication constante. Mais ce type d'effet secondaire (colon irritable) peut affecter tout autant les individus atteints depuis l'enfance que ceux ayant la maladie depuis peu.

4.5 L'impact de la douleur sur les relations interpersonnelles

La douleur complique, détériore et poussée à son extrême limite, s'incarnant dans la souffrance, elle brise les relations emprisonnant et abandonnant l'individu dans son corps douloureux. Être absorbé quotidiennement par la douleur produit nécessairement une métamorphose identitaire chez l'individu qui en fait l'expérience. La douleur en vient à modeler ses humeurs, à amplifier ses émotions, à provoquer des changements de comportements et à induire un sentiment de vulnérabilité chez l'individu qui l'éprouve et la subit. Les relations deviennent précaires, conflictuelles et marquées d'incompréhension de part et d'autre. Les femmes interrogées ont mentionné avoir la mèche plus courte, être plus impatientes, plus irritables et à fleur de peau. « Je suis moins tolérante et je dois quelques fois faire de gros efforts pour me parler et me contrôler » (PAs-03, LED). La douleur les affaiblies, autant sur le plan physique que psychique, et engendre chez elles une hyperémotivité.

Lorsque j'ai mal, je suis plus impatiente, je réagis pour un rien et je n'endure personne. Je préfère être seule, je n'ai pas envie de blesser personne ou de me chicaner parce que j'ai été bête ou que j'ai fait preuve d'incompréhension ou d'impatience. Si j'ai de la douleur pendant plusieurs jours, je deviens à fleur de peau, je peux me mettre à pleurer pour rien, parce que je suis tellement épuisée et que je n'en peux juste plus. (PADmv-04, AP)

Disons que j'évite certaines personnes, puisque je suis moins tolérante et plus directe. Elles risquent de se faire dire leurs quatre vérités en un rien de temps. [...], je préfère rester à la maison ou faire des activités seule ou avec mon conjoint. (PADAq-014, arthrose- Maladie Raynaud)

La douleur transforme les rapports à la fois en termes de quantité et de qualité, en ce sens où puisqu'elle diminue les capacités de l'individu, qu'elle provoque fatigue et restrictions physiques, elle réduit du fait même les opportunités d'interactions ou d'activités sociales. «Ma vie sociale était quasi-inexistante. Je voyais mes amis de temps en temps, mais pas plus que ça» (PAt-011, PR). Cela invoque chez les individus un sentiment d'isolement, de perte. «Mes amies je les vois plus le jour, parce que le soir je suis plus maganée, je suis plus fatiguée. J'étais quelqu'un qui veillait tard. [...] J'ai été obligée de couper ces soirées et j'ai trouvé ça vraiment très difficile, vraiment beaucoup. Vers sept, huit heures du soir, je suis épuisée, je suis knock-out» (PAc-01, LED). La douleur altère la qualité des rapports puisque monopolisant l'attention de l'individu, elle le confine à ses sensations douloureuses, elle brouille sa perception de l'environnement et crée une distance entre lui et le

monde, le corps, en tant «qu'objet», est présent, mais l'esprit, la pensée de l'individu est envahie par la douleur. «Pour des rencontres familiales, amicales ou des spectacles, nous [son conjoint et elle] avons souvent dû annuler ou partir avant la fin. Il est extrêmement difficile de ne pouvoir profiter de bons moments qui m'auraient fait tant de bien et me faire oublier ma situation quelques heures» (PAs-03, LED).

La douleur en induisant une métamorphose chez l'individu entraîne une perturbation des relations. N'étant plus la personne qu'il était avant la maladie l'individu n'arrive plus à combler les attentes de son entourage. Il ne correspond plus à l'image qu'on se faisait de lui. Si ce dernier a à faire le deuil de ce qu'il était avant la maladie, il en va tout autant pour ces proches et il s'avère parfois être plus difficile pour eux de faire ce deuil et d'accepter la maladie dans tout ce qu'elle impose comme contraintes. L'incompréhension et l'insensibilité dont vont faire preuve certains proches enveniment les relations et accroissent le sentiment d'isolement. Les individus se sentent incompris, jugés et frustrés puisqu'ils ont l'impression que leurs proches minimisent l'impact, l'ampleur et les conséquences de la maladie sur leur vie. L'incompréhension et l'incapacité des proches à saisir et à évaluer la situation complexe de la maladie peuvent parfois s'expliquer par leur ignorance et le manque d'information et de sensibilisation sur les mécanismes physiologiques et les conséquences de l'arthrite. De plus, la maladie est invisible, les dommages qu'elle inflige sont internes et les signes de ces lésions ne sont pas toujours apparents et observables. La maladie agit pernicieusement et silencieusement à l'intérieur du corps. Donc, seuls les proches le conjoint ou les parents, qui côtoient quotidiennement les individus atteints sont témoins des répercussions et de l'impact de la maladie.

Pour ma part, mon conjoint comprend mon quotidien. Il me dit souvent : "Tu ne te plains pas, mais je le vois dans ton regard que tu es épuisée par la douleur." Ma sœur comprend aussi, mais ajoute que je dois lâcher toute la médication qui ne fait que me nuire et me tourner vers les produits naturels et traitements zen. [...]. Je suis en arrêt de travail depuis plusieurs mois et quelques-uns de mes proches osent mentionner : "Bien voyons, faut pas trop t'écouter là et de retourner travailler au plus vite." Comme si c'était dans ma tête. (VA-FB-015, PR)

Toutefois, dans certains cas, bien qu'ils soient témoins des symptômes de la maladie et conscients des difficultés de la maladie, les proches persistent dans leur sentiment d'incompréhension et de déni. «Mes enfants ont beaucoup de déni face à mes douleurs et

mes souffrances, ils ne sont pas présents pour moi, pour m'accompagner dans cette épreuve» (PAq-02, PR).

Je suis allée chez mon frère l'autre jour alors que j'avais une poussée d'arthrite. J'avais un atèle au poignet pour éviter qu'il bouge, confus il m'a demandé ce que j'avais. Quand je lui ai expliqué que j'avais une poussée et qu'il a constaté l'inflammation de mon poignet, il est tombé des nus. C'est à ce moment-là qu'il a pris conscience des conséquences que pouvait engendrer l'arthrite et de la gravité de la maladie. Il ne m'avait jamais vue en période de crise, alors pour lui ce n'était rien, ce n'était pas grave. (PAc-06, PR)

Les difficultés à communiquer «la douleur» et «la souffrance» peuvent notamment expliquer le manque de compréhension et les jugements portés sur la maladie. Bien qu'il y ait un désir, un besoin marqué chez l'individu atteint d'être compris par les autres, d'obtenir de leur part une certaine reconnaissance, que la gravité de leur situation soit reconnue et attendue, la frustration provoquée par certains commentaires désobligeants amène l'individu à taire sa souffrance et son expérience de la douleur. «Le paradoxe du rapport à autrui est là, mis à nu : d'un côté, c'est moi qui souffre et pas l'autre : nos places sont insubstituables; [...]; de l'autre côté, malgré tout, en dépit de la séparation, la souffrance exhalée dans la plainte est appel à l'autre, demande d'aide [...]]» (Ricoeur, 1992 : 4).

- «J'aimerais pouvoir prêter mon corps aux gens pour qu'ils puissent comprendre. [...] J'aurais aimé avoir un enregistrement de la discussion d'aujourd'hui afin de montrer à mes parents que je ne suis pas la seule à me sentir comme ça, que certains comportements sont " normaux " dans la maladie, que je n'exagère pas» (PEmv-09, ARJ).

Bien qu'elles souffrent et qu'elles désirent recevoir aide et soutien, les femmes vont préférer se murer dans le silence afin de ne pas se voir reprocher de se complaire dans leur douleur et leur souffrance, afin de ne pas se voir accuser de simuler ou d'exagérer leurs maux. Ainsi, le silence, la «maîtrise d'information sur [leur] état»³⁴, deviennent en quelque sorte des mécanismes de défense, de protection. Elles vont taire leur condition par peur « [...] de ne pas être cru à défaut d'administrer une preuve tangible de [leur] souffrance [...]» (Le Breton, 2006 : 153). Ce désir de cacher leurs conditions peut mener à deux comportements problématiques. Le premier, mentionné à plusieurs reprises, est le repli sur soi, l'individu

³⁴ Le Breton D., 2006, *Anthropologie de la douleur*, Paris, Métailié

va tendre à s'isoler. En ce sens, les individus vont éviter les situations qui impliquent des interactions sociales et interpersonnelles.

Ma douleur, mes peurs et mes angoisses, je suis capable de les communiquer à mon mari, mais pas nécessairement aux membres de ma famille. Quand je *feel* ma, je ne réponds même pas au téléphone, je ne veux pas me faire poser des questions sur ma santé ou juste me faire demander : "Et puis, comment vas-tu?", parce que ça va pas. Je ne veux pas expliquer ma douleur, où même juste parler. Je ne veux pas les "écoeurer" avec mes histoires. Je ne veux pas qu'ils pensent que je me plains. (PAc-01, LED)

Le second comportement semble être davantage adopté par les jeunes femmes et peut s'apparenter au déni. Bien que conscientes de la diminution de leurs capacités physiques et de leurs capacités d'endurance, elles auront tendance à dépasser largement leurs capacités pour ne pas avoir à subir les commentaires déplorables de leur entourage. « J'ai toujours eu peur du jugement des autres face à mes limitations, alors j'en faisais plus que mes capacités » (PAmt-018, SA).

Lorsque je dis aux gens que je fais de l'arthrite et parfois je le dis parce que je m'en sens obligée, j'ai peur qu'ils pensent que je suis lâche, ou que je suis une petite princesse qui ne veut pas lever le petit doigt, j'ai toujours droit à des réactions de surprise et à la fameuse phrase : « Comment ça, tu fais de l'arthrite, tu es jeune, c'est une maladie de vieux ça ! ». Je trouve ça difficile parce que, ça me demande déjà un gros effort de modérer mon intensité dans mes activités et surtout de l'accepter. Alors, lorsque les gens me questionnent, ou semblent trouver cela exagéré, je me mets en question et je me dis que finalement j'exagère peut-être. Arriver à accepter ses nouvelles limites c'est frustrant, triste et pénible, mais devoir imposer nos limites aux autres et arriver à les faire accepter, du moins faire avec, c'est terrible. (PADmv-04, AP)

Ce comportement se manifeste particulièrement en situation professionnelle, où elles vont ignorer les signaux de fatigue et de douleur afin de répondre aux critères de performance, mais surtout par crainte de perdre leur emploi. Dans plusieurs cas, ce sentiment d'obligation à performer et donc à outrepasser quotidiennement les limites du corps, va mener fréquemment les jeunes femmes à devoir cesser leurs activités professionnelles pour récupérer. Les relations professionnelles peuvent parfois devenir pénibles. Plusieurs femmes ont soulevés avoir rencontrées des difficultés avec leurs collègues ou leurs supérieurs qui tenaient à leurs égards des propos offensants et irrespectueux concernant leur « faible » capacité et ce, bien qu'ils soient informés de la situation médicale de ces femmes.

À mon travail, on me dit que je n'ai pas à être fatiguée sachant que je suis à mi-temps et que je suis jeune. Ils sont pourtant tous au courant de ma maladie. C'est

dur à vivre. [...]. C'est dur quand même de ne pas se sentir soutenue par ses collègues et de savoir qu'en parallèle ma collègue qui est en rémission du cancer depuis des années est toujours plainte et choyée si elle est fatiguée ou autre et elle aussi est à temps partiel. (PAmv-013, SA)

C'est vrai qu'à l'origine je ne voulais pas en parler à mes collègues, mais depuis que je travaille je me suis pris tellement de remarques méchantes sur ma fatigue ou sur le fait que je ne pouvais pas faire telle ou telle chose que j'ai finalement expliqué ma situation. Mais j'ai tout de même droit à des remarques, alors je ne perds plus mon temps à l'expliquer et à tenter de leur faire comprendre. (VAD-FB-016, ARJ)

Le jugement et l'incompréhension auxquels elles vont faire face dans leur milieu professionnel et les réactions négatives et les comportements irrespectueux adoptés par l'entourage vont engendrer beaucoup de tristesse chez les femmes et vont rendre plus douloureuse l'expérience de la maladie. «J'ai l'impression d'être incomprise, ma fille me blesse souvent avec ses paroles désobligeantes et son manque d'empathie» (PAq-02, PR). Inversement, la présence d'un entourage compréhensif et empathique peut alléger les souffrances infligées par la maladie. «J'ai la chance d'être très bien entourée et d'avoir un mari exceptionnel pour m'épauler jour après jour» (PAmt-018, SA).

[...], mon mari me protège beaucoup, il m'accompagne à tous mes rendez-vous, il m'aide beaucoup. Étant donné qu'il est dans le milieu de la santé, il comprend la maladie et ses conséquences. D'ailleurs il communique davantage avec la docteure que moi, je trouve qu'il arrive à mieux expliquer la situation que moi. Il fait tellement de choses pour moi. (PAc-01, LED)

Les proches, parfois animés par des sentiments d'impuissance et d'incompréhension face à la situation, sont confrontés à l'individu qui lui éprouve des sentiments d'injustice et de frustration dû au manque de soutien et d'empathie. Ne résistant pas aux situations problématiques qu'elle crée des relations sont parfois brisées dans l'expérience de la maladie. «Au début de l'annonce de mon diagnostic, plusieurs amis sont sortis de ma vie, par incompréhension, impuissance ou tout simplement parce que je n'étais plus aussi disponible pour eux» (PAmt-018, SA).

Si en «société», en groupe, en situation d'interaction les individus souffrants taisent leur douleur, tentent de faire abstraction de leur situation, dans l'intimité de leur foyer le masque tombe et la douleur et la souffrance s'expriment. Ainsi, les proches, la famille et les conjoints sont les plus touchés par les répercussions de la maladie. Ils sont exposés aux chan-

gements de comportements, aux sauts d'humeur et à la lourdeur accablante de la souffrance.

Disons que mes parents ont souvent eu à subir mes foudres. Quand j'ai beaucoup de douleur je suis vraiment bête avec eux, je suis très impatiente et vaut mieux qu'ils ne me parlent pas. Mais je me sens tellement mal lorsque ça arrive, ça me fait beaucoup de peine et je pleure souvent parce que je me sens coupable de leur faire endurer tout ça. (PADmv-04, PA)

- « [...] Mais j'ai la chance d'avoir un conjoint très tolérant et patient, alors que moi, je ne le suis pas du tout avec lui. [...] Je trouve ça dommage parce que c'est envers la personne que j'aime le plus au monde que je suis comme ça (impatiente). Je ne suis pas comme ça avec mes amies» (PAC-01, LED).

Les femmes ont souvent mentionné se sentir coupables de faire subir cette situation à leur famille ou leur conjoint. Elles sont conscientes que la maladie et ses différents symptômes occasionnent des désagréments à leurs proches et elles ont l'impression de leur imposer leur souffrance. «Je me sens aussi coupable de faire vivre cette situation à mon conjoint» (PAs-03, LED). D'ailleurs, quelques femmes ont choisi délibérément d'être célibataires puisqu'elles ne voulaient pas qu'un conjoint ait à subir ou à endurer les aléas de la maladie.

Quand j'arrive du travail le soir, je suis extrêmement fatiguée, je mange, je relaxe un peu devant la télévision et je vais au lit vers huit heures. Je ne vois pas où je trouverais le temps et surtout l'énergie de faire des rencontres et d'entretenir une relation, être en couple demande de s'investir beaucoup et d'être disponible pour le conjoint. Je ne veux surtout pas imposer ma structure à un autre. J'entretiens quelques petites relations avec des amis de longue date, mais je ne désire pas m'investir dans une relation stable. (PAq-02, PR)

Pour les jeunes femmes célibataires, la question des relations amoureuses était préoccupante et suscitait quelques craintes. Leurs propos à ce sujet s'articulaient autour de deux grandes questions : Seraient-elles en mesure d'entretenir une relation épanouissante et valorisante malgré la maladie? Est-ce que leur conjoint les soutiendrait et les aiderait dans leur expérience quotidienne de la maladie? «J'ai trouvé un copain qui accepte cela. Mais il a quand même peur d'une possible rechute et des impacts cela auraient sur notre vie de couple : arrêt de travail qui implique le côté financier, être dans l'obligation de prendre soin de moi et de la maison et de nos futurs enfants» (PEAmv-015, ARJ- Maladie Behçet).

L'été dernier, j'avais un copain et disons que la maladie compliquait un peu les choses. C'était une nouvelle relation et c'était la pire crise inflammatoire que j'avais rencontré depuis le début de la maladie. J'ai trouvé ça très difficile, j'avais beaucoup de difficulté à lui communiquer ce que je ressentais. J'étais toujours fatiguée et j'avais vraiment peu d'énergie, alors pour lui aussi c'était difficile et "plate". Il ne comprenait pas toujours. J'ai souvent fait semblant d'aller bien, de cacher ma douleur pour faire plaisir, pour faire comme si tout allait bien. En plus, quand toi-même tu t'expliques mal ton état et que tu comprends toujours pas tes limites, c'est difficile de les expliquer et de les faire comprendre aux autres. Je souhaite trouver quelqu'un, mais lorsque je suis épuisée par la douleur, je me demande où j'irais chercher l'énergie pour entretenir une relation. (PAmv-04, AP)

L'expérience douloureuse et quotidienne de l'arthrite demande aux proches de faire preuve d'une grande souplesse et demande un profond investissement de leur part puisqu'ils auront parfois à accomplir davantage de tâches pour compenser les incapacités et les difficultés de l'individu souffrant. « J'ai été six mois sans être capable de faire ma part. [...] Mon conjoint me supporte beaucoup, il passe l'aspirateur, il lave le plancher. Nous avons aussi une personne pour faire les gros travaux si besoin. Je me sentais nulle au début, maintenant ça va mieux, je vis avec » (PAs-03, LED). En situation de crise insurmontable, de perte significative et majeure de mobilité l'individu est placé en position de vulnérabilité. Les périodes de crises peuvent le mener à vivre sporadiquement dans un contexte de dépendance, où l'ensemble des responsabilités va reposer sur le conjoint ou la famille. « D'une personne très autonome que j'étais, j'ai eu l'impression de toujours devoir demander de l'aide pour toute sorte de petits gestes quotidiens. Maintenant c'est plus facile parce qu'avec la médication il y a quand même un certain contrôle de la maladie [...] » (PAc-06, PR). En ce sens, la maladie crée un contexte où les relations peuvent devenir conflictuelles, stressantes et complexes.

Les femmes expliquent l'incompréhension et l'insensibilité des gens vis-à-vis de leurs situations par le manque de sensibilisation et le manque d'information en ce qui a trait à la maladie et aux répercussions qu'elle entraîne au quotidien. « [...], il y a un manque flagrant d'information sur l'arthrite. [...] en plus, quand les symptômes ne sont pas visibles, la douleur ne se voit pas nécessairement, la plupart du temps ils ne sont pas compris » (VA-FB-015, PR). L'arthrite ne provoque pas nécessairement de déformations ou de handicaps physiques apparents,

Une maladie est connue quand elle est expliquée et qu'on en parle dans les médias. C'est frustrant de voir que les gens ne comprennent pas, mais d'un autre côté

té, ce n'est pas de leur faute puisqu'il y a tellement peu de sensibilisation faite pour l'arthrite. [...]. Il y a un réel besoin d'informer les gens et de les informer de façon officielle, par l'entremise de docteurs qui en parlent ou de spécialistes. On parle de beaucoup de maladies à la télévision, mais jamais de la polyarthrite rhumatoïde. (VA-FB-016, PR)

Il est éprouvant pour ces femmes que la maladie ne soit pas reconnue socialement, elles doivent faire face sans cesse à la suspicion, aux jugements et aux critiques. Certains commentaires auxquels elles font face témoignent de la persistance de certaines croyances populaires concernant l'apparition, l'âge où survient la maladie, les conséquences et les signes et symptômes de la maladie. «J'ai 32 ans et les gens sont souvent surpris de savoir que je fais de l'arthrite rhumatoïde. Ce n'est pas assez connu, oui on peut avoir ça plus jeune, ce ne sont pas juste les grands-parents qui font de l'arthrite» (VE-FB-07, DJ).

Dans un de nos cours, nous avions à choisir un «client» parmi un échantillon de clients ayant différentes problématiques et différentes maladies. Un étudiant de la classe a mentionné vouloir choisir le client ayant une maladie chronique parce que ça n'était pas une maladie mentale et que ça ne provoquait aucune conséquence au niveau psychologique, ainsi, le cas serait-il plus facile à étudier. J'ai été choquée par ces propos, habituellement, je ne réponds pas à ce genre de remarque, mais là ça a été plus fort que moi. J'ai mentionné que je souffrais d'une maladie chronique dégénérative et que j'avais fait une dépression l'année dernière à la même période et qu'elle était la conséquence de la maladie et du lot de difficultés et de répercussions qu'elle apporte. (PEmv-08, ARJ)

Les difficultés rencontrées dans les différents types de relations vont amener l'individu à se percevoir différemment, à changer son comportement et dans certains cas à nier la maladie. Il va accorder beaucoup d'importance aux commentaires péjoratifs qu'ils lui sont adressés, ce qui va rendre encore plus conflictuelle «la relation» et la perception qu'il a de la maladie.

Incompréhension et invisibilité de la maladie

L'arthrite est une maladie, dont les répercussions et les conséquences sur la vie de l'individu qui en atteint, sont peu connues. Les difficultés ne sont comprises que lorsque l'état de santé de l'individu atteint nécessite une hospitalisation. La gravité de la maladie est alors comprise, toutefois, dans la compréhension de l'entourage, les conséquences graves de la maladie demeurent associées au cadre médical au seul contexte de période de crise. *«In addition, others generally view the chronically ill through the framework of acute care with its assumption of illness as causing temporary disruptions of self rather than causing losses of self. Hence, other's realization of their suffering tends to be absent, lim-*

ited or minimized» (Charmaz, 1983: 169). Il persiste au sein de la population générale de nombreux mythes sur l'arthrite. L'arthrite demeure associée à la vieillesse, on considère que c'est une maladie de personnes âgées. La douleur est considérée comme étant le seul symptôme de la maladie et dont l'impact sur la vie des gens est peu significatif. Les individus atteints ont fréquemment à faire face à ces idées préconçues. Lorsqu'ils tentent d'expliquer la maladie, cela ne semble pas faire de sens chez les individus. Je crois que cette incompréhension peut aussi s'expliquer par l'hégémonie du discours biomédical concernant la douleur. Le contexte biomédical et le symbole fort de la médication font en sorte que la douleur est vue comme une chose que l'on doit soulager rapidement. Si elle persiste et résiste aux traitements, on remet en cause l'individu qui en souffre et attribue cette douleur à une souffrance psychologique qui se traduit physiquement. Par le discours de ces femmes on comprend que la maladie est incomprise et que cela engendre chez une grande frustration. À plusieurs reprises elles ont mentionnées avoir reçus des propos méprisants et blessants concernant leur condition. «Bien voyons c'est juste dans ta tête. Bouge un peu et ça va bien aller» (VE-FB-07, DJ).

- «Tout le monde a ça de l'arthrite. Calmes toi. T'a rien là. As-tu pensé à prendre de la glucosamine?» (VA-FB-013, PR).
- «Tu es sûre que c'est pas dans ta tête?» (VAD-FB-016, ARJ).
- «Tu ne devrais pas écouter les médecins, prends des suppléments et tu vas guérir» (VE-FB-012, SA).
- «L'arthrite il y a rien là, c'est à cause de l'âge, tu vas t'en remettre» (VA-FB-02, PR).
- «Ben voyons, faut pas trop t'écouter là et retourner travailler au plus vite» (VA-FB-015, PR).

Cette banalisation de la maladie et de son impact sur la vie, provoque une frustration, mais davantage, elle rend plus pénible et souffrante l'expérience de la maladie. Il est difficile de ne pas être reconnu socialement dans la maladie, d'être confronté sans cesse à la suspicion, aux jugements et aux critiques. L'incompréhension et l'insensibilité caractérisent les rapports. Ce qui devient encore plus blessant et plus souffrant pour ces femmes, c'est lorsqu'elles sont confrontées à l'insensibilité de leurs proches. Afin de faire face à cette incompréhension, certaines voient la nécessité de ne pas cacher la maladie, d'expliquer aux individus leur condition et les répercussions que la maladie engendre au quotidien.

4.6 Composantes émotionnelles, psychologiques et comportementales et perspective d'avenir

L'ensemble des problématiques discutées contient une difficulté émotionnelle, psychologique ou comportementale, ce pourquoi les enjeux psychologiques liés à la maladie sont présentés à la toute fin de ce chapitre. Ces femmes ont à faire face au même type de stress que la population en général, mais en plus elles doivent composer avec la douleur et les nombreuses répercussions de la maladie. «J'ai de la douleur sans cesse. J'essaie de survivre malgré tout, mais c'est vraiment difficile de concilier une vie de famille, un travail et gérer la douleur en même temps» (VE-FB-07, DJ).

Lors que les femmes ressentent de la douleur, elles se sentent «plutôt exaspérée, insatisfaite» (PAc-05, arthrose), elle «communique moins» (VA-FB-05, PR), ressentent le «besoin d'être seule» (PAq-02, PR) et lorsque la douleur perdure et s'accroche au corps leur «humeur est affecté» (VA-FB-012, SA), elle «manque de patience» (PADmv-04, AP0 et parfois elles deviennent «dépressive [...]». Dans les plus mauvais jours, je me surprends à imaginer la fin» (VA-FB-01, AP).

La maladie est là depuis un petit bout et j'ai l'impression que je suis en train de tout perdre. [...] J'ai l'impression que mon corps ne m'appartient plus. Il se déforme et ne reviendra plus jamais comme avant. La fatigue. La force physique que je n'ai plus. La frustration d'échapper mon souper ou la pinte de lait à l'épicerie. [...] Elle m'a volé ma confiance. Je me sens prisonnière de mon propre corps. J'ai l'impression qu'elle m'a tout volé. (VA-FB-013, PR)

Ce qui est difficile à vivre est l'accumulation. L'accumulation des deuils, des pertes, des difficultés rencontrées dans l'ordinaire du quotidien et de la douleur incessante. Cela engendre chez les femmes frustration, déception, tristesse, colère et désespoir. Ce qui est parfois plus frustrant, plus dérisoire, pour ces femmes c'est rencontrer autant de difficultés avec des gestes qui étaient si simples à faire avant la maladie : ouvrir des pots, des poignées de porte, boutonner leur chemisier, tenir un verre, manger, se laver. Lors de crises inflammatoires persistantes le désespoir peu s'installer, la douleur en s'enracinant dans le corps devient souffrance, impuissance. « [...] horrible à vivre, je n'étais pas dans un état émotif très très bon, [...]» (PAc-06, PR). En période de crise, la douleur et l'inflammation monopolisent l'attention de l'individu, elle lui gruge son énergie, provoque le sentiment du pire.

«Je suis épuisée. J'ai encore le genou plein d'eau et j'ai tjrs mon épanchement sur le devant de la jambe. Ma hanche me fait souffrir et mes chevilles aussi. Je suis vraiment à terre. [...] Ça fait un an que c'est enflé, mais ça devient de plus en plus enflé certain jour. La depuis quelques jours c'est l'enfer» (VA-FB-013, PR). Lorsque les traitements sont inefficaces, que l'individu accumule déception après déception devant la difficulté à trouver le bon traitement et que la douleur s'incrute, cela engendre un sentiment d'impuissance et d'impatience.

C'est un peu difficile ces temps-ci, malgré de nouveaux traitements depuis trois mois et un arrêt de travail complet, j'ai encore beaucoup de douleur musculaire et articulaire et très souvent des migraines. On dirait que je ne me sens jamais bien dans mon corps. Je suis tannée. J'ai hâte de pouvoir reprendre une vie normale, de travailler comme tout le monde, avoir des projets. (VE-FB-07, DJ)

La douleur en réduisant les capacités de l'individu crée des situations de handicap et de vulnérabilité, ce qui soulève la question de la perte d'autonomie. De se voir perdre autant de capacités, surtout lors de crise inflammatoire, engendre beaucoup de craintes chez les individus. «D'une personne très autonome que j'étais, j'avais l'impression de devoir toujours demander de l'aide pour toutes sortes de petites choses et de petits gestes quotidiens» (PAc-06, PR).

- « C'est incroyable de se voir perdre autant d'énergie pour en faire si peu. Maudit que c'est difficile» (PAs-03, LED).

La maladie est un événement troublant, davantage lorsqu'elle se fait sentir de manière continue. Dans le cas de la maladie chronique, les individus savent qu'elle sera toujours là, qu'ils ne pourront jamais y échapper. Savoir que son avenir est déjà teinté d'une couleur malade peut être parfois déprimant, angoissant et stressant. «J'aimerais avoir un gros bouton rouge pour mettre ma vie sur pause » (PEmv-08, ARJ). La dépression, les troubles d'humeurs, l'anxiété sont des troubles qui peuvent survenir sporadiquement chez l'individu. «Je pense que j'ai passé par toutes les gammes d'émotion. J'ai été déprimée pendant deux ans, j'ai été obligée de consulter, d'accepter de prendre des antidépresseurs [...] » (PAc-06, PR).

4.6.1 Vivre la maladie et la douleur; les deuils

Le deuil consiste en plusieurs étapes : le choc, le déni/négation, la colère, le marchandage, la tristesse/dépression et finalement l'acceptation. Les femmes interrogées ont toutes passé par ces différentes phases du deuil et sont aujourd'hui à des étapes différentes, je constate par leur discours du chemin qu'elles ont parcouru. Il y a le grand deuil, le deuil de la personne qu'elles étaient auparavant, le deuil de leur santé, mais étant donné que la maladie s'inscrit sur le long terme, il y aura une suite de petit deuil à faire, au cours de l'évolution de la maladie, notamment, le deuil de certaines activités, le deuil de relations, ultérieurement peut-être le deuil du travail. «Au final, on voit bien que l'une des difficultés majeures avec le deuil c'est qu'il ne renvoie pas à l'événement passé. L'affaire du deuil c'est l'avenir [...] (Beaulieu, 2011;15)».

De nombreuses femmes ont dit avoir eu beaucoup de déni peu de temps après diagnostic et dans les débuts de la maladie et pour certaines mêmes, cela a pris quelques années avant d'en arriver à surpasser le déni. « J'ai beaucoup de déni face à l'arthrite, je ne veux pas être malade, je ne veux pas avoir à dire, je ne peux pas faire cette activité parce que je fais de l'arthrite. Pour moi c'est une «excuse». J'accepte encore très mal cette maladie, d'ailleurs, je ne prends pas de médication» (PADmv-04, AP). Il est difficile d'accepter pour ces femmes d'être atteintes d'une maladie chronique, évolutive et dégénérative, qui ultérieurement, pourrait causer une perte d'autonomie. « [...] la psychologue que je vois pour gérer mon stress m'a dit qu'il va falloir que je change mes habitudes et moins travailler parce que je n'ai pas les capacités de tout faire. Je manque d'énergie. J'ai de la difficulté à faire face à la réalité et à devoir accepter que j'ai une maladie qui me limite dans presque tout» (PEv-017, ARJ). Pour les jeunes femmes qui n'ont pas d'enfant et qui désirent en avoir, le questionnement va au-delà du simple désir. Ça devient une préoccupation, puisqu'elles se demandent si elles auront les capacités de concilier, maladie, travail, soins des enfants. Ça devient une question qui demande beaucoup de réflexions.

Il est évident que la maladie provoque beaucoup d'émotions négatives. Elle vient perturber l'individu et qui le coupe d'une certaine normalité, d'une tranquillité et d'une certaine insouciance. Les femmes interrogées dans le cadre de ce projet, ne disaient pas toujours être envahies d'émotions négatives, toutefois elles sont conscientes de l'impact de la maladie

sur leur vie. «L'arthrite ne mène pas à la mort lorsqu'elle est prise en charge rapidement, mais disons qu'aux bas mots, elle remet en perspective certaines réalités et repousse certains rêves» (VA-FB-09, AC).

4.7 Conclusion

Ce chapitre a démontré que l'arthrite, par l'entremise de ces différents symptômes et de par les restrictions physiques qu'elle impose, crée un contexte quotidien pénible et contraignant. L'individu est soumis à la variabilité et à l'instabilité des manifestations douloureuses de la maladie. Elle crée une dynamique particulière, en ce sens où l'individu doit constamment s'adapter aux diverses circonstances de la maladie et à son évolution imprévisible. La vie semble fractionnée entre les périodes de rémissions et les périodes de crise, entre les moments de répit et les périodes de grandes souffrances. «Ces périodes où il tentera de persister dans sa forme extérieure au sein des autres alternent avec des phases de "ruptures" lors desquelles il ne pourra plus physiquement jouer le jeu de la quotidienneté » (Tamman, 2007a :307). Le haut degré de gravité de la maladie et la manifestation régulière de douleurs insoutenables épuiseront considérablement l'individu. Il lui sera donc plus difficile de vaquer à ses occupations quotidiennes ce qui l'amènera à se dévaloriser et à se dénigrer. La maladie, dans son expression chronique, a comme effet pernicieux d'user le «corps physique», en causant la dégradation progressive des os et des articulations et de miner le «corps psychique», en affaiblissant les défenses de l'individu, ce qui engendre fatigue, anxiété, stress et, dans les cas les plus graves, la dépression. «Il y a dans la souffrance répétée un double processus d'usure, physiologique et psychologique. On sait que, souvent, un corps déjà exposé à une douleur physique même minime sera plus sensible à sa répétition : l'accumulation de douleurs insignifiantes est un schéma classique de torture» (Marin, dans Marin et Zaccà-Reyers, 2013 :57).

La douleur transforme les mouvements du corps, il ne réagit plus de la même façon. Les gestes qui étaient mécaniques, «naturels», ne le sont plus, ils doivent donc être repensés, «pensés » réfléchis. La douleur influence donc la manière de faire tous ces petits gestes du quotidien. La douleur a aussi comme conséquence de diminuer les capacités physiques et l'endurance, l'individu se fatigue plus rapidement et a plus de difficulté à retrouver son énergie. L'individu est constamment en relation avec son corps. Par conséquent si son

corps est douloureux chaque instant de la journée est douloureux. Le corps douloureux devient «[...] un pôle d'attraction qui déforme le mouvement général de la temporalité au point de la dénaturer. Cette temporalité aberrante réquisitionne l'"être au monde" et le retient au sein du corps douloureux dans un "ici et maintenant" infernal» (Tamman, 2007b :353).

Toutefois, la douleur amène l'individu à se mettre en action, à trouver des solutions pour contrer les impacts de celle-ci sur sa vie. Au contraire, poussée à l'extrême, subie quotidiennement la douleur engendre une souffrance. La souffrance amène l'individu à se replier sur lui-même, à constater les pertes encourues par la douleur. Si la douleur diminue, la souffrance enlève. Elle enlève le désir et l'envie de faire, de parler, d'interagir, elle engendre le repli sur soi et l'isolement. « [...] ce qui est atteint dans le souffrir, c'est l'intentionnalité visant quelque chose, autre chose que soi : de l'à l'effacement du monde comme horizon de représentation; ou pour le dire autrement, le monde apparaît mon plus comme habitable, mais comme dépeuplé. C'est ainsi que le soi s'apparaît rejeté sur lui-même» (Ricoeur, 1992 : 2). La souffrance c'est prendre conscience. Prendre conscience que tout autour de nous s'effondre sans que l'on puisse y faire quelque chose, c'est s'ensiler, c'est être emporté dans le tourbillon de la douleur et ne voir le monde qu'à travers elle.

La plainte douloureuse et la souffrance sont exprimées dans l'intimité de la sphère familiale. Ainsi, les proches, la famille et les conjoints sont davantage exposés et touchés par les changements de comportements, les sauts d'humeur et à la lourdeur accablante de la souffrance du malade chronique. Les femmes ont souvent mentionné se sentir coupables de faire subir cette situation à leur famille ou leur conjoint. L'expérience douloureuse et quotidienne de l'arthrite demande aux proches de faire preuve d'une grande souplesse et demande un profond investissement de leur part puisqu'ils auront parfois à accomplir davantage de tâches pour compenser les incapacités et les difficultés de l'individu souffrant. Cette situation place l'individu en position de vulnérabilité. Lors de crise inflammatoire insurmontable, d'une perte significative et majeure de mobilité, l'individu peut être amené à vivre sporadiquement dans un contexte de dépendance, où l'ensemble des responsabilités reposera sur le conjoint ou la famille.

Lorsque les symptômes et les manifestations de la maladie perdurent et s'aggravent, ils réduisent considérablement les capacités de l'individu et l'empêchent d'être fonctionnel au travail. Ne répondant plus ou du moins ayant de la difficulté à répondre aux critères de son emploi, l'individu est parfois obligé de cesser ses activités professionnelles pour un certain de temps. La dynamique professionnelle des individus atteints d'arthrite est souvent marquée par une alternance entre les périodes d'«arrêt de travail» et les périodes de travail. Dans les cas les plus sévères d'arthrite, les individus peuvent être déclarés «invalides au travail». Le travail est un milieu dans lequel l'individu peut s'épanouir et être valorisé. Toutefois, la perte d'un emploi ou l'incapacité à exercer un métier provoquer par les conséquences de la maladie peut mener l'individu à souffrir et à éprouver davantage de frustration et de colère vis-à-vis de la maladie.

Les occasions d'activités sociales se voient grandement diminuées lorsque la douleur est présente. Les individus se replient sur eux-mêmes et évitent les situations d'interactions sociales. La douleur et la fatigue engendrent une perte d'intérêt de certaines activités qui autrefois étaient aimées et recherchées. La maladie et la douleur ont comme conséquence d'enfermer l'individu dans son propre corps et de l'isoler du monde. L'expérience de la maladie n'est jamais facile. Lorsque les individus sont confrontés aux jugements, aux critiques et commentaires négligents, l'expérience devient encore plus pénible et provoque une grande souffrance. Les femmes interrogées ont soulevé à maintes reprises l'incompréhension et l'ignorance des gens face aux impacts de la maladie sur la vie courante à laquelle elles font face. Il est difficile de s'affirmer dans la maladie et de se faire respecter en présence d'individus incompréhensifs et insensibles. Le fait de ne pas être reconnu dans sa condition, de ne pas être entendu peut parfois remettre en doute l'individu dans son ressenti, dans la relation qu'il entretient avec son corps dans la maladie, quant à ses sensations et son expérience de la douleur. L'incompréhension des gens demande toujours à l'individu de se justifier, d'argumenter et de démontrer sa douleur ce qui à la longue exacerbe sa frustration.

La présentation des problèmes rencontrés au quotidien par les individus atteints d'arthrite est nécessaire. Elle permet de dresser un portrait primaire du vécu de la maladie au quotidien et de ses inconvénients. Ainsi, il sera plus aisé de comprendre la mise en place des

stratégies de gestion de la maladie et de ses symptômes et l'adoption de comportements responsables vis-à-vis de sa santé. Cela permet aussi de comprendre tout ce que cela implique que d'être atteint d'arthrite, de constater que la maladie va bien au-delà de la douleur et de comprendre l'imbrication de tous ces problèmes. Vivre avec une maladie chronique douloureuse crée un quotidien flou, brouillé par la douleur et teinté d'une sensation de lourdeur. Ces sujets furent abordés dans cette section afin de montrer que l'arthrite a davantage de répercussions qu'on le croit. La maladie est une variable qui fait partie de tous les problèmes, de toutes les situations et de tous les événements. Le cours normal de la vie est chamboulé, brisé. La maladie crée une chaîne de symptômes : douleur, insomnie, fatigue, manque de concentration, stress, anxiété ce qui occasionne une augmentation de la douleur. Ainsi, elle crée un cercle vicieux dont les conséquences se répercutent sur l'ensemble des sphères de la vie. Donc, pour la majorité des femmes interrogées, la mise en place de stratégies de gestion de la maladie devient un besoin, puisqu'elle leur permet de demeurer fonctionnelles. Cependant, cela leur demande une meilleure connaissance de soi qui les amènera à comprendre et à mieux reconnaître les manifestations, les symptômes et les répercussions propres à leur maladie.

CHAPITRE 5 L'ARTHRITE : GESTION QUOTIDIENNE DE LA MALADIE; L'INDIVIDU AU CENTRE DE LA PRISE EN CHARGE

5.1 Stratégies de gestion de la maladie

Dans le chapitre quatre, il a été démontré que l'arthrite, puisque imprévisible dans ses manifestations, crée un contexte changeant qui place constamment l'individu devant des situations stressantes. Elle crée une dynamique particulière, un cadre instable marqué par la restriction qui demande à l'individu une adaptation constante aux nouvelles situations problématiques qu'elle crée. De plus, l'arthrite est une maladie évolutive marquée par la dégénérescence. L'individu verra ses capacités diminuées progressivement et fera face à de nouveaux deuils. L'individu devra tenter d'instaurer un cadre sécuritaire et stable, dans un contexte stressant et instable, afin de diminuer le plus possible l'impact de la maladie sur son quotidien.

Dans le chapitre un, nous avons discuté du fait que «c'est la résistance à la douleur qui prend un sens et devient une norme d'action» (Ribau et Vergnes, 2004 :451). Les stratégies de gestion peuvent être comprises comme des modes de résistances à la douleur. Elles s'insèrent dans la mise en place d'un plan d'action visant la réduction de l'impact de la maladie sur les activités quotidiennes et ainsi permettre à l'individu de retrouver une vie valorisante. Les stratégies de gestion forment «l'ensemble des processus qu'un individu interpose entre lui et l'événement perçu comme menaçant, pour maîtriser ou diminuer l'impact de celui-ci sur son bien-être physique et psychologique» (Bruchon-Schweitzer, 1994 :100).

Mon parcours académique en psychologie m'a permis d'étudier quelques notions de psychologie de la santé qui sont pertinentes pour ce travail de recherche. La psychologie de la santé est une discipline qui s'intéresse aux facteurs psychosociaux pouvant jouer un rôle dans l'apparition des maladies et qui tente de comprendre l'influence de ces différents facteurs psychosociaux sur évolution des maladies (Koleck, Bruchon-Schweitzer et Bourgeois, 2003 : 809). Par son concept de *coping*, elle m'a permis de préciser ma compréhension et ma définition de la notion de stratégies de gestion. Afin d'identifier les stratégies aux-

quelles les individus ont recours pour vivre de manière valorisante malgré les contraintes de la maladie, le concept de *coping* est pertinent puisqu'il est «davantage associé à la qualité de vie qu'à l'activité de la maladie» (Bricou *et al*, 2004 : 1284). Le processus du *coping* débute par l'évaluation de l'événement stressant. Il s'agit tout d'abord d'évaluer ce qui est en jeu dans la situation et par la suite d'identifier ce qu'il est possible de faire pour pallier la perte. « [...] une définition complète du *coping* nécessite d'inclure à la fois les fonctions de régulation émotionnelle et de résolution de problème, c'est-à-dire les stratégies inconscientes et conscientes que l'individu met en place pour s'ajuster à un événement qu'il perçoit comme menaçant» (Paulhan, 1992 :547).

Une stratégie de gestion peut être définie selon trois types d'action. Il peut d'abord s'agir d'une action qui a pour objectif de réduire la tension ou le stress qu'engendre une situation. Il s'agit alors de résoudre un problème qui perturbe son fonctionnement par la gestion ou la planification. Certains y voient une forme d'adaptation dans le sens où les actions ont pour objectif de modifier un comportement, une technique, selon une nouvelle situation. Il s'agit d'un «[...] *coping* centré sur le problème qui correspond aux efforts cognitifs et comportementaux du sujet pour modifier la situation. Il comprend l'élaboration de plans d'action, la réévaluation positive et la recherche d'informations. Un deuxième type d'action réfère au *coping* centré sur l'émotion qui comprend les tentatives du sujet pour gérer, contrôler ou modifier la tension émotionnelle induite par la situation. Un troisième type de stratégie concerne un *coping* individualisé prenant la forme, selon certains auteurs, d'une recherche de soutien social» (Bricou, O. *et al*. 2004 : 18-19). Les divers types de stratégies de gestion utilisées par les répondantes et que j'identifierai dans les pages qui suivent, recoupent et englobent l'un et l'autre de ces trois types d'actions.

5.2 Le processus de deuil : vers l'acceptation de la maladie

Pour en arriver à une prise en charge adéquate, pour en retirer tous les bénéfices, cela demande à l'individu atteint un profond investissement de soi. Il doit s'investir dans le processus de prise en charge de la maladie et doit être actif dans ce processus. Toutefois, l'individu doit arriver à accepter la situation, à excepter que sa vie sera différente et à accepter la maladie et tout ce qu'elle implique. L'acceptation est la dernière étape du processus de deuil et je crois, la première étape vers une meilleure prise en charge de la maladie.

À cette étape l'individu reprend du mieux, il comprend et accepte davantage la réalité des pertes encourues par la maladie. Toutefois, l'acceptation de la maladie ne fait pas en sorte qu'il y aura moins de périodes difficiles. L'individu peut encore ressentir de la tristesse et avoir des périodes plus creuses, mais à cette étape il a trouvé un certain équilibre, une façon de vivre qui fait du sens pour lui (Marcoux, 2012). Lorsque l'individu se trouve dans le déni et qu'il ne voit pas la nécessité de prendre soin de lui, il est difficile de poser les actions nécessaires afin de diminuer les répercussions de la maladie, où à tout le moins de voir la nécessité de poser ces actions.

Plus on accepte la maladie, plus on fait de petits pas vers l'acceptation, plus ça l'aide. Autant sur le moral que le physique. Mon amie qui ne l'accepte pas, qui n'accepte pas sa condition, trouve ça beaucoup difficile que moi autant sur le plan physique, au niveau des douleurs, que sur le plan moral. J'ai fait mon cheminement vers l'acceptation et que je reste, j'essaie de rester positive. L'attitude compte pour beaucoup aussi. (PEmv-010, ARJ)

Afin d'établir un plan d'action et de gestion qui va répondre aux difficultés qu'il rencontre, l'individu doit être conscient des répercussions de la maladie sur sa vie, des conséquences physiques et psychologiques qu'elle entraîne. Dans le cas où l'individu nie sa maladie, il ne conçoit pas l'importance de poser des actions afin d'améliorer la situation, il s'enlise dans ses émotions négatives. Au lieu d'être proactif dans la gestion de sa maladie, il se place dans une situation où il subit et endure la situation ce qui est encore plus difficile. Pour beaucoup, le processus d'acceptation a débuté par la recherche d'informations concernant la maladie. Les connaissances que les femmes ont acquises leur ont permis de prendre conscience de la gravité de l'arthrite et de l'importance d'une prise en charge rapide afin d'éviter le plus de dommage possible et de «stabiliser» la maladie. «En faisant mes recherches, j'ai découvert la Société de l'arthrite canadienne et j'y suis allée chercher de l'aide» (PAs-03, LED). L'acceptation de la maladie a été pour certaines d'entre elles facilitée par l'efficacité des traitements. La médication les a aidées à recouvrer un mode de vie plus «normal», plus valorisant et surtout à vivre avec moins de douleur au quotidien. «J'accepte mieux parce que ça va mieux. Vive les médicaments ! [...] Ma vie a repris son cours normal depuis 2008, un mois après que j'aie commencé à prendre Embrel» (PAmv-011, PR). Donc, la prise en charge de la maladie par l'individu débute par l'acceptation de la maladie et ce, peu importe la manière d'y arriver. La gestion quotidienne de la maladie demande la mobilisation de l'individu. Il doit prendre le temps d'identifier ses douleurs, les

moments de leurs apparitions, d'observer ce qu'il fait, comment il le fait, bref, la gestion demande à l'individu d'être présent, d'être conscience à son corps. La gestion de la maladie vise à ralentir le plus possible la dégénérescence de l'état de santé. Prendre connaissance de la maladie permet de « [...] limiter son développement et de contrôler le mieux possible les troubles qu'elle provoque » (Baszanger, 1986 :17).

5.3 Gestion de l'énergie

Pour gérer son énergie, l'individu doit premièrement prendre conscience de son niveau d'énergie, prendre conscience des limites que lui impose la maladie. Par la suite, l'individu doit savoir reconnaître et connaître les manifestations de la maladie. Dans cette section nous verrons la manière dont les femmes gèrent leur calendrier d'activité, comment elles s'y prennent quotidiennement afin de minimiser l'impact de la maladie sur l'accomplissement de leurs activités et d'optimiser leur niveau d'énergie.

La maladie affaiblit l'individu, diminue ses capacités et réduit son endurance. Ainsi, la gestion de l'énergie devient primordiale en vue de remplir l'ensemble des obligations personnelles, familiales, sociales et professionnelles. La planification hebdomadaire des activités quotidiennes ainsi que la gestion de l'intensité de l'énergie mise dans l'accomplissement des «activités» et des tâches quotidiennes deviennent des alliées de taille. Les femmes interrogées voyaient à ce que leurs activités soient bien réparties au cours de la semaine afin de ne pas avoir un horaire surchargé, qui ferait en sorte qu'elles s'épuiseraient trop rapidement. «Le weekend, nous avons mis une loi moi et mon conjoint. Nous prévoyons une activité pour l'une des deux journées seulement et le vendredi, je le prends pour me reposer. [...], les soirs de semaine, je dois rester chez moi et relaxer » (PEmv-010, ARJ). Il est nécessaire pour l'individu d'établir ces priorités et de planifier son horaire en conséquence. «Le plus important c'est de bien organiser mes journées, car sinon je suis trop fatiguée. Je dois organiser mes journées et mes semaines en conséquences, je ne dois pas avoir deux grosses journées de suite par exemple » (PAq-013, SA). Souvent, l'objectif est de terminer la journée de travail ou d'activité avec de l'énergie, ou du moins, en avoir suffisamment pour rencontrer les obligations. L'important est de préserver, ou du moins de bien répartir l'énergie tout au cours de la journée. « Le plus important pour moi c'est de bien organiser mes journées, car sinon je suis trop fatiguée » (PEmv-010, ARJ). Donc, tous les petits

gestes, tous les trucs qui vont permettre de faciliter l'accomplissement de certaines tâches ou activités vont contribuer à rendre le quotidien plus simple, moins épuisant pour l'individu.

Les femmes rencontrées ont trouvé des solutions créatives aux problèmes qu'elles rencontraient dans l'accomplissement de leurs soins personnels. Par exemple, l'utilisation d'une pompe à savon comme distributeur de dentifrice, puisqu'il leur est difficile d'exercer une pression suffisante sur le tube dû à la douleur dans les mains. L'utilisation d'une brosse à dents électrique qui facilite la tâche parce qu'elle demande d'exercer une moins grande pression et qu'elle est plus facile à tenir puisque son manche est plus gros. Certaines vont utiliser une huile de bain pour éviter de se crêmer à la sortie du bain. «J'avais l'habitude de me mettre de la crème lorsque je sortais de la douche ou du bain. Mais même ça c'était devenu exigeant. Je n'arrivais même pas à m'essuyer à la sortie du bain. Je me sentais tellement lâche. Mais, j'ai trouvé une solution magique dans l'huile de bain » (PADmv-04, AP). Pour se faciliter la tâche lorsque vient le temps de se sécher les cheveux, elles vont utiliser une brosse à cheveux avec un manche très long pour se faciliter la tâche et un séchoir à cheveux plus léger. Dans le cas où les femmes ont de la douleur dans les doigts, les mains et les poignets, il leur devient difficile de faire des manipulations qui demandent de la motricité fine et d'exécuter des gestes de préhension, alors elles utilisent certains outils pour aider à la préhension d'objets. «Prendre ma douche ces temps-ci c'est tout un défi. Ouvrir le robinet c'est vraiment difficile. Je suis à l'étape où je l'ouvre avec un truc en caoutchouc antidérapant» (PEmv-010, ARJ). Elles éviteront aussi de porter des vêtements avec des boutons ou de petites fermetures éclair. «J'ai parfois de la difficulté à boutonner mes vêtements, parce que les boutons sont trop petits et avec la douleur c'est compliqué. Alors j'évite les chemises et tous vêtements avec des boutons» (PEAmv-015, ARJ-Maladie Behçet). Certains types de vêtements peuvent aussi devenir des irritants. «Je ne peux pas porter de soutien-gorge, parce que je ne supporte pas la pression sur mes épaules et de toute manière, je n'arrive même pas à l'attacher. Alors je porte des «tops» de sport ou des camisolles» (PEmv-09, ARJ).

Dans les cas d'intenses douleurs et les périodes de grandes incapacités, il faut entrevoir la nécessité de demander de l'aide. «J'ai appris à demander de l'aide, ce qui n'était pas du tout

mon genre » (PAC-06, PR). L'accomplissement des tâches ménagères et de l'entretien de la maison sont des problématiques fréquemment rencontrées par ces femmes. Pour y remédier, plusieurs ont fait appel à une aide-ménagère ou à une personne pour faire l'entretien extérieur de la maison pour se délester d'un certain poids. «Je me suis même engagée une aide-domestique tellement j'ai du mal à faire mon ordinaire» (VA-FB-01, AP). Il est possible par l'entremise de différents services en CLSC de recevoir de l'aide pour l'entretien de la maison et pour des soins à domicile.

C'est long et ardu, il faut attendre un peu, mais j'ai réussi à avoir vingt heures d'aide par semaine. Pour mon hygiène personnelle, j'étais plus capable de me laver toute seule. J'avais aussi de l'aide pour les courses, les repas et les tâches ménagères. Mais dès que j'ai commencé à aller un peu mieux, ils ont tout coupé.
(VA-FB-02, PR)

La division des tâches en petites étapes est aussi une stratégie qu'utilisent ces femmes. « Je fais tout en petite période, par petits bouts, pour éviter de me fatiguer trop rapidement. Pour ce qui est de la préparation des repas, on achète du tout prêt chez un traiteur » (PAs-03, LED). La division d'une tâche en plusieurs petites étapes permet de préserver son énergie. Une tâche trop lourde, demandant une certaine intensité constante, va demander à l'individu énormément d'énergie, ce qui va faire en sorte qu'il sera trop épuisé, fatigué pour remplir ces autres obligations.

La gestion de l'énergie passe aussi par de bonnes habitudes de sommeil et par un rythme de vie adapté. «Je dois obligatoirement avoir huit heures de sommeil, sinon je suis trop fatiguée. Je me lève environ une heure trente à deux heures avant d'aller travailler. J'ai un bon quinze minutes à être dans mon lit à débloquent mes articulations, ensuite je vais faire mes exercices pendant environ quarante-cinq minutes et après je saute dans la douche » (PEmv-010, ARJ). L'établissement de temps de pause obligatoire et de périodes de repos est une aussi une stratégie utilisée afin de conserver un niveau d'énergie suffisant, « j'ai besoin de temps de repos ou de sieste dans ma journée et de mon huit heures de sommeil la nuit » (PEAmv-015, ARJ-Maladie Behçet).

La fatigue est l'un des effets pervers de la maladie. Une sensation de fatigue qui peut parfois être quotidienne et qui donne l'impression que tout est une montagne, que le moindre geste demande d'aller puiser dans les réserves. Pour contrevenir à cette fatigue, il est profi-

table de saisir toutes les opportunités permettant de faciliter l’accomplissement d’un geste, d’une activité ou d’une tâche. «Lorsqu’il y a la possibilité de prendre l’ascenseur au lieu des marches, je la prends. Au travail je dois monter et descendre plusieurs fois par jour des escaliers, disons que parfois j’ai énormément de difficulté à me rendre en haut, je prends des petites pauses entre chaque palier » (PAc-05, arthrose). Certaines stratégies ont déjà été mentionnées dans le chapitre précédent, car les citations choisies démontraient à la fois, le bas niveau d’énergie, l’immense fatigue des participantes et la manière dont elles contournaient cette difficulté.

La maladie demande à être moins intense. Elle demande de faire les choses avec modération. En plus de subir la baisse de leurs capacités, les femmes ont à faire face à la difficulté de «récupération». Après une activité intense ou une journée bien remplie elles doivent se reposer davantage que la population en générale afin de récupérer leur énergie. « Le plus important pour moi c’est de bien organiser mes journées, car sinon je suis trop fatiguée. À cause de la maladie, on se fatigue plus rapidement que les gens en général, on a moins d’énergie» (PEmv-010, ARJ).

Donc, l’établissement de temps de pause est important, notamment au cours de la semaine, il est parfois nécessaire de se laisser une journée de répit entre deux grosses journées. «J’essaie de me garder une journée, quand j’ai des grosses activités de prévues, j’essaie de me garder une journée entre elles pour récupérer, pour ne pas avoir ça trop tassé parce que je sais que l’accumulation va faire en sorte que peut-être j’aurai pas la concentration ou l’énergie pour tout faire, donc j’essaie vraiment de me garder une journée » (PAc-06, PR). Apprendre à gérer son énergie et à accepter les nouvelles capacités physiques imposées par la maladie demande aussi aux femmes d’apprendre à dire, à expliquer et à faire respecter leurs limites dans les relations sociales. Ce qui n’est pas toujours évident.

Lorsqu’on me propose une activité, surtout lorsqu’elles sont planifiées dans un avenir lointain, je réponds que ça me tente, mais que je ne fais pas de promesse, que je vais voir la journée de l’événement comment je me sens. Comme j’ai souvent dû annuler à cause de la fatigue et de la douleur, je préfère maintenant ne pas confirmer ma présence afin d’éviter les conflits si j’ai à décliner à la dernière minute. (PADmv-04, AP)

Moi je ne suis jamais cachée, en tous cas pas depuis mon adolescence. Quand je rencontre de nouvelles personnes je finis toujours par en parler afin qu’elles soient plus compréhensif. Elles doivent savoir que je ne peux pas tout faire. Si

c'est des amis ils doivent savoir que je ne peux pas sortir jusqu'aux petites heures du matin, car ça va me prendre deux jours avant de m'en remettre. À mon avis, c'est la meilleure solution pour avoir des gens compréhensif. (PEmv-010, ARJ)

La gestion de l'énergie et la gestion de la fatigue s'inscrivent dans la prévention et la planification. L'important est de planifier les activités, les loisirs, les tâches sachant que la maladie engendre beaucoup de fatigue et qu'il est important d'établir un horaire qui permet de souffler un peu et d'éviter les situations contraignantes et stressantes. La planification permet de se sentir un peu plus en sécurité et donne le sentiment d'avoir un certain contrôle. «La semaine, lorsque je travaille, j'essaie de préparer le plus de chose possible la veille, donc faire mon lunch, préparer les vêtements que je vais mettre, sachant que le matin je suis lente parce que je suis ankylosée et raide. Comme ça je peux prendre mon temps et je suis beaucoup stressée » (VA-FB-03, CM).

5.4 Gestion de l'énergie en lien avec le travail

Les contextes professionnels et scolaires de ces femmes sont marqués par le stress, la fatigue et les arrêts de travail fréquents. Elles rencontrent plusieurs problématiques dues à la fatigue et au manque d'énergie. Notamment, elles ont de la difficulté à terminer leur journée de travail et à rester fonctionnelles tout au long de la journée. Parfois, elles sont totalement épuisées à la fin de leur journée, ce qui les empêche de faire une quelconque activité sociale. La gestion de l'énergie en lien avec le travail devient aussi une nécessité.

Les jeunes femmes qui ont eu à conjuguer, ou qui ont à conjuguer, avec la maladie pendant leurs études, ont une certaine latitude quant à leur horaire. Étant donné que dans les institutions postsecondaires, davantage à l'université, il est possible de construire son horaire elles peuvent, dans la mesure du possible mettre leurs cours à des heures où elles savent qu'elles sont plus disposées. Elles évitent donc les cours en soirée puisque la douleur et la fatigue sont plus présentes, elles privilégient les cours en matinée et en début d'après-midi. De plus, les universités offrent du soutien aux étudiants en situation de handicap, par l'entremise de Centre d'aide aux étudiants. L'une des participantes (PEmv-09, ARJ) a eu recours au centre d'aide de son université. Le prêt d'un crayon intelligent lui a permis de faciliter sa prise de note. Ce type de crayon est à la fois un stylo normal, donc permet une version papier, mais permet aussi de transférer les notes prises en version numérique. Il est à la fois un magnétophone, puisqu'il produit une bande audio au moment de l'écriture. Les

étudiants en situation de handicaps peuvent bénéficier de supports techniques, notamment la possibilité d'utiliser un portable pour la prise de note, ou bien la possibilité d'avoir recours à une aide pour la prise de note. Il est difficile pour les individus atteints d'arthrite de rester dans la même position trop longtemps puisque cela peut provoquer d'intenses douleurs. Ces douleurs peuvent nuire grandement à la concentration donc il est permis aux étudiants atteints d'arthrite de se lever pendant les examens afin de se dégourdir.

La stratégie la plus employée en ce qui a trait à la gestion de l'énergie en lien avec le travail et probablement la plus simple est de réduire le plus possible, du moins selon les capacités financières, le nombre d'heures de travail. La semaine de travail de quatre jours était souvent mentionnée comme stratégie professionnelle. «Je travaille quatre jours par semaine et je n'ai pas vraiment le choix parce que cinq c'est beaucoup trop et je fais trente-quatre heures. Mais disons que si je pouvais en faire trente ça serait beaucoup mieux, mais à un moment donné il faut de l'argent pour vivre » (PEmv-010, ARJ). La diminution de la durée de la semaine de travail vise à permettre à l'individu de demeurer le plus fonctionnel et le plus performant possible, tout en évitant de s'épuiser. L'une des stratégies utilisées par ces femmes consistait à séparer la semaine de travail en deux. Elles prenaient «congé» le mercredi afin de reprendre des forces en milieu de semaine. Cette pause leur permet de terminer la semaine avec un niveau d'énergie convenable, de demeurer fonctionnelles au travail et de donner le rendement qu'elle souhaite.

Je sépare ma semaine en deux. Je travaille lundi-mardi, je prends congé le mercredi et je travaille jeudi-vendredi. Ainsi, je peux recharger mes batteries au milieu de la semaine. Pour moi ce qui est important, c'était d'être productive au travail. Ainsi, le lundi quand j'arrive du weekend, je suis reposée et en forme. Le mardi je commence déjà à être un peu moins productive, alors le mercredi je prends un peu mon souffle, ainsi j'arrive à terminer ma semaine et à être fonctionnelle au travail. Le petit répit du mercredi me permet de terminer ma semaine correctement et surtout me permet d'être fière de moi, parce que j'arrive à donner un meilleur rendement au travail. (PAmt-07, incertain)

Pour certaines femmes interrogées et selon de nombreux témoignages lus sur les réseaux sociaux, l'arrêt de travail devient la seule stratégie possible, l'ultime solution, afin de pouvoir récupérer des forces et stabiliser la maladie et la douleur. Elle devient une nécessité pour une certaine période de temps puisque le corps n'en peut plus. Cet arrêt de travail peut être de quelques semaines, quelques mois et voire une année, selon l'état de santé de l'individu et de la gravité de la maladie. Elles ressentent cependant d'énormes pressions du

milieu professionnel quant à un retour au travail éminent. Elles font donc un retour progressif pour satisfaire leur employeur, mais elles se retrouvent rapidement en incapacités de travailler à nouveau, puisque le retour au travail c'est fait trop rapidement.

Mon médecin aimerait que je fasse du quatre jours semaine, mais il n'y a pas d'ouverture du côté de mon employeur. Donc, nous avons décidé de commencer à cinq jours semaine et cela va me permettre, au besoin, de retourner en maladie ou à temps partiel pour deux autres années. C'est dommage que mon employeur ne veuille pas m'accorder un quatre jours semaine, mais en même temps c'est son problème, car je me brûle au travail, je tombe en maladie, je reviens encore au travail, me rebrûle et ainsi de suite. (VA-FB-18, PR)

En ce sens, lorsque le contexte professionnel le permet, l'individu va reprendre le travail de manière graduelle. Cette transition va lui permettre de s'assurer qu'il a regagné suffisamment de ces capacités et lui redonner une certaine confiance en retrouvant une source de valorisation dans le travail. «Je retourne demain au travail après un arrêt de six mois. Je le reprends à temps partiel, soit à cinquante pour cent, pour commencer. Mon traitement ne fait pas encore effet, mais on va dire que c'est pas pire déjà. Puis de retravailler va sûrement me faire du bien moralement» (VA-FB-02, PR). Pour quelques femmes plus âgées, ou du moins, davantage près de l'âge de la retraite, la seule solution possible était un arrêt complet du travail avec aucun retour possible. Elles ont été en quelque sorte précipitées à la retraite parce que leur condition physique ne leur permettait plus du tout de travailler. Un retour sur le marché du travail aurait été néfaste pour leur santé.

Ça aurait été impossible de continuer sur le marché du travail, avec le type de travail que je faisais à ce moment-là, si j'avais travaillé dans un bureau peut-être, sauf que je travaillais debout dans un commerce ou j'avais à manipuler du stock et des caisses de stock donc c'est sûr que je jouais vraiment avec le feu. Donc, il a fallu que j'arrête, mais ce n'est pas moi qui a pris la décision, c'est le médecin. Sinon je serais encore sur le marché du travail. (PAc-06, PR)

L'une des solutions envisagées concernant les difficultés rencontrées au travail est la réorientation professionnelle. Ne répondant plus aux exigences de l'emploi et ne trouvant plus de valorisation dans l'accomplissement de leur travail, beaucoup de femmes ont réorienté leur carrière. «J'ai dû complètement réorienter ma carrière. J'avais un DEC en santé animale et après avoir travaillé de 2007 à 2011 dans ce qui me passionnait vraiment j'ai dû prendre conscience que je ne pouvais plus du tout travailler dans ce domaine. Ce fut un deuil long et difficile à faire, mais comme tous les deuils ça prend du temps» (PEmv-08, ARJ).

La gestion de l'énergie dans la sphère professionnelle s'inscrit au-delà de la gestion des forces et des capacités au cours de la journée. «Les limitations financières liées aux arrêts de travail, licenciements et autres mises en invalidité ainsi que les démarches socio-administratives sont souvent lourdes et sources de stress et d'inquiétudes supplémentaires» (Atallah et Guillerrou, 2004 : 727). L'établissement d'un cadre sécurisant concernant la gestion financière permet le plus possible d'éviter du stress et de l'anxiété. La maladie étant déjà difficile à supporter physiquement et moralement inutile d'ajouter des angoisses supplémentaires. Dans le cadre de ce projet d'étude, j'ai participé à une conférence organisée par la Société de l'arthrite sur la sensibilisation à l'adhésion aux traitements et à la gestion des ressources financières. L'une de ces conférences était donnée par une jeune femme atteinte d'arthrite et portait sur l'impact de la maladie sur les ressources financières. Cette jeune femme faisait la démonstration de l'importance pour les individus atteints de maladie chronique de connaître les répercussions de la maladie sur sa vie. Ces connaissances lui permettent d'acquérir un sentiment de sécurité et d'un certain contrôle sur sa vie. Cela est d'autant plus important dans la sphère professionnelle puisque l'individu devant un futur employeur démontre qu'il contrôle, qu'il connaît la maladie et qu'elle n'est pas un frein pour lui. Connaître la maladie est un certain gage de sécurité. «Il faut prévoir l'imprévu, la maladie est déjà assez difficile à gérer, lorsque l'on est préparé, cela évite des stress supplémentaires, lorsqu'arrive une surprise», mentionnait la conférencière. Pour prévoir l'imprévu, il faut que l'individu prenne connaissance des ressources disponibles et qu'il soit conscient de l'impact de la maladie sur son fonctionnement quotidien. Voici la manière dont la jeune conférencière s'y prend afin de mieux gérer le stress monétaire lié au travail. Son plan consiste, premièrement, à s'informer du nombre de jours de congé fourni par l'employeur. Deuxièmement, d'établir, pour l'année à venir, le nombre de rendez-vous médicaux ou autres que nécessite la prise en charge de sa maladie. Troisièmement, d'établir, de manière approximative, le nombre de jours monopolisés par la maladie, par-là, elle entend, la fréquence des crises inflammatoires au cours d'une année et le nombre de jours monopolisés afin de se remettre sur pied. Par la suite, elle compare le nombre de jours donné par l'employeur et le nombre de jours nécessaire dû à la maladie. Si le nombre de jours nécessaire à la maladie excède le nombre de jours fournis par l'employeur, elle lui demande qu'un certain montant soit déduit sur chacune de ses paies en fonction du nombre de jour-

nées supplémentaires dont elle a besoin. Ainsi, il est plus facile d'établir un budget puisque la paie est toujours stable, donc c'est plus sécurisant. De plus, cela évite de se sentir coupable de manquer une journée de travail, puisqu'en fait elle est déjà prévue. Il est certain que cette stratégie s'applique davantage aux individus dont la maladie a été stabilisée et dont le traitement est efficace. Mais ce genre de stratégie, qui est en fait de la simple planification, peut s'adapter à tous les aspects de la vie. Cette stratégie démontre aussi à quel point les enjeux professionnels et financiers sont liés. Donc, les stratégies mises en place dans la gestion du nombre d'heures de travail dépendent, en plus des capacités de l'individu, d'enjeux financiers. «Disons que si je pouvais en faire juste trente heures ce serait encore mieux, mais un moment donné il faut de l'argent pour vivre» (PEmv-010, ARJ).

5.5 Gestion de la douleur et des troubles associés

Dans le cadre de la prise en charge de l'arthrite, la médication est la première stratégie de gestion adoptée. Les traitements médicaux sont essentiels afin de stabiliser la progression de la maladie et éviter à long terme des lésions trop importantes au niveau des articulations. «J'ai pris la médication, car la discussion avec mon médecin m'a fait prendre conscience que j'avais les moyens de diminuer la douleur par l'entremise de la médication» (PAc-01, PR). Toutefois, la prise de médication devient à la fois une stratégie de gestion et un défi puisque les types de traitements utilisés sont puissants et causent de nombreux effets secondaires incommodes. Ainsi, l'individu doit mettre en place des stratégies pour contrer les effets secondaires de la médication.

La médication aide à soulager et à diminuer la douleur, mais elle ne l'enraye pas totalement, donc les douleurs restantes sont gérées par l'entremise de différentes stratégies. La plus commune de ces stratégies est l'utilisation d'une source de chaleur : couvertures chauffantes, «sac magique», bain de paraffine pour les mains et les pieds et l'eau chaude. «Je prends beaucoup de bains, l'eau chaude m'aide beaucoup au niveau de la raideur. Je fais des exercices à tous les matins pour mes épaules et pour mes jambes. Et je prends un bain chaud tous les matins, ça aide beaucoup. Je prends des bains n'importe quand. Quand je vois que je ne m'endure plus, je vais prendre un bain » (PAc-01, LED). La chaleur devient la meilleure alliée pour calmer la douleur. «Je traîne mon sac magique partout, je le

traîne même à l'école» (PEmv-09, ARJ). La chaleur aide à détendre les muscles et à relaxer ce qui aide à diminuer la douleur.

Les exercices d'étirements et de renforcement sont aussi des stratégies utilisées afin de contrôler, mais surtout, afin de prévenir la douleur. Les femmes ont insisté sur la rigueur et la constance quant à la pratique de ces types d'exercices. C'est dans la pratique quotidienne qu'elles y trouvent un effet bénéfique, y voit une amélioration de leur condition et que l'effet préventif agit. «Bien sûr les exercices sont aussi primordiaux. J'ai appris il y a quelques semaines, quand la douleur dans mes genoux est réapparue, que même si je vais bien je dois continuer mes exercices, sinon le sac magique est mon meilleur ami le soir et aussi le Tens, une petite machine qui donne des chocs» (PEmv-010, ARJ). Pour en arriver à une gestion efficace, les femmes combinent diverses stratégies. Elles intègrent à leur routine quotidienne différents exercices, adoptent un mode de vie sain, par l'alimentation, de bonnes habitudes de sommeil et voient à prendre leur traitement. La gestion de la maladie devient un mode de vie.

Une participante a une stratégie bien à elle. Lorsqu'elle ressent de la douleur, elle va faire du vélo stationnaire. «[...] chacun a sa manière. Moi, je me dépêche de pédaler quand j'ai mal. Après l'exercice, je ne ressens aucune douleur. Mais je ne fais pas plus de dix kilomètres à la fois, mais je peux descendre plusieurs fois par jour pour aller pédaler³⁵» (PAC-01, LED). La participante note sur un calendrier le nombre de kilomètres qu'elle fait par jour. Partant du principe qu'elle fait du vélo lorsque la douleur se fait sentir, il est possible d'établir une corrélation entre le nombre de kilomètres fait et l'intensité de sa douleur lors de cette journée. Cela lui permet de dresser un portrait de l'évolution de la maladie. «[...] je peux voir les périodes où je ressens le plus de douleur. Par exemple, l'hiver je fais beaucoup plus de kilomètres. En faisant ce calendrier, je peux dire comment j'allais à certaines périodes de l'année. Je peux voir l'évolution de la maladie et identifier ce qui me cause de la douleur. [...] Les périodes où ça a été plus humide, où il a plu, je le vois sur mon calendrier et c'est vraiment évident» (PAC-01, LED). Si on se réfère aux propos tenus concernant l'importance de connaître sa maladie, cette stratégie en est une belle démonstration.

³⁵ Il faut préciser que la participante a un vélo stationnaire chez elle et qu'elle est à la retraite, donc elle a la possibilité de faire autant de vélo qu'elle le désire.

L'individu doit à la fois connaître «sa maladie», mais aussi savoir ce qui lui fait du bien, ce dans quoi il se à l'aise.

Les stratégies de distraction sont aussi des techniques utilisées par ces femmes afin de gérer la douleur. Ce type de stratégies, ou de stratagèmes consiste à occuper l'esprit à autre chose, à porter l'attention de l'individu sur autre chose que la douleur. La pratique d'une activité de méditation dirigée ou de relaxation en est un bon exemple. Le principe est de s'évader, de se détacher en quelque sorte du corps douloureux. «La musique m'aide beaucoup, elle m'a beaucoup aidé. J'écoute de la musique quand je fais du vélo, j'en écoute la nuit quand je n'arrive pas à dormir, je trouve que c'est une belle évasion» (PAC-01, LED). La pratiquer d'une activité que l'individu adore, ne serait-ce que l'écoute d'une série télévisée ou d'un film qui le captive, lui permet d'oublier la douleur pour quelques instants. «Lorsque j'ai vraiment mal et que je n'arrive plus à me concentrer sur rien, je fais quelque chose que j'aime et qui me fait du bien. Je fais souvent des arts, je peins, je bricole, je dessine, ça m'absorbe tellement, que je ne vois pas le temps passé et j'en oublie la douleur» (PADmv-04, AP).

La stratégie de dernier recours afin de contrevenir à la douleur, due à la destruction du cartilage entourant l'articulation, est l'opération. Si l'évolution de l'arthrite est trop marquée et que les articulations sont grandement atteintes, cela peut mener l'individu à devoir subir des opérations, notamment la mise en place d'une prothèse à l'épaule (PEmv-08, ARJ), l'arthroplastie de la hanche (PAC-05, arthrose) ou du genou, l'arthrodèse³⁶ (PEmv-08, ARJ), ou toutes autres opérations chirurgicales qui permettent une meilleure condition de vie (PEmv-010, ARJ). Contrairement à ce que l'on pourrait croire, ces types d'opérations ne s'adressent pas seulement aux personnes plus âgées, dans le groupe de jeunes femmes interrogées, quelques une avaient déjà subi des opérations. D'ailleurs l'une d'entre elles discutait avec son médecin de l'éventualité prochaine de subir une opération à l'épaule gauche, donc à la mise en place d'une prothèse qui lui permettrait d'avoir moins de douleur, mais aussi d'avoir une épaule «fonctionnelle». «J'ai jamais eu une épaule normale à

³⁶ L'arthrodèse est une opération chirurgicale qui consiste à maintenir une articulation. Elle permet de corriger une lésion articulaire ou de diminuer la douleur liées aux mouvements de l'articulation.

gauche. Ça va tellement être spécial si je réussis à avoir tous mes mouvements pour la première fois en vingt-six ans» (PEmv-08, ARJ).

5.6 Gestion de la médication et des effets secondaires

Bien que la prise de médication soit parfois un cap difficile à franchir, pour plusieurs femmes, l'efficacité des traitements, engendrant la réduction de la douleur, leur a permis de mieux accepter la maladie. L'importance de la prise de médication dans la prise en charge de l'arthrite n'est pas toujours une donnée qui est bien comprise et intégrée par les personnes atteintes d'arthrite. Pour quelques-unes de ces femmes, la relation avec le médecin semble problématique ce qui parfois peut influencer la prise en charge de la maladie par l'individu. Le manque de confiance en l'équipe soignante peut avoir des conséquences dans la «compliance» ou la «non-compliance» aux traitements. «Le rhumatologue que j'allais voir avant était tellement agressif, je me sentais mal à l'aise à chaque et j'avais peur de lui dire comment je me sentais. Donc, j'évitais de lui dire que je ne prenais pas mes traitements, parce que j'avais peur de me faire tomber dessus» (PADmv-04, AP). À l'inverse lorsque la relation avec le médecin est sécurisante l'individu s'implique davantage dans la prise en charge de sa maladie. «Je dois dire que j'ai un super bon médecin. Avoir un bon médecin c'est quatre-vingt-dix pour cent de la maladie. Si tu as un médecin dans lequel tu n'as pas confiance, c'est difficile de discuter avec lui de tes peurs et de tes craintes. Mon médecin a fait beaucoup pour moi, elle est pour beaucoup dans le fait que je me sente mieux avec la maladie » (PAc-01, LED).

La prise de médication rend le système immunitaire plus fragile aux infections alors les individus s'abstiennent de se présenter à des rencontres familiales ou des activités sociales si des gens sont malades. Ils sont soucieux de leur santé, ils portent une attention particulière à leur fragilité aux infections. Ils se font vacciner durant les périodes de vaccination en hiver et prennent de nombreuses précautions pour éviter tous problèmes de santé.

Comme ce sont des immunosuppresseurs très puissants alors je suis très fragile aux infections, alors je dois prendre certaines précautions parce que je suis un petit peu plus fragile que le commun des mortels. Je vais éviter les soirées où je sais que gens sont malades, grippés, à ce point-là. Je m'informe avant d'aller quelque part où je suis invitée, est-ce qu'il y a des gens malades, est-ce qu'il y a des grippes, des sinusites, des rhumes, des enfants qui sont malades, si on me dit oui je vais m'abstenir. (PAc-06, PR)

La prise de médication a engendré chez certaines de ces femmes de nombreux effets désagréables, la prise de médication à long terme chamboule l'organisme et peut causer des lésions importantes sur certains organes. Cela leur crée entre autres des brûlures d'estomac, des douleurs abdominales, des lésions au foie et provoque fréquemment le «syndrome du côlon irritable». La gestion de ces symptômes se fait notamment par l'entremise d'une alimentation surveillée et la proscription de certains aliments. «Je ne peux pas manger ce que je veux, disons que mon corps me le fait sentir si je prends certains aliments. Je ne mange pas d'huile ou de pains avec beaucoup de céréales» (PEmv-09, ARJ). La gestion des symptômes désagréables se fait aussi par la prise de d'autres types de médicaments. «Je traîne une pharmacie dans mon sac à main. Je la traîne partout, je n'ai pas seulement de la médication pour l'arthrite, j'ai davantage de médicaments pour contrer les effets secondaires de la médication» (PEmv-08, ARJ). De plus, les individus doivent régulièrement passer des tests sanguins afin de s'assurer que leur organisme réagit bien à la médication.

Dans le chapitre précédent, nous avons vu que certains types d'arthrite causent des problèmes de peau, dont l'arthrite psoriasique et lupus. Les participantes atteintes de lupus avaient une hypersensibilité de la peau. Elles se protègent du soleil en portant des vêtements longs et un chapeau l'été et en l'évitant le plus possible. Elles évitent d'irriter leur peau en portant des gants lorsqu'elles font leurs tâches ménagères et elles voient à protéger leur peau le plus possible de tout agent irritant. Pour celles atteintes psoriasis, elles voient à bien hydrater leur peau et elles évitent que leur peau entre en contact avec des agents irritants. De plus, certains traitements pour contrôler l'arthrite, dont le Méthotrexate, aident à contrôler le psoriasis.

La gestion quotidienne de l'arthrite demande à l'individu d'être rigoureux, discipliné et persévérant dans la prise des traitements et ce, malgré la douleur qui peut parfois persister. La maladie n'évolue sans bruit dans le corps de l'individu, elle pèse constamment sur lui et lui demande d'apporter de nombreux changements.

5.7 Recherche d'aide et de soutien : programme d'éducation de la société d'arthrite et groupe de soutien sur les réseaux sociaux

La première action significative dans la prise en charge de la maladie est la recherche d'informations. «La recherche d'informations sur le diagnostic posé permet [à l'individu] une démarche active, [...], le malade va s'investir dans la recherche active d'une information accessible, c'est-à-dire non codée scientifiquement» (Noël-Hureaux, 2010 : 112). La source principale d'information et de sensibilisation concernant l'arthrite est la Société de l'arthrite. Elle propose aux individus atteints de nombreux programmes quant à la gestion de la maladie et de la douleur. La Société de l'arthrite valorise la responsabilisation de l'individu dans la prise en charge de sa maladie. Les femmes interrogées dans ce projet ont, pour la majorité d'entre elles, participées à l'un des programmes d'éducation de la Société de l'arthrite. Elles y sont allées chercher de l'aide, du soutien et des outils afin d'accepter, de comprendre et de mieux vivre avec la maladie en apprenant des techniques afin de gérer leur douleur.

Le PIPA³⁷ m'a aidée à trouver d'autres solutions et a répondu à certaines de mes questions. Ça m'a beaucoup aidée de parler avec d'autres individus qui sont atteints d'arthrite. Par l'entremise de leur partage, j'ai saisi des choses qui m'ont permis de grandement cheminer quant à l'acceptation de la maladie et ça fait du bien de se reconnaître dans l'expérience d'un autre, ça réconforte et on se sent moins seule. (PADmv-04, AP)

Ces programmes permettent aux individus atteints d'arthrite de rencontrer des individus qui vivent les mêmes expériences, ou du moins, qui sont à même de les comprendre dans leurs douleurs et leurs souffrances. Pour, les individus atteints ces rencontres crée un climat dans lequel ils se sentent à l'aise de partager leurs craintes, leurs questionnements et leurs angoisses. La Société est un lieu qui leur permet de souffler. «Un programme comme le PIPA est fantastique puisqu'il est possible de partager notre expérience avec des gens qui vivent la même chose que nous. C'est réconfortant et on sait que les personnes sont en mesure de comprendre nos inquiétudes et nos craintes» (PAMt-07, incertain).

De plus, lors de ces rencontres, il est possible d'échanger avec d'autres individus atteints et de partager des trucs, des outils et des stratégies de gestions. Les différents livres et docu-

³⁷ Le PIPA est le Programme d'initiative personnelle contre l'arthrite.

ments produits sur la gestion de la maladie sont de bons outils pour aider les individus à mieux vivre avec l'arthrite. «Le livre qu'il nous ont donné à la Société de l'arthrite, il y a pleins de choses que je fais depuis des années sans savoir que c'était bon. Il y a des outils et des trucs dans ce livre que j'utilise ou que je fais sans m'en rendre compte et qui sont bons pour moi. Des outils que je suis allée chercher par moi-même, en écoutant mon corps» (PAc-01, LED). Le PIPA, le *Programme d'Initiative Personnelle Contre l'Arthrite*, souligne l'aspect personnel de la prise en charge de la maladie. L'individu est seul à comprendre, à saisir et à ressentir ce qui passe en lui. Le PIPA permet aux individus d'acquérir des outils, des techniques, des connaissances afin de mieux vivre avec l'arthrite. L'individu doit mettre ces connaissances à profit et établir des stratégies qui lui conviennent. Ces rencontres sont à la fois un lieu de partage, de soutien, d'écoute, d'aide, d'apprentissage et de valorisation.

Ce qui est intéressant dans le cas des réseaux sociaux, c'est la possibilité de s'exprimer plus librement et spontanément sur l'expérience de la maladie. En ce sens où les propos sont tenus de manière anonyme et que les réseaux sociaux sont accessibles jours et nuits. De plus, certaines personnes ont plus de facilité à s'exprimer par l'entremise de l'écriture, elles arrivent ainsi plus facilement à traduire ce qu'elles ressentent. Les gens vont y chercher réconfort, soutien, aide et stratégies. « [...], mais j'ai vite cherché des groupes comme celui-ci [*Vivre avec l'arthrite*] pour m'informer et surtout parler avec d'autre personne qui vivait la même chose que moi» (PAmt-018, SA). Les individus se questionnent sur la «normalité» de leurs symptômes, sur la médication et sur les effets secondaires qu'elle provoque. Ils partagent différents articles sur les avancés médicaux ou sur les dernières découvertes relatives à l'arthrite. Le partage d'information se fait plus facilement sur les réseaux sociaux. L'une des particularités fortes intéressantes des groupes de soutien via l'Internet, est que le soutien est disponible sept jours sur sept et vingt-quatre heures sur vingt-quatre, il y aura toujours quelqu'un pour discuter avec nous. Les individus ont la possibilité de s'exprimer à tout moment. Ils peuvent ventiler lorsqu'ils en ressentent le besoin. « Le plus important, c'est d'en parler et de ne pas garder sa colère et sa peine à l'intérieur » (PAc-019, AP-SA).

5.7.1 Composantes comportementales et émotionnelles : consultation de ressources professionnelles

Nous avons discuté dans le chapitre 4 des répercussions de la maladie sur le moral des femmes. Nombreuses ont subi des périodes de dépression, des périodes extrêmement difficiles. Je trouve important de revenir sur cet aspect puisque la prise en charge de la maladie a, pour certaines, nécessité une période de consultation avec un psychologue afin d'obtenir du soutien et de l'aide concernant leur difficulté au niveau de l'acceptation de la maladie, du travail de deuil, de l'insécurité et du stress qu'engendre la gestion du quotidien avec la maladie. Donc, l'une des stratégies adoptées par les femmes a été d'aller chercher de l'aide et du soutien, que ce soit l'aide psychologique fournie par un CLSC par l'entremise de rencontres avec des travailleurs sociaux, ou la consultation d'un psychologue et parfois même la prise d'antidépresseurs.

[...], mais j'avais besoin de ça, c'est en les [antidépresseurs] prenant que je me suis rendu compte à quel point j'en avais besoin. Je suis contente d'avoir accepté de les prendre parce que ça m'a permis de sortir la tête de l'eau. J'ai été en thérapie pendant deux ans pour parfaire tout ça et c'est la meilleure décision que j'ai pris dans ma vie. (PAc-06, PR)

La prise en charge de la maladie consiste à prendre en charge l'aspect physique, biologique de la maladie, donc la prise de médication, mais demande aussi et tout d'abord la prise en charge de l'aspect émotionnel, la prise en charge de l'individu qui souffre. « Je pense qu'il faut éviter le stress, les plus grands stress sont à éviter, en période de grands stress les crises sont plus aiguës et plus fréquentes» (PAc-06, PR). Dans le cas où l'individu nie sa maladie, il ne conçoit pas l'importance de poser des actions afin d'améliorer la situation, il s'enlise dans ses émotions négatives. « Les pensées et les réactions émotionnelles catastrophiques liées à la douleur (ruminations, peut etc.) sont également des facteurs aggravants de la douleur. Ces facteurs sont également déterminants dans l'incapacité fonctionnelle associée à la douleur chronique» (Rainville, 2008 :128).

La présence d'un entourage soutenant peut faciliter de beaucoup l'expérience de la maladie. Lorsque l'individu trouve du réconfort et du soutien auprès de gens qui sont significatifs pour lui, le contexte est davantage sécurisant, parce qu'il sait qu'en cas de besoin ils seront là pour l'aider et le soutenir. «J'ai la chance d'avoir un conjoint très tolérant et patient. Je

ne peux pas expliquer tout ce qu'il fait pour moi. Il est toujours là pour me soutenir, pour m'accompagner aux rendez-vous médicaux et pour prendre soin de moi » (PAC-01, LED).

5.8 Les stratégies de gestion de la chronicité : perception de l'avenir dans la perspective de la maladie

La perspective d'avenir dans le cas de l'arthrite s'inscrit dans la chronicité et la dégénérescence. Les individus sont conscients qu'ils devront faire face à de nombreux changements et bouleversements au cours de leur vie. Ne sachant pas comment la maladie va évoluer, l'avenir peut devenir inquiétant.

5.8.1 Conception de la maladie chez les individus

Lorsqu'elles ont reçu leur diagnostic, de nombreuses femmes ont été surprises. Elles se sont tout de suite imaginées une chaise roulante et des doigts tordus. «La docteure m'a dit que j'avais du Lupus, j'ai pas allumé du tout. J'ai dit ok c'est tout. Elle m'a dit vous n'allez pas être déformée [en parlant des mains], alors pour moi c'est bien correct. Moi je ne voulais pas être déformée, alors j'étais bien contente» (PAC-01, LED).

- «Quand on m'a annoncé le diagnostic, j'ai tout de suite vu dans ma tête une chaise roulante. Mais ils m'ont bien vite expliqué qu'avec les traitements d'aujourd'hui il était possible de ralentir la maladie et d'avoir moins de douleur» (PAC-06, PR).
- «Lorsque j'ai reçu le diagnostic, j'ai pleuré et pleuré encore. J'ai téléphoné à mon père pour lui dire que je faisais de l'arthrite que j'allais avoir mal toute ma vie et que je serais handicapée» (PADmv-04, AP)

Le spécialiste a été formel, j'étais atteinte de polyarthrite rhumatoïde, poly voulant dire deux, deux articulations sont atteintes à la fois. Ben voyons, l'arthrite, c'est pour les vieux, je n'ai que 35 ans. J'ai appris qu'il y a plus d'une centaine de sortes d'arthrite et que j'étais atteinte d'une des plus graves formes, celle qui conduit souvent à la chaise roulante. (PAC-016, PR)

Cette conception de la maladie caractérisée par des images de chaise roulante, de handicaps sévères, de déformations, peut paraître exagérée, mais ces images demeurent des possibilités. Alors la vision de l'avenir pour ces individus n'est pas toujours sécurisante, elle est plutôt angoissante et stressante. Afin d'éviter des émotions négatives et des pensées troublantes concernant l'avenir, les individus vont tenter le plus possible de s'inscrire dans le présent. Les femmes interrogées ont dit préférer voir la vie une journée à la fois. «Je pense

qu'il faut prendre les journées une à la fois et dans mon cas, ce qui m'aide le plus est de ne jamais me projeter dans le futur et de me poser des questions sur celui-ci. Ça m'évite beaucoup d'inquiétude et d'angoisse» (PAmt-018, SA). Elles essaient de demeurer le plus positives possible, de profiter des bonnes journées. «Aujourd'hui quand je me réveille, je me réjouis des petites victoires. C'est à dire; d'être en mesure de prendre mon grand Édouard de trois ans, de tenir sans trop de problèmes ma tasse de café, de marcher sans boiter et de finir mes journées avec les énergies présentes» (VA-FB-09, AC).

- «Je suis une femme très très positive. Mon moral est très bon, je vois toujours les belles choses autour de moi (PAc-019, AP-SA)».
- «J'essaie de rester positive, mais ce n'est pas toujours évident. J'apprends à vivre avec la douleur» (PAq-022, incertain PR-AP).

Sur le plan psychologique, je suis toujours positive, peu importe. Je me dis que ce serait plus facile sans la maladie, mais elle m'apporte beaucoup au niveau de la conscience de moi et j'ai davantage d'empathie envers les autres. Donc, étant contente de la personne que je suis présentement, je ne changerais rien de mon passé, même si la dernière année a été extrêmement difficile et ce, à tous les points de vue. (PEAmv-015, ARJ-Maladie Behçet)

La douleur en réduisant les capacités de l'individu crée des situations de handicaps et de vulnérabilité, ce qui soulève la question de la perte d'autonomie. Beaucoup de femmes ont la crainte de perdre leur autonomie. Il est difficile d'accepter d'être atteint d'une maladie chronique, évolutive et dégénérative, qui ultérieurement, peut causer une perte d'autonomie. Certaines des actions posées par les femmes démontrent leur volonté de rester le plus longtemps possible autonome. «Je m'oblige à faire beaucoup de choses pour rester mobile et garder mon autonomie le plus longtemps possible » (PAc-06, PR). Pour en arriver à une prise en charge adéquate, pour en retirer tous les bénéfices, cela demande à l'individu atteint un profond investissement de soi « [...] j'essaie toujours de trouver des solutions pour contrer la maladie» (PAc-01, LED). Il doit s'investir complètement dans la prise en charge, accepter la situation, accepter la maladie et tout ce qu'elle implique et accepter que sa vie sera différente. « Il faut d'abord accepter. Apprendre à gérer cette douleur et accepter que plus rien ne sera comme avant» (VA-FB-03, CM).

- «On doit en tenir compte toute notre vie. On doit prendre des médicaments toute notre vie, notre qualité de vie en dépend, donc il faut accepter de prendre ces médicaments» (PAc-06, PR).

Le concept de résilience devient pertinent pour ce travail. «Le concept de résilience, qui n'a rien à voir avec l'invulnérabilité, appartient à la famille des mécanismes de défense, mais il est plus conscient et plus évolutif donc maîtrisable et porteur d'espoir» (Cyrulnik, 2002 :186). Parfois, l'acceptation passe par la résilience, puisque «la résilience, c'est plus que de résister c'est aussi apprendre à vivre» (Cyrulnik, 2002 :185). Quelques participantes sont des exemples de résilience. La participante (PAc-06, PR) qui suite à sa participation au programme PIPA est devenue bénévole au sein de la Société de l'arthrite et est professeure dans le cadre du PIPA. « J'ai voulu redonner à la Société de l'arthrite. Le PIPA m'a beaucoup aidé, je voulais partager mon expérience et aider les gens qui comme moi ont rencontré des difficultés» (PAc-06, PR). Les participantes (PEmv-08, ARJ) et (PEmv-09, ARJ) s'impliquent elles aussi dans les différentes activités de la Société de l'arthrite et partagent fréquemment leur expérience avec de jeunes individus qui ont reçu le diagnostic depuis peu. La participante (PAc-019, AP-SA) a créé suite à l'annonce de son diagnostic d'arthrite un groupe de soutien via une page *Facebook* : *Vivre avec l'arthrite*. Devant l'absence de groupe de soutien et motivée par le besoin d'échanger avec des individus vivant «la même chose» qu'elle, elle voit la nécessité de créer un groupe où les individus trouveraient support, encouragement et compréhension.

[...] je n'ai rien trouvé à ce moment-là. Je me suis dit pourquoi ne pas essayer. Moi ce que je voulais c'était faire connaissance avec des gens qui vivaient les mêmes choses que moi. [...] Je souhaite sincèrement que les gens trouvent sur ce site de la compassion, de la compréhension, de l'encouragement et du soulagement [...] nous devons continuer à partager tous ensemble. (PAc-019,AP-SA)

Dans la même perspective d'échanger avec des individus ayant la même affection, la participante (PEmv-010, ARJ) a créé le groupe *Entraide arthrite juvénile*. Il a pour objectif de permettre aux jeunes individus atteints de polyarthrite rhumatoïde juvénile (arthrite idiopathique juvénile) d'échanger entre eux.

5.8.2 Apprendre à connaître son corps

Dans le processus d'acception viennent la découverte et la connaissance des nouvelles limites du corps malade. Chaque individu est unique, chacun vit la maladie différemment. Il est important que l'individu apprenne à se connaître afin de définir les nouvelles limites et capacités de son corps. Il doit aussi apprendre à reconnaître les signes et symptômes de «sa maladie».

Il faut essayer de connaître son corps, ses capacités, sa maladie, comme ça c'est plus facile à accepter et à expliquer! C'est comme ça que j'ai appris à vivre avec la maladie, en étant au courant de ce qui se passe, en sachant que tel médicament m'aide pour telles choses. Comme ça tu as plus l'impression de les prendre pour des bonnes raisons et non inutilement. (PEmv-010, ARJ)

Il est pertinent, voire nécessaire de consulter l'information générale sur la maladie, cependant, il devient davantage important de reconnaître comment la maladie se transpose dans son propre corps. «Le livre qu'ils nous ont donné à la Société d'arthrite. Il y a des outils là-dedans que j'ai utilisés ou fait sans m'en rendre compte et que c'était bon pour moi. Je le savais sans le savoir. Des outils que j'ai été cherchée par moi-même» (PAc-01, LED). Lorsque l'individu connaît les symptômes de «sa» maladie, connaît la manière dont elle transpose dans son corps, il est plus facile pour lui d'établir un plan stratégique de prise en charge qui correspond vraiment à ses besoins. « Le meilleur conseil que je peux donner c'est t'écouter son corps. Parfois c'est bon de pousser nos limites pour être fière de soi, mais il faut faire attention à ne pas trop se pousser parce que ça peut gâcher le reste de la semaine, parce qu'on a épuisé notre corps» (PEmv-010, ARJ). Le plan doit être fait en fonction des problématiques rencontrées par l'individu. Il y a certes une structure globale de la prise en charge, seulement chaque individu doit l'adapter à son contexte. Connaître ses nouvelles capacités permet de ne pas outre passer ses limites. «Il faut vraiment écouter son corps, il faut vraiment réapprendre à vivre sa vie différemment et savoir s'arrêter au bon moment» (PAc-019, AP-SA). L'individu doit écouter son corps et le respecter, toutefois, faut-il encore qu'il prenne le temps de s'arrêter et de l'écouter.

5.9 Conclusion

Dans la prise en charge de la maladie, l'individu doit devenir le «spécialiste», l'«expert» de «sa» maladie. Pour cela, il doit être à l'écouter de son corps, il doit prendre conscience des manifestations de la maladie. La prise en charge de la maladie demande d'abord à l'individu de prendre conscience des répercussions de la maladie sur sa vie. Comment elle se manifeste au quotidien? Quels sont les impacts de celle-ci sur sa vie? Sur ses relations? Sur ses activités? Par la suite, il peut identifier les situations sur lesquelles il est possible d'exercer un contrôle. Cependant, il doit être conscient qu'il ne peut pas tout contrôler, il doit accepter de vivre avec certaines contraintes.

Les individus vont trouver des solutions, des stratégies qui seront à leur image, selon les possibilités que leur offre leur environnement et selon leurs propres capacités. Par exemple, les individus à la retraite n'ont pas les mêmes obligations que les jeunes mères de famille, qui occupent un emploi à temps plein. La gestion de la maladie peut aussi être perturbée par le regard que portent les gens sur l'individu atteint. Il aura peut-être de la difficulté à faire respecter ses limites et à se faire respecter. Par contre, un entourage présent et soutenant favorise et encourage l'individu dans la prise en charge de sa maladie.

Les principales stratégies de gestion de l'énergie impliquent la planification des activités, des tâches, des obligations et la prévention, dans l'adoption de comportements sains et bénéfiques au maintien d'un mieux-être, par exemple pratiquer des exercices de renforcement et d'étirements, adopter de saines habitudes alimentaires, s'assurer d'avoir de bonnes habitudes de sommeil. La modération est aussi importante, l'individu doit apprendre à modérer son intensité dans l'accomplissement des tâches ménagères, la pratique d'activités. La gestion de l'énergie s'incarne aussi dans le travail, toutefois, elle semble difficile à établir puisque dans ce type de gestion l'individu dépend de sa structure professionnelle. La gestion de la douleur se fait quant à elle principalement par la prise de médication, qui permet à long terme de diminuer l'évolution de la maladie. Lorsque la douleur se manifeste au quotidien malgré la médication, la chaleur (sac magique, bain chaud, bain de paraffine, couverture chauffante) permet un certain soulagement. L'expérience de la maladie provoque parfois l'isolement de l'individu, partager avec des gens qui vivent une situation semblable, permet à l'individu de sortir de son isolement, de s'assurer un certain sentiment de «normalité». Les groupes sur les réseaux sociaux permettent aux gens de s'exprimer librement sur leur expérience de la maladie. Ils leur offrent un cadre où ils savent qu'ils ne sont pas jugés. La recherche d'aide et de soutien devient en quelque sorte fondamentale, que ce soit par le partage sur les réseaux sociaux, par la participation à divers programmes d'éducation ou par la consultation de services psychologiques. Les stratégies mises en place ne sont pas bonnes ou mauvaises en soi, elles répondent aux besoins de l'individu selon la situation problématique. Elles sont provisoires, puisque les stratégies vont changer en fonction de l'évolution de la maladie. Les stratégies d'adaptation vont permettre à l'individu d'interagir avec son environnement de manière fonctionnelle et valorisante malgré les restrictions et les handicaps causés par la maladie. Par stratégies d'adaptation j'entends, l'utilisation d'une pompe

à savon pour le dentifrice, la modification de l'air de travail, l'utilisation de la douleur au lieu du bain, le port de vêtements amples et sans boutons. Les stratégies vont être amenées à changer selon l'évolution de la maladie. Elles vont varier dans le temps selon les événements et de la perception de l'individu sur ces événements.

La prise en charge de la maladie et la mise en place de stratégies sont, je crois, deux choses différentes. La prise en charge de la maladie par le patient correspond à l'acceptation de la maladie, donc au fait de reconnaître que l'état psychologique et la condition physique demandent à être traités. L'individu prend conscience de sa condition. La mise en place de stratégies découle de cet a priori, une fois complétée la prise de conscience des problèmes et de l'impact de ces derniers sur le quotidien. Les stratégies seront mises en place selon les possibilités que procure l'environnement : le soutien de la famille, les ressources financières, le cadre professionnel (étudiant, femme sur le marché du travail, retraitée), les capacités physiques, l'intensité et l'évolution de la maladie et selon la créativité, l'originalité et la débrouillardise de l'individu. Ainsi, les individus mettront en place des stratégies correspondent à leurs besoins, à leurs inquiétudes et à leurs valeurs. Donc, il y a autant de modèles de stratégies qu'il y a d'individus pour les penser.

Je croyais à la base que les perspectives d'avenir, la vision de l'avenir allaient influencer la mise en place de ces stratégies. Or, je constate que ce qui intervient dans la «proactivité» de ces individus quant à la capacité à trouver des solutions provient du niveau d'acceptation de la maladie, puisque le caractère de l'individu, sa personnalité, sa manière (positive ou négative) de voir les choses vont aussi être des facteurs qui vont influencer son désir de contrer la maladie. Dans le cadre de la mise en place de stratégies, là où la vision de l'avenir joue un rôle c'est dans la crainte d'une perte substantielle d'autonomie. Les femmes ont le désir et la volonté de garder leur autonomie le plus longtemps possible, c'est donc dans la perspective qu'elles puissent perdre cette autonomie qu'elles vont mettre en œuvre des stratégies afin de se garder active. Ainsi, c'est dans l'acceptation de la maladie, dans le présent et non dans la relation avec l'avenir que s'inscrit la norme d'action, le moteur de la prise en charge de la maladie. De plus, puisque l'arthrite est une maladie chronique dégénérative les perspectives d'avenir peuvent être limitées, restrictives et peu réjouissantes, les femmes préfèrent s'inscrire dans contexte axé sur le présent, une journée à la fois.

CONCLUSION

L'objectif de ce projet de recherche visait à comprendre la dynamique quotidienne que créent la maladie et la douleur chez les individus qui les vivent. La maladie chronique crée un contexte instable duquel émergent fréquemment des situations problématiques auxquelles l'individu doit s'adapter. La dynamique quotidienne de l'individu s'inscrit dans la relation entre sa perception de la maladie et son impact sur sa vie, ainsi qu'entre l'évolution de la maladie et les demandes d'adaptation fréquentes. De plus, cette dynamique sera fortement influencée par la perception de l'individu sur l'environnement dans lequel il évolue.

Je voulais tenter par ce projet de démontrer que la maladie et la douleur s'expriment au-delà du corps de l'individu. La transformation qu'elles vont engendrer chez lui va se répercuter sur l'ensemble de ces rapports. La maladie est un événement qui bouleverse le «cours normal» de la vie. Puisque la maladie par l'expérience de la douleur va perturber les sensations corporelles de l'individu, il sera toujours ramené à lui, à son corps douloureux, ce corps qui n'est plus silencieux. « Sans le corps qui lui donne un visage, l'homme ne serait pas. Vivre, c'est réduire continuellement le monde à son corps, à travers la symbolique qu'il incarne. L'existence de l'homme est corporelle» (Le Breton, 2006 : 7). C'est par le corps que l'individu va ressentir le monde, c'est à travers son corps qu'il va s'exprimer, qu'il va interagir. Mais la douleur et la maladie vont perturber la relation de l'individu à son corps et peser sur lui constamment. La maladie donne cette impression constante d'un inconfort, d'un mal-être, il y a toujours ce petit signe qui démontre sa présence. «C'est une maladie dure sur le système dans tous les sens du terme. Il faut apprendre à doucement l'apprivoiser, même si on la sait et la sent toujours avec nous. Il faut profiter du temps où on se sent bien pour faire ce qu'on doit faire. L'important je crois, c'est de s'écouter» (VA-FB-02, PR).

Dans les cas où les femmes ont reçu le diagnostic d'arthrite à l'âge adulte, cette annonce est un choc. Elle crée une rupture dans le récit de vie de l'individu, une cassure. La maladie va engendrer une métamorphose, elle vient bouleverser l'équilibre de l'individu et rompre le silence du quotidien. Ainsi, il y aura l'individu «avant» la maladie et l'individu «après

(avec)» la maladie. La comparaison avec ce qu'il était avant la maladie, va s'exprimer en termes de pertes et de deuils, de frustration et de tristesse. Le deuil le plus éprouvant sera le deuil de soi, intégrant conséquemment le deuil d'un corps qui offrait de nombreuses possibilités. L'expérience de la maladie est pénible, mais lorsqu'elle s'accompagne de douleur, elle devient insupportable.

Les jeunes femmes ayant reçu leur diagnostic alors qu'elles étaient enfants avaient un discours différent sur la maladie. Puisqu'elles ont grandi, évoluées avec l'arthrite l'expérience de la maladie est «incorporée». La maladie fait partie de leur vie depuis toujours et le restera. Leur «naturel», leur «normal» s'inscrivent dans le contexte de la maladie. Pour elles, les deuils s'incarnent davantage dans une perspective d'avenir et non en comparaison avec le passé. Selon leurs conditions, elles auront peut-être à faire le deuil de la maternité, le deuil d'un emploi, le deuil d'un achat immobilier. Pour ces jeunes femmes, la gestion de la maladie est intégrée, elle est un mode de vie. Alors que pour les femmes ayant reçu le diagnostic à l'âge adulte, l'expérience de la maladie et de la douleur va changer, modifier leur perception du monde qui les entoure. Afin, de retrouver un mieux-être, un équilibre, elles doivent accepter et apprendre à vivre de manière différente, elles doivent tenter de se redéfinir, de «devenir autrement [les mêmes]» (Bensaïd, 1978 :39). Le processus de prise en charge de la maladie pour ces femmes s'inscrit parallèlement au processus de deuil. Plus elles tendent vers l'acceptation de la maladie, plus la prise en charge fait sens et s'incarne en mode de vie.

Pour les femmes dont le diagnostic a été déclaré à l'âge adulte, l'environnement qui était d'abord synonyme de possibilité, d'ouverture et de liberté devient maintenant fermeture, restrictions et lui impose à faire des choix. Dans son article, *Le principe de l'indisponibilité du corps humain*, De Boucaud mentionne que «l'indisponibilité du corps humain pose alors le problème de l'usage inconditionnel de son corps dans toutes les situations existentielles possibles [...]» (De Boucaud, 2011 : 371). L'indisponibilité du corps humain réfère au problème de la «libre utilisation» de son corps. La douleur restreint cette liberté, l'usage du corps devient conditionnel aux limites que lui impose la douleur. Lorsque la douleur ou la maladie apparaissent les habitudes de vie, la manière de se comporter, «la manière

d'utiliser son corps», les gestes que l'on croyait «naturel» vont devoir être pensé autrement. La manière d'habiter le corps sera différente et la perception de ce corps le sera aussi.

Les jeunes femmes et les femmes dans la trentaine aux prises avec l'arthrite ont souvent à faire face à l'incompréhension des gens puisque le mythe selon lequel l'arthrite est une maladie de «vieux» est grandement présent dans la société. D'ailleurs, elles ont mentionné avoir la sensation d'habiter un corps plus vieux, le corps d'une personne âgée. Pour ces jeunes femmes l'acception d'une maladie qui leur impose de nombreuses restrictions, à un âge où tout devrait être possible, est difficile. Elles se retrouvent avec beaucoup d'inquiétude face à l'avenir et aux différents enjeux professionnels et familiaux.

L'âge est un facteur important à prendre en compte dans l'analyse et ce, à deux niveaux : l'âge des individus lorsqu'ils ont reçu leur diagnostic et l'âge qu'ils ont présentement. Ce facteur a une influence sur la perception de la maladie. Recevoir le diagnostic à l'âge adulte provoque un choc, un bouleversement l'individu peut se comparer à la «personne» qu'il était avant la maladie. Les craintes et les peurs face à la maladie seront de différents ordres. Pour les jeunes femmes ce sont l'entrée sur le marché du travail, la capacité à travailler, la maternité, les relations amoureuses, alors que pour les femmes d'âge mûr ce sont la capacité à demeurer au travail, les enjeux financiers, la conciliation travail et famille, la prise en charge de la maladie et la perte d'autonomie. La prise en charge de la maladie est plus facile pour les jeunes femmes puisque la maladie a toujours été présente, la gestion de la maladie et de ses répercussions est ancrée dans le contexte du quotidien. Pour les femmes qui ont reçu leur diagnostic à l'âge adulte, la prise en charge demande un apprentissage. Elles ont à apporter des changements à leur quotidien.

Dans certains cas, l'annonce du diagnostic sera tout autant choquante, qu'elle pourra apporter un soulagement. Le diagnostic va permettre à l'individu de donner un sens à sa douleur, de le réconforter dans ses sensations. Quelques-unes des femmes interrogées ont eu à vivre pendant plusieurs mois la situation désespérante d'une douleur intense à laquelle elles ne trouvent aucun sens. Elles ont été confrontées à une structure médicale qui, dû à l'absence de lésions physiques apparentes, ne reconnaissait leur douleur, leur souffrance. « Si rien ne dit que la machine biologique est dérégulée, il ne saurait y avoir de pathologie » (Fondras ; 2008 : 158). Puisque l'arthrite demeure peu connue des « médecins généralistes», de nom-

breux individus vont pendant des années souffrir de douleurs qu'ils ne peuvent s'expliquer. «J'ai reçu le diagnostic en 2009, après un peu plus de quatre ans d'examen et de visite de médecin en médecin. Maintenant, je sais que ce n'était pas dans ma tête le problème» (PAc-019, AP-SA). Bien qu'elle soit troublante, l'annonce du diagnostic va réconforter les femmes puisqu'il va confirmer leurs sensations, elles avaient eu raison de se battre. « Je me suis battue contre vent et marée. Enfin en 2011, le diagnostic tombe, polyarthrite rhumatoïde. J'ai été soulagé et en même j'avais beaucoup d'incompréhension» (PAq-020, arthrose cervicale-PR). Elles avaient maintenant la preuve qu'elles avaient bel et bien quelque chose, leur plainte avait été reconnue, légitimée. Toutefois, le fait d'avoir subi cette douleur incessante et profonde a engendré une grande souffrance. La douleur les a épuisées et a miné leur confiance en elle et en leur corps, qui est maintenant diminué.

La prise en charge de la maladie débute par l'acceptation de la maladie et la prise de médication, qui est nécessaire afin de stabiliser la douleur et de contrôler l'évolution de la maladie. La mise en place de stratégie de gestion demande à l'individu une grande connaissance de sa maladie et de l'impact qu'elle crée sur sa vie. Comme dans la douleur, la notion de sens joue un rôle dans la gestion de la maladie. Lorsque la norme d'action a un sens, il est plus facile pour l'individu d'y adhérer. Une maladie «comprise» n'est pas une maladie subie, elle est plus facile à accepter et à prendre en charge. Si le vécu de la douleur et de la maladie «est propre» à chacun, il en est tout autant pour les stratégies mises en place afin de mieux vivre quotidiennement avec la maladie. Les stratégies peuvent être établies de manière inconsciente, l'individu s'adapte «naturellement» au nouvel environnement créé par les restrictions de la maladie, alors que d'autres sont davantage réfléchies, car elles correspondent à un problème bien précis. Les individus vont mettre sur pied des stratégies qui leur correspondent, qui leur conviennent et selon les contraintes de leur environnement. La gestion de la maladie va se faire en regard des ressources disponibles dans leur milieu. La mise en place de stratégie de gestion va aussi être influencée par la stabilité de la maladie. Si la maladie n'est pas contrôlée, que le bon traitement n'a été pas trouvé, mettre en place des stratégies peut être difficile puisque l'individu ne connaît pas les effets de sa maladie, puisqu'elle est encore très instable. La gestion de la maladie demande à l'individu de se connaître, de se regarder afin d'identifier les répercussions qu'elle entraîne au quotidien.

Les concepts fondamentaux dans la gestion de la maladie sont : la planification, la prévention, la modération et la connaissance, de soi, de corps et de son environnement.

Les réseaux sociaux m'ont permis de faire une constatation intéressante. Lorsque les individus se demandent entre eux de quelles affections ils sont atteints, ils utilisent le terme «souffre», souffrir. «De quel type d'arthrite souffres-tu?» (VE-FB-07, DJ). Alors qu'ils pourraient demander : de quel type d'arthrite es-tu atteint? Est-ce que cette utilisation du terme «souffrir» est inconsciente? Suite à la littérature consultée sur la nuance entre la douleur et la souffrance, il pourrait être intéressant d'étudier la question de l'utilisation du terme «souffrir» chez ces individus. En ce sens, l'expérience de la maladie chronique montre l'imbrication des concepts de douleur et souffrance. La douleur et la souffrance sont généralement présentées et comprises selon la dualité corps/esprit, douleur physique, souffrance psychique, toutefois la frontière entre ces concepts n'est pas aussi marquée. Dans le cas de l'arthrite où la douleur est constante, la douleur et la souffrance deviennent inséparables. La douleur envahie, enveloppe l'ensemble du corps, elle projette l'individu dans un monde sourd, restreint à la sensation aliénante de la douleur qui l'habite. La douleur chronique a les mêmes conséquences pénibles que la souffrance, le repli sur soi, l'impuissance de faire, l'impuissance à dire, l'impuissance à voir autre chose qu'elle. La douleur et la souffrance s'alimentent dans l'expérience de l'arthrite. Penser l'expérience de la douleur en termes de «douleur/souffrance», c'est inclure l'individu au cœur de cette expérience.

L'anthropologie relève la nécessité de prendre en compte l'apport de divers facteurs influençant la relation de l'individu à la douleur. Surtout, elle souligne l'importance de la perspective individuelle et subjective dans la perception de la douleur, à travers le sens que l'individu donnera à cette expérience. « Le terme d'expérience souligne le caractère irréductiblement subjectif du phénomène douloureux » (Fondras, 2005 : 5). L'individu va interpréter sa douleur, il va la percevoir selon ce qu'il est, selon ses expériences antérieures de la douleur et selon l'environnement dans lequel il se trouve. L'originalité personnelle de chaque individu en fait une expérience proprement subjective et individuelle, basée sur une construction de sens. Cette subjectivité se trouve dans toutes les composantes de la maladie. L'expérience de la maladie et de la douleur vont se traduire selon ce que l'individu perçoit et interprète. L'individu va interpréter les différentes situations de la maladie selon ses dé-

finitions du soutien, de l'efficacité d'un traitement, de la diminution de la douleur, de l'impact de l'arthrite sur le quotidien. «Tout ce [l'individu] sait du monde, même par la science [il] le sait à partir d'une vue [sienne] ou d'une expérience du monde sans laquelle les symboles de la science ne voudraient rien dire» (Merleau-Ponty, 1945: iii). L'approche phénoménologique est pertinente dans le cadre de ce projet puisqu'elle étudie l'expérience vécue de la maladie et de la douleur à partir de la conception et de la perception des gens qui la vivent au quotidien. La phénoménologie, en s'intéressant au vécu, permet de voir comment l'individu perçoit maladie, comment il la vit. Elle accorde de l'importance à ce qu'il dit; lui seul est malade et sait ce qu'il ressent. En ce sens, en soulignant l'importance de la notion d'expérience sensorielle et en insistant sur le caractère subjectif de la douleur, l'approche phénoménologique de la maladie chronique et de la douleur permet de situer l'individu au centre de l'expérience et d'accorder de l'importance à son discours. «En d'autres termes, "seul le malade" sait ce qu'il vit à travers sa douleur et c'est en interrogeant attentivement ce vécu, que nous parviendrons à le soigner au mieux» (Tamman, 2007a :303).

Les différents sujets abordés dans ce projet d'étude montrent les difficultés rencontrées au quotidien par les individus atteints d'arthrite et identifient les stratégies qu'ils utilisent afin de vivre de façon valorisante malgré ces difficultés engendrées par la maladie. Certaines pistes concernant la complexité du processus de prise en charge de la maladie par l'individu et la mise en place de stratégies ont été identifiées : la persistance de la douleur, l'inefficacité des traitements, l'étape dans laquelle l'individu se situe dans le processus de deuil, la présence d'un soutien aidant ou non, les facteurs internes de l'individu. Dans une perspective d'amélioration de la gestion des soins par l'entremise du vécu quotidien des individus il serait pertinent de se questionner davantage sur les facteurs compromettant, contrevenant à la prise en charge de la maladie par l'individu.

BIBLIOGRAPHIE

ABOURAZZAK F. *et al.*, 2009, «Évaluation à long terme d'une démarche éducative intégrée aux soins chez des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde», *Revue du Rhumatisme*, 76, 12 : 1305-1310, consulté sur internet, <http://www.sciencedirect.com/acces.bibl.ulaval.ca/science/article/pii/S1169833009002129#>, le 15 décembre 2015.

AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA, 2010, *Vivre avec l'arthrite au Canada. Un défi de santé personnelle et de santé publique*, consulté sur internet, <http://www.phac-aspc.gc.ca/cd-mc/arthritis-arthrite/lwaic-vaaac-10/pdf/arthritis-2010-fra.pdf>, le 8 août 2013.

AJOULAT I., 2006, «*L'accompagnement éducatif psychosocial*» des personnes atteintes de *maladies chroniques*. Mémoire, faculté de médecine- École de Santé Publique. Unité d'éducation pour la santé- RESO, Université catholique de Louvain, consulté sur internet, https://www.uclouvain.be/cps/ucl/doc/reso/documents/memALE_RHUN_2007.pdf, le 20 octobre 2014.

- 2007, *L'empowerment des patients atteints de maladie chronique, Des processus multiples : autodétermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire*. Thèse de doctorat, faculté de médecine, Université de Louvain, consulté sur internet, <https://www.uclouvain.be/cps/ucl/doc/reso/documents/THESEaujoulat-BibliothequeUCL-Version2.pdf>, le 20 octobre 2014.

ALLIANCE DE L'ARTHRITE AU CANADA (AAC), 2011, *L'impact de l'arthrite au Canada : Aujourd'hui et au cours des 30 prochaines années*, consulté sur internet, http://www.arthritisalliance.ca/images/PDF/french/Initiatives/20111117_2130_impact_of_arthritis_french%20Final.pdf, le 6 août 2013.

- 2010, *Action collective pour l'arthrite; Un cadre national pour améliorer la prévention et le traitement de l'arthrite au Canada*, consulté sur internet, <http://www.arthritisalliance.ca/fr/action-collective-pour-l-arthrite>, le 6 août 2013.

<http://www.erudit.org/revue/as/1999/v23/n2/015603ar.pdf>

ANADÓN M., 2006, «La recherche dite "qualitative" : de la dynamique de son évolution aux acquis indéniables et aux questionnements présents», *Recherches Qualitatives*, 26, 1: 5-31, consulté sur internet, <http://www.recherche-qualitative.qc.ca/Revue.html>, le 18 septembre 2014.

ANCET P., 2011, «Le corps vécu et l'expérience du handicap», *ALTER, European Journal of Disability*, 2, 2 : 95-108, consulté sur internet, <http://www.sciencedirect.com/acces.bibl.ulaval.ca/science/article/pii/S1875067208000242>, le 20 janvier 2013.

ATALLAH F. et Y. GUILLERMOU, 2004, «L'homme et sa douleur : dimension anthropologique et sociale», *Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation*, 23, 7 : 722-729, consulté sur internet, <http://www.sciencedirect.com.acces.bibl.ulaval.ca/science/article/pii/S0750765804002540?np=y>, le 24 septembre 2012.

BASZANGER I., 1986, «Les maladies chroniques et leur ordre négocié», *Revue française de sociologie*, 27, 1 : p-3-27, consulté sur internet, <http://www.jstor.org.acces.bibl.ulaval.ca/stable/10.2307/3321642?origin=crossref>, le 24 septembre 2014.

BASZANGER I., 1995, *Douleur et médecine, la fin d'un oubli*. Paris, Édition du Seuil.

BEAULIEU Pierre, (dir.), 2005, *Pharmacologie de la douleur*. Montréal, Presse de l'Université de Montréal.

- 2011, *La douleur chronique; une approche interdisciplinaire*. Montréal, Presses de l'université de Montréal.
- 2008, *Repenser la douleur*. Montréal. Presses de l'Université de Montréal.

BENSAÏD N., 1978, «Autrement le même» : 27-40 in J-B. Pontalis (dir.), *L'idée de guérison*, n°17, *Nouvelle revue de psychanalyse*, Paris, Édition Gallimard.

BIRMELÉ B. et al., 2008, «Malade : un métier ? À propos de la maladie chronique», *Éthique et santé*, 5, 2 :103-109, consulté sur internet, <http://www.sciencedirect.com.acces.bibl.ulaval.ca/science/article/pii/S1765462908000044#>, le 2 novembre 2014.

BLAIS M., et S. MARTINEAU, 2006, «L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes», *Recherches Qualitatives*, 26, 2 : 1-18, consulté sur internet, <http://www.recherche-qualitative.qc.ca/Revue.html>, le 20 octobre 2014.

BRICOU O. et al., 2004, « Stress et stratégies d'ajustement dans le lupus érythémateux systémique», *La Presse Médicale*, 33, 18 : 1284-1292, consulté sur internet, <http://www.sciencedirect.com.acces.bibl.ulaval.ca/science/article/pii/S0755498204989087>, le 2 novembre 2014.

BRUCHON-SCHWEITZER M. et R. DANTZER, 1994, *Introduction à la psychologie de la santé*, Paris, PUF.

BRONSARD A., 1998, *L'asthme chez les adolescent(e)s: Identité, savoir populaire et modèles explicatifs; pour une approche anthropologique d'une maladie chronique*. Mémoire (M.A), département d'anthropologie, Université Laval.

BURY M., 1982, «Chronic illness as biographical disruption», *Sociology of Health and illness*, 4, 2: 167-182, consulté sur internet, <http://onlinelibrary.wiley.com/acces.bibl.ulaval.ca/doi/10.1111/1467-9566.ep11339939/pdf>, le 6 décembre 2013.

BURTON-JEANGROS C., 2004, *Cultures familiales du risque*. Paris, Anthropos, Ed.Economica.

CATHÉBRAS P., 2009, «Diversité culturelle et expression de la douleur en rhumatologie», *Revue du Rhumatisme*, 76, 6: 517-521, consulté sur internet, <http://www.sciencedirect.com/acces.bibl.ulaval.ca/science/article/pii/S1169833009000829#>, le 25 novembre 2012.

CEDRASHI C. et al., 2009, «Aspects psychologiques de la douleur chronique», *Revue du rhumatisme*, 76, 6: 587-592, consulté sur internet, <http://www.sciencedirect.com/acces.bibl.ulaval.ca/science/article/pii/S1169833009000908>, le 18 septembre 2014.

CHAIGNEAU H., 1978, «Espace de guérison et temps d'une vie» : 215-232, in J-B. Pontalis (dir.), *L'idée de guérison*, n°17, *Nouvelle revue de psychanalyse*, Paris, Édition Gallimard.

CHARMAZ K., 1983, «Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill», *Sociology of Health and Illness*, 1983, 5, 2:168-195, consulté sur internet, <http://onlinelibrary.wiley.com/acces.bibl.ulaval.ca/doi/10.1111/1467-9566.ep10491512/pdf>, le 30 septembre 2014.

- 1990, « «Discovering» Chronic Illness: Using Grounded Theory», *Social Science and Medecine*, 30, 11: 1161-1172, consulté sur internet, <http://www.sciencedirect.com/acces.bibl.ulaval.ca/science/article/pii/027795369090256>, le 30 septembre 2014.
- 1991, *Good Days Bad Days, The Self in Chronic Illness and Time*. Rutgers, Rutgers University Press.
- 1995, «The body, Identity and Self: Adapting to Impairment», *The Sociological Quarterly*, 35, 4: 657-680, consulté sur internet, <http://www.jstor.org/stable/4121346>, le 20 octobre 2014.

CHEVRIER J., 1992, « La spécification de la problématique » : 49-78 in Gauthier Benoît, *Recherche sociale : de la problématique à la collecte de données*, Québec, Éditions des Presses de l'Université du Québec.

CORBIN J. et A STRAUSS, 2008, *Basics of Qualitative Research*, Los Angeles, SAGE Publications.

CÔTÉ D. 2009, «Penser la douleur à la rencontre du culturel et du biologique : repères anthropologiques», *Altérités*, 6, 2 : 26-47, consulté sur internet http://www.alterites.ca/vol6no2/pdf/Cote_2009.pdf, le 20 janvier 2013.

COUTO-SOARES M.-L., «Souffrance et récit narratif», *Le journal des psychologues*, 10, 293 : 54-57, consulté sur internet, <http://www.cairn.info/acces.bibl.ulaval.ca/revue-le-journal-des-psychologues-2011-10-page-54.htm>, le 18 septembre 2014.

CSORDAS J. Thomas, 2003 [1994], *Embodiment and experience, The existential ground of culture and self*. Cambridge, Cambridge University Press.

CYRULNIK B., 2002, *Un merveilleux malheur*, Paris, Éditions Odile Jacob

DANEAULT S. et al., 2006, *Souffrance et médecine*. Québec, Presse de l'Université du Québec.

DEBOUCAUD M. 2012, «Le principe d'indisponibilité du corps humain», *Annales Médico-Psychologiques*, 170, 6 : 370-374, consulté sur internet, <http://www.sciencedirect.com/acces.bibl.ulaval.ca/science/article/pii/S0003448712000467>, le 20 janvier 2013.

DECCACHE A., 1994, *La compliance aux traitements des maladies chroniques, approche éducative globale*, Thèse de doctorat (dissertation), Faculté de médecine, École de Santé publique, RESO, Université catholique de Louvain, consulté sur internet, http://dial.academielouvain.be/downloader/downloader.php?pid=boreal%3A21876&datastream=PDF_01&disclaimer=f53bdf8baa2e17ebe203599a85bfc31e400d88be5e3934866b212f62febf7917, le 20 octobre 2014.

DEL VECCHIO GOOD M.-J, P.E. BRODWIN, B. J. GOOD and A. KLEINMAN, 1992, *Pain as human experience : an anthropological perspective*. Berkley, University of Carolina Press.

DESCHAMPS C., 2007, *Maladies chroniques et qualité de (la) vie: une bibliographie critique*. Rapport final à la Fondation Roche- septembre 2007, consulté sur internet, <http://www.fondationroche.org/content/dam/eipf/fondationroche/fr/media/in/innover-etude-bibliographique-c-deschamps.pdf>, le 20 septembre 2014

DESJARLAIS R. et C. J. THROOP, 2011, «Phenomenological Approaches in Anthropology», *Annual Review an Anthropology*, 40: 87-102, consulté sur internet, <http://www.annualreviews.org/acces.bibl.ulaval.ca/doi/abs/10.1146/annurev-anthro-092010-153345>, le 20 janvier 2013.

DOUCET H., 2008, « Les scilences de l'éthique » : 65-78, in Beaulieu, P., *Repenser la douleur*. Montréal, Les presses de l'Université de Montréal.

DOUVILLE O., 2009, «Anthropologie et clinique : l'apport actuel de la phénoménologie. À propos de "Jalons pour une anthropologie clinique" de Nicolas Duruz, Raphaël Célis et

Vincent Dallès, *L'évolution psychiatrique*, 74, 3 : 477-481, consulté sur internet, <http://www.sciencedirect.com.acces.bibl.ulaval.ca/science/article/pii/S0014385509000693>, le 20 janvier 2013.

DRAPERI C., 2004, «Dire la maladie: regard philosophique et anthropologique», *Éthique et Santé*, 1, 1 : 22-25, consulté sur internet, <http://www.sciencedirect.com.acces.bibl.ulaval.ca/science/article/pii/S176546290494651X>, le 14 mars 2013.

DWORKIN S.F., 1994, «Somatization, Distress and Chronic Pain», *Quality of Life Research*, 3, 1: 77-83, consulté sur internet, <http://www.jstor.org/stable/4035075>, le 24 septembre 2012.

FERRAGUT Éliane, [et al.], 1995, *La dimension de la souffrance chez le malade douloureux chronique*. Paris, Masson.

FIFIELD J., et al., 1991, «Work disability and the experience of pain depression in rheumatoid arthritis», *Social Science and Medicine*, 33, 5 : 579-585, consulté sur internet, <http://www.sciencedirect.com.acces.bibl.ulaval.ca/science/article/pii/027795369190215X#>, le 20 novembre 2013.

FITZPATRICK R., et al., 1988, « Social relationships and psychological well-being in rheumatoid arthritis», *Social Science and Medicine*, 27, 4: 399-403, consulté sur internet, <http://www.sciencedirect.com.acces.bibl.ulaval.ca/science/article/pii/0277953688902754>, le 22 novembre 2013.

FONDRAS J.-C., 2005, «Pour une approche phénoménologique de la douleur», *Éthique et Santé*, 2, 1 : 5-8, consulté sur internet (<http://www.sciencedirect.com.acces.bibl.ulaval.ca/science/article/pii/S1765462905805008>) , le 7 mai 2013.

- 2008, «La douleur, la souffrance et le corps : enjeux pour la médecine», *Revue Psychiatrie, Sciences Humaines, Neurosciences (PSN)*, 6, 3 :155-162, consulté sur internet, <http://link.springer.com.acces.bibl.ulaval.ca/article/10.1007/s11836-008-0062-2>, le 7 mai 2013.

FORDYCE W. E., 1994, «Pain and Suffering: What Is the Unit? », *Quality of Life Research*, 3,1: 51-65, consulté sur internet, <http://www.jstor.org/stable/4035072>, le 24 septembre 2012.

FOURGEYROLLAS P., et al., 1998, *Classification québécoise : Processus de production du handicap*. Québec, Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH).

GIRAUDET J-S., 2006 «Annonce du diagnostic de la maladie chronique à un patient», *Synovial*, 151 : 8-13, consulté sur internet,

http://www.medical78.com/nat_fm_c_annonce_maladie%20chronique.pdf, le 15 octobre 2014.

GUILLEMETTE F., 2006, «L'approche de la Grounded Theory ; pour innover ?», *Recherches qualitatives*, 26, 1 : 32-50, consulté sur internet, http://www.lar.univ-paris-diderot.fr/sites/default/files/fguillemette_ch.pdf, le 15 octobre 2014.

GUILLÉN J.C., C. DUPUIS-GAUTHIER et F. LEROY, 2012, «Souffrance "mentale" et douleur du corps. Étude de leur dimension économique à partir d'une séquence clinique», *L'évolution psychiatrique*, 77, 1 : 15-28, consulté sur internet, <http://www.sciencedirect.com.acces.bibl.ulaval.ca/science/article/pii/S0014385511001277>, le 18 septembre 2014.

GUYARD H., 2009, *La plainte douloureuse*. Rennes, Presses universitaires de Rennes.

HEURTIN-ROBERT D. S. et G. BECKER, 1993, «Anthropological Perspective on Chronic Illness», *Social Science and Medicine*, 37, 3 : 281-283, consulté sur internet, <http://www.sciencedirect.com.acces.bibl.ulaval.ca/science/article/pii/0277953693902597>, le 6 octobre 2013.

HYMOVICH D.P., et G.A. HAGOPIAN, 1992, *Chronic Illness in Children and Adult : A Psychological Approach*. Philadelphia, Saunders Company.

INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR THE STUDY OF PAIN, 2002 [1994], *Classification of chronic pain syndrome and definition of pain terms*, Seattle, IASP Press, consulté sur Internet <http://www.iasppain.org/files/Content/ContentFolders/Publications2/FreeBooks/Classification-of-Chronic-Pain.pdf>, le 4 novembre 2014.

JOUSSELME C., 2008, «Souffrance dans la construction identitaire de l'enfant atteint de maladie chronique : place du regard parental», *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 56, 4-5 : 233-236, consulté sur internet, <http://www.sciencedirect.com.acces.bibl.ulaval.ca/science/article/pii/S0222961707002905>, le 18 septembre 2014.

KIRCHGÄSSLER K., E. MATT et F. LAROCHE, 1987, « La fragilité du quotidien : les processus de normalisation dans les maladies chroniques », *Sciences sociales et santé*, 5, 1 : 93-114, consulté sur internet, http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/sosan_0294-0337_1987_num_5_1_1052, le 18 septembre 2014.

KLEINMAN A., 1988, *The Illness Narratives : Suffering, Healing, and the Human Condition*, New York, Basic Books.

KOLECK M., M. BRUCHON-SCHWEITZER et M.L. BOURGEOIS, 2003, «Stress et coping : un modèle intégratif en psychologie de la santé», *Annales médico psychologiques*, 161, 10 : 809-815, consulté sur internet,

<http://www.sciencedirect.com/acces.bibl.ulaval.ca/science/article/pii/S000344870300204X#>, 15 janvier 2014.

KOTARBA J.A., 1983, *Chronic Pain: Its Social Dimensions*. Bervely Hills, Californie, Sage Publications.

LAPLANTINE F., 1992, *Anthropologie de la maladie*, Paris, Édition Payot.

LE BRETON D., 1998, *Anthropologie du corps et modernité*. Paris, Presses Universitaire de France.

- 2006, *Anthropologie de la douleur*. Paris. Métailié.
- 2009, «Entre douleur et souffrance», *L'information psychiatrique*, 85, 4 :323-328, consulté sur internet, <http://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2009-4-page-323.htm>, le 15 septembre 2013.
- 2010a, *Expérience de la douleur : entre destruction et renaissance*. Paris, Métailié.
- 2010b, «Douleur et sens : les modulations de la souffrance», *Douleurs Évaluation-Diagnostic-Traitement*, 11, 4 : consulté sur internet, <http://www.em-consulte.com/article/264793>, le 18 septembre 2014.
- 2013, *Sociologie du corps*. Paris, Presses Universitaires France.

LERICHE R., 1949, *Chirurgie de la douleur*. Paris, Masson.

LETHELLIER B. et H. VESSELIER-PRUVOST, 2006, «Signification de la souffrance», *Médecine palliative*, 5, 6 : 343-344, consulté sur internet, <http://www.sciencedirect.com/acces.bibl.ulaval.ca/science/article/pii/S1636652206743033>, le 18 septembre 2014.

LORIG K. et J. F. FRIES, 2001, *L'art de vivre avec son arthrite* (Traduit par Denis Choquette). Ottawa, ERPI (Éditions du renouveau pédagogique).

LÖRVALL K., 2013, «Le défi du parcours de soins du patient chronique – un problème aigu en continu», *Kinésithérapie, la Revue*, 13, 140 : 38-42, consulté sur internet, <http://www.sciencedirect.com/acces.bibl.ulaval.ca/science/article/pii/S1779012313001800>, le 15 janvier 2014.

MANDERSON L. et C. SMITH-MORRIS, 2010, *Chronic Conditions, Fluid States*, Londres, Rutgers University Press

MARCOUX L., 2012, PPS1008 – *Notes du cours 9*, [Présentation PowerPoint], Repéré dans Portail de cours Université du Québec à Trois-Rivières, https://oraprdnt.uqtr.quebec.ca/pls/public/pcow021?owa_annee_session=20122&owa_sigle=PPS1008&owa_groupe=00

MARIN C. et N. Zaccāi-Reyners, 2013, *Souffrance et douleur, Autour de Paul Ricoeur*, Paris, Presse universitaire de France.

MARIN C., 2013, « Le visage de la souffrance » : 47-64 in Marin C. et N. Zaccāi-Reyners, *Souffrance et douleur, Autour de Paul Ricoeur*. Paris, Presses universitaires de France.

MELZACK R. et P. WALL, 1989, *Le défi de la douleur*, Paris, Vigot.

MERLEAU-PONTY M., 1945, *Phénoménologie de la perception*. Paris, Gallimard.

MINO J-C., 2013, « L'expérience du mal physique » : 75-84 in Marin C. et N. Zaccāi-Reyners, *Souffrance et douleur, Autour de Paul Ricoeur*. Paris, Presses universitaires de France.

NOËL-HUREAUX E., 2010 « Quels savoirs « en jeu » (enjeux) autour de la maladie chronique ? » : 109-121, in E. Jouet et L. Flora (dir.) « *Usagers-Experts : la part du savoir des malades dans le système de santé* », *Pratiques de formation Analyses*, Université de Paris VIII, consulté sur internet, http://www.univ-paris13.fr/experice/images/stories/MEMBRES/PUBLICATIONS/patient_formateur.pdf, le 9 octobre 2014.

PAILLÉ P., 1994, « L'analyse par théorisation ancrée », *Cahiers de recherche sociologique*, 23 : 147-181, consulté sur internet, <http://id.erudit.org/iderudit/1002253ar>, le 15 février 2013.

PAILLÉ P. et A. MUCCHIELLI, 2012 [2003], *L'analyse qualitative en science humaines et sociales*. Armand Colin.

PARSON T., 1975, « The Sick Role and the Role of the Physician Reconsidered », *Health and Society*, 53, 3 : 257-278, consulté sur internet, http://www.jstor.org/stable/3349493?origin=JSTOR-pdf&seq=1#page_scan_tab_contents, le 20 octobre 2014.

PAULHAN I., 1992, « Le concept de coping », *L'année psychologique*, 92, 4 : 545-557, consulté sur internet, http://www.persee.fr/acces.bibl.ulaval.ca/web/revues/home/prescript/article/psy_0003-5033_1992_num_92_4_29539, le 15 janvier 2014.

PEDRINI M. et R. CÉLIS, « Réflexions éthiques autour du vécu des patients atteints de douleurs chroniques », *Éthique et santé*, 7, 4 : 191-198, Consulté sur internet, <http://www.sciencedirect.com/acces.bibl.ulaval.ca/science/article/pii/S1765462910000322>, le 18 septembre 2014.

PERDRIGER A., S. POUPLIN, A. DARTOIS et C. BEAUVAIS, 2013, «Objectifs et besoin éducatifs des patients atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques», *Revue du rhumatisme monographies*, 80, 3 : 152-156, consulté sur internet, <http://www.sciencedirect.com/acces.bibl.ulaval.ca/science/article/pii/S1878622713000465>, le 15 janvier 2014.

PIERRON J.-P., «Douleur, souffrance et mal», *Médecine palliative*, 8, 1 :39-44, <http://www.sciencedirect.com/acces.bibl.ulaval.ca/science/article/pii/S1636652208002961>, le 18 septembre 2014.

RAINVILLE P., 2008, «Douleur, conscience et émotions», 115-128, in Beaulieu, P., *Repenser la douleur*. Montréal, Les presses de l'Université de Montréal.

RIBAUD C., 2002, *Phénoménologie de la douleur et représentation de la maladie*. Thèse de doctorat (PhD), Université René Descartes (ParisV), consulté sur internet, http://www.ethique.sorbonne-paris-cite.fr/sites/default/files/dea_claire_ribau.pdf, le 9 avril 2013.

RIBAU C. et J.-P. MARC-VERGNES, 2004, «Vers une phénoménologie de la douleur persistante», *Press Med*, 33:449-52, consulté sur internet, <http://www.sciencedirect.com/acces.bibl.ulaval.ca/science/article/pii/S0755498204986289>, le 9 avril 2013.

RICOEUR P., 1992, « La souffrance n'est pas la douleur » : *Le psychiatre devant la souffrance, Colloque organisée par l'Association Française de Psychiatrie*, (Brest 25-26 janvier 1992), consulté sur internet, http://cgcs.umn.edu/docs/Ricoeur.La_souffrance_nest_pas_la_douleur.pdf, le 20 septembre 2014.

- 1997 (1990), *Sois même comme un autre*, Paris, Seuil collection «Points essais».

ROQUEBERT P., 2008, «Une nouvelle approche de la souffrance globale de personnes en fin de vie», *Médecine palliative*, 8, 2: 91-95, consulté sur internet, <http://www.sciencedirect.com/acces.bibl.ulaval.ca/science/article/pii/S16366522080029618>, le 18 septembre 2014.

RUBINSTEIN H., 2008, *Les handicaps invisibles : Comment les identifier, les combattre, les surmonter*. Éditions du Seuil, Paris.

SCHERPEREEL P. 2011, «Évolution de la douleur» : 49-56, in Beaulieu, P., *Repenser la douleur*. Montréal, Les presses de l'Université de Montréal.

SERRIE A. et THUREL, C., 2002 [1994], *La douleur en pratique quotidienne : diagnostic et traitement*. Paris, Arnette.

SOCITÉ DE L'ARTHRITE, site Internet, <http://www.arthrite.ca/>, consulté le 25 septembre 2012.

SOL, J-C., P. Chaynes et Y Lazorthes, 2010, *Chapitre 2 : Douleurs : bases anatomique, physiologiques et psychologiques [PDF]*, consulté sur internet, www.medecine.upstlse.fr/DCEM2/module6/arielle/, le 20 juin 2014.

SVANDRA P., 2012, « Douleur et souffrance sur les pas de Paul Ricoeur », *Soins psychiatrie*, Sept/Oct., Bimestriel, 14-17, consulté sur internet, <http://editions-metallie.com/wp/wp-content/uploads/pdf/psychiatrie1892012.pdf>, le 7 décembre 2014.

TAÏEB O. et al, 2005, « Donner un sens à la maladie : de l'anthropologie médicale à l'épidémiologie culturelle », *Médecine et maladies infectieuses*, 35, 4 :173-185, consulté sur internet, <http://www.sciencedirect.com.acces.bibl.ulaval.ca/science/article/pii/S0399077X05000521>, le 26 octobre 2013.

TAMMAN, D., 2007a, « Approche phénoménologique de la douleur. Partie 1 », *Douleurs*, 8, 5: 303-307.

- 2007b, « Approche phénoménologique de la douleur. Partie 2 : la temporalité du douloureux chronique », *Douleurs*, 8, 6 :351-357.

VAN CAMPENHOUDT L. et R. QUIVY, 2011, *Manuel de recherche en sciences sociales*, Dunod. 4^e édition, Paris.

WASER A-M., Lenel P., « Les transitions professionnelles des personnes touchées par une maladie chronique. Une rupture avec les normes du travail », *Sociologies pratiques*, consulté sur internet, <http://www.cairn.info.acces.bibl.ulaval.ca/revue-sociologies-pratiques-2014-1-page-63.htm>, 1, 28 : 63-73, le 6 octobre 2014.

WELLARD, S., 1998, « Construction of chronic illness », *International Journal of Nursing Studies*, 35, 1-2: 49-55, consulté sur internet, <http://www.sciencedirect.com.acces.bibl.ulaval.ca/science/article/pii/S0020748998000133>, le 23 octobre 2012.

WORMS F., 2013, « Souffrant, agissant et Vivant » : 37-46 in Marin C. et Zaccā-Reyners, *Souffrance et douleur, Autour de Paul Ricoeur*. Paris, Presses universitaire de France.

ANNEXE 1

Tableau des participantes interrogées

Code des participantes	Type d'arthrite	Diagnostiquée à l'âge	Statut professionnel
PAc-01, LED	Lupus	Adulte	Arrêt travail définitif
PAq-02, PR	Polyarthrite rhumatoïde	Adulte	Travailleuse
PAs-03, LED	Lupus	Adulte	Retraitée
PADmv-04, AP	Arthrite psoriasique juvénile	Adolescence	Étudiante
PAc-05, arthrose	Arthrose	Adulte	Travailleuse
PAc-06, PR	Polyarthrite rhumatoïde	Adulte	Arrêt travail définitif
PAMt-07, incertain	Diagnostic incertain	Adulte	Travailleuse
PEmv-08, ARJ	Polyarthrite rhumatoïde juvénile	Enfance	Étudiante
PEmv-09, ARJ	Polyarthrite rhumatoïde juvénile	Enfance	Étudiante
PEmv-010, ARJ	Polyarthrite rhumatoïde juvénile	Enfance	Travailleuse
PAt-011, PR	Polyarthrite Rhumatoïde	Adulte (vingtaine)	Travailleuse
PAt-012, PR	Polyarthrite Rhumatoïde	Adulte (vingtaine)	Travailleuse
PAmv-013, SA	Spondylarthrite ankylosante	Adulte (vingtaine)	Travailleuse
PADAc-014, arthrose-Maladie de Raynaud	Arthrose (syndrome fémoro-paletttaire) Maladie de Raynaud	Adolescence Adulte	Travailleuse
PEAmv-015, ARJ	Polyarthrite rhumatoïde juvénile Maladie de Behçet	Enfance	Travailleuse
PAc-016, PR	Polyarthrite rhumatoïde	Adulte	Arrêt de travail définitif
PEv-017, ARJ	Arthrite Juvénile	Enfance	Étudiante
PAMt-018, SA	Spondylarthrite ankylosante	Adulte	Arrêt de travail définitif
PAc-019, AP-SA	Arthrite psoriasique (2009), Spondylarthrite ankylosante (2013) Maladie Forestier (2013)	Adulte	Invalidité
PAq-020, arthrose cervicale -PR	Arthrose cervicale Fybromyalgie (2009) Polyarthrite rhumatoïde (2011)	Adulte	Travailleuse
PAq-021, PR	Polyarthrite rhumatoïde	Adulte	Mère au foyer
PAq-022, incertain PR-AP	Diagnostic incertain Polyarthrite rhumatoïde ou Arthrite psoriasique	Adulte	Travailleuse

ANNEXE 2

Tableau des participantes - *Vivre avec arthrite* (Page Facebook)

Numéro Participantes	Type d'arthrite	Diagnostiquée à l'âge
VA-FB-01, AP	Arthrite psoriasique	Adulte
VA-FB-02, PR	Polyarthrite rhumatoïde	Adulte
VA-FB-03, CM	Connective mixte	Adulte
VA-FB-04, arthrose	Arthrose	Adulte
VA-FB-05, PR	Polyarthrite rhumatoïde	Adulte
VA-FB-06, AP-arthrose	Arthrite psoriasique / Ar- throse genou	Adulte
VE-FB-07, DJ	Dermatomyosite juvénile	Enfance
VA-FB-08, PR	Polyarthrite rhumatoïde	Adulte
VA-FB-09, AC	Arthrite chronique (Syndrome de Sjögren)	Adulte
VA-FB-010, AP	Arthrite psoriasique	Adulte
VE-FB-011, ARJ	Polyarthrite rhumatoïde juvénile	Enfance
VE-FB-012, SA	Spondylarthrite ankylosante	Enfance
VA-FB-013, PR	Polyarthrite rhumatoïde	Adulte
VE-FB-014, ARJ	Polyarthrite rhumatoïde juvénile	Enfance
VA-FB-015, PR	Polyarthrite rhumatoïde	Adulte
VAD-FB-016, ARJ	Polyarthrite juvénile	Adolescence

ANNEXE 3

Questionnaire 1

Déroulement :

1. Schéma corporel, identification des sites de la douleur et son intensité
2. Free listing concernant l'arthrite
3. Free listing concernant la douleur

Questions :

Bloc 1 : Dresser un portrait de l'arthrite/ douleur

De quel type d'arthrite souffrez-vous?

À quel âge avez-vous reçu votre diagnostic?

Comment c'est manifesté la maladie la première fois? Quels ont été les signes et symptômes annonciateurs?

Qu'est-ce qui vous a amené à consulter?

Comment avez-vous réagi à l'annonce du diagnostic?

Est-ce que vous vous êtes renseigné sur l'arthrite suite au diagnostic?

Est-ce que votre arthrite est stable? (progression de la maladie, crises/rémissions; dégénérescence constante; apparition épisodique (crise une à deux par année))

Y a-t-il des moments dans la journée où vous n'avez plus de douleur du tout? Votre douleur est-elle présente tout au cours de la journée ou seulement à certains moments?

En lien avec le schéma corporel :

- Articulations les plus touchées?
- Comment se manifeste l'arthrite dans votre corps?

Êtes-vous en mesure d'identifier ce qui provoque la venue de votre douleur? (Température, stress, fatigue, alimentation, activités physiques, etc.)

Est-ce que vous arrivez à soulager votre douleur?

Quels moyens prenez-vous pour la soulager?

Bloc 2 : Maladie/douleur : activités quotidiennes

Comment se manifeste la maladie au quotidien?

Comment se manifeste la douleur au quotidien?

De quelles manières la maladie affecte-t-elle vos habitudes de vie?

De quelles manières la douleur affecte-t-elle vos habitudes de vie?

Sommeil/ routine dodo

Ressentez-vous de la douleur durant la nuit? Comment se manifeste-t-elle, comment la décririez-vous?

Est-ce que la douleur nuit à votre sommeil? Dans le cas d'une réponse positive; de quelles manières cela l'affecte-t-il? Que faites-vous dans ces cas-là?

Ressentez-vous de la douleur au réveil? Cette douleur persiste-t-elle tout au cours de la journée ou elle s'estompe au cours de la journée?

Soins personnels/tâches ménagères

De quelles manières la maladie/douleur affecte-t-elle l'accomplissement de vos soins personnels? Jusqu'à quel point elles vous restreignent dans l'accomplissement de ces soins? Comment réagissez-vous, quelles émotions cela fait-il émerger?

(Soins personnels : se laver, se coiffer, s'habiller, se brosser les dents, se maquiller, etc.)

De quelles manières la maladie/douleur affecte-t-elle l'accomplissement des tâches ménagères? Jusqu'à quel point elles vous restreignent dans l'accomplissement de ces tâches? Comment réagissez-vous, quelles émotions cela fait-il émerger?

(Tâches ménagères : faire à manger, épousseter, balayeuse, s'occuper des enfants (le cas échéant), tout ce qui s'inscrit dans l'entretien de la maison et des occupations comprises à l'intérieur de la maison, etc.)

Dans le cas où la maladie et la douleur nuisent à l'accomplissement des soins personnels et des tâches ménagères, arrivez-vous à demander de l'aide à vos proches afin de les accomplir? Comment vous sentez-vous dans ces cas-là?

Symptômes de la maladie et de la douleur

Quels sont les symptômes engendrés par la maladie?

Quels sont les symptômes engendrés par la douleur?

De façon à faire face à ces symptômes, avez-vous changé vos habitudes de vie?

Votre rythme de travail?

Votre posture?

Médication

Est-ce que vous prenez de la médication?

Sous quelle forme?

Avez-vous des effets secondaires liés à la prise de médication? Quels sont-ils?

En quoi ces effets secondaires vous nuisent-ils?

Est-ce que la médication arrive à soulager votre douleur?

Planification de la journée/horaire

Est-ce que la maladie vous amenez à devoir changer «votre horaire», votre routine quotidienne?

Planifiez-vous vos activités en fonction de la présence des symptômes au cours de la journée?

Est-ce que la maladie et la douleur vous empêchent de pratiquer certaines activités ou de remplir certaines tâches?

Alimentation

Avez-vous changé vos habitudes alimentaires ?

Qu'avez-vous changé?

Y a-t-il des aliments qui vous provoquent de la douleur?

Changements humeurs/ émotions-sentiments/comportements

Est-ce que la maladie et la douleur ont engendré des changements au niveau de vos comportements? De vos humeurs? De vos émotions-sentiments?

Quelles sont les répercussions de la maladie, de la douleur sur vos humeurs, émotions, sentiments?

Avez-vous observé des changements de comportements au niveau de vos relations sociales? En quoi ces changements de comportements influencent-ils vos relations

Que trouvez-vous difficile dans ces changements?

Relations sociales

Lorsque vous ressentez de la douleur, comment vous sentez-vous? À quel niveau la douleur a-t-elle un impact au quotidien, sur votre relation avec vos proches?

Êtes-vous en mesure de communiquer «votre douleur» (niveau de douleur) à vos proches?

Êtes-vous à l'aise de communiquer vos angoisses, vos inquiétudes et vos peurs concernant l'arthrite à vos proches?

Est-ce que vous arrivez à maintenir le même rythme (qu'avant la maladie) au niveau de vos activités sociales?

Activités physiques

Est-ce que l'arthrite (douleur...) vous empêche de pratiquer certaines activités physiques, sport? Si oui, de quel ordre sont ces activités physiques?

Est-ce que ces activités physiques-sport prenaient une grande place dans votre vie? Votre réaction face à l'arrêt de la pratique de cette activité-sport? L'avez-vous substitué par une autre?

Pouvez-vous pratiquer des activités physiques, sport? Lesquels?

Est-ce que la pratique de ces activités physiques, sport vous fait du bien? Est-ce qu'elle aide à soulager la douleur?

Travail

Quel type de travail accomplissez-vous? Dans quel domaine travaillez-vous?

La maladie, la douleur, l'inflammation ont-elles une incidence sur votre travail?

Avez-vous changé votre rythme de travail? Avez-vous réduit vos horaires de travail?

Avez-vous changé certaines de vos habitudes au travail, de vos techniques de travail?

Est-ce vous avez mis au courant les gens qui travaillent avec vous sur votre situation, sur les conséquences de l'arthrite?

Si oui, comment est-ce que votre employeur a réagi, est-il compréhensif?

Peurs et angoisses

Ressentez-vous des peurs et des angoisses face à l'arthrite?

Que faites-vous pour atténuer, diminuer ces angoisses et ces peurs?

Comment entrevoyez-vous l'avenir? Est-ce que vous pensez aux répercussions, aux conséquences que l'arthrite pourrait avoir sur votre vie, sur vos habitudes, à long terme?

Posez-vous des actions, des gestes, afin de contrer la dégénérescence de la maladie?

Quelles sont ces actions?

ANNEXE 4

Questionnaire 2

Quel est votre âge? De quel type d'arthrite souffrez-vous? À quel âge avez-vous reçu votre diagnostic?

Si vous aviez à me dresser un portrait de votre douleur que serait-il?

Est-ce que vous rencontrez des problèmes dans votre routine quotidienne due à la maladie et à la douleur?

Que trouvez-vous difficile dans cette expérience?

Sachant que la maladie est chronique et dégénérative, comment entrevoyez-vous l'avenir? Ressentez-vous des craintes?

ANNEXE 5

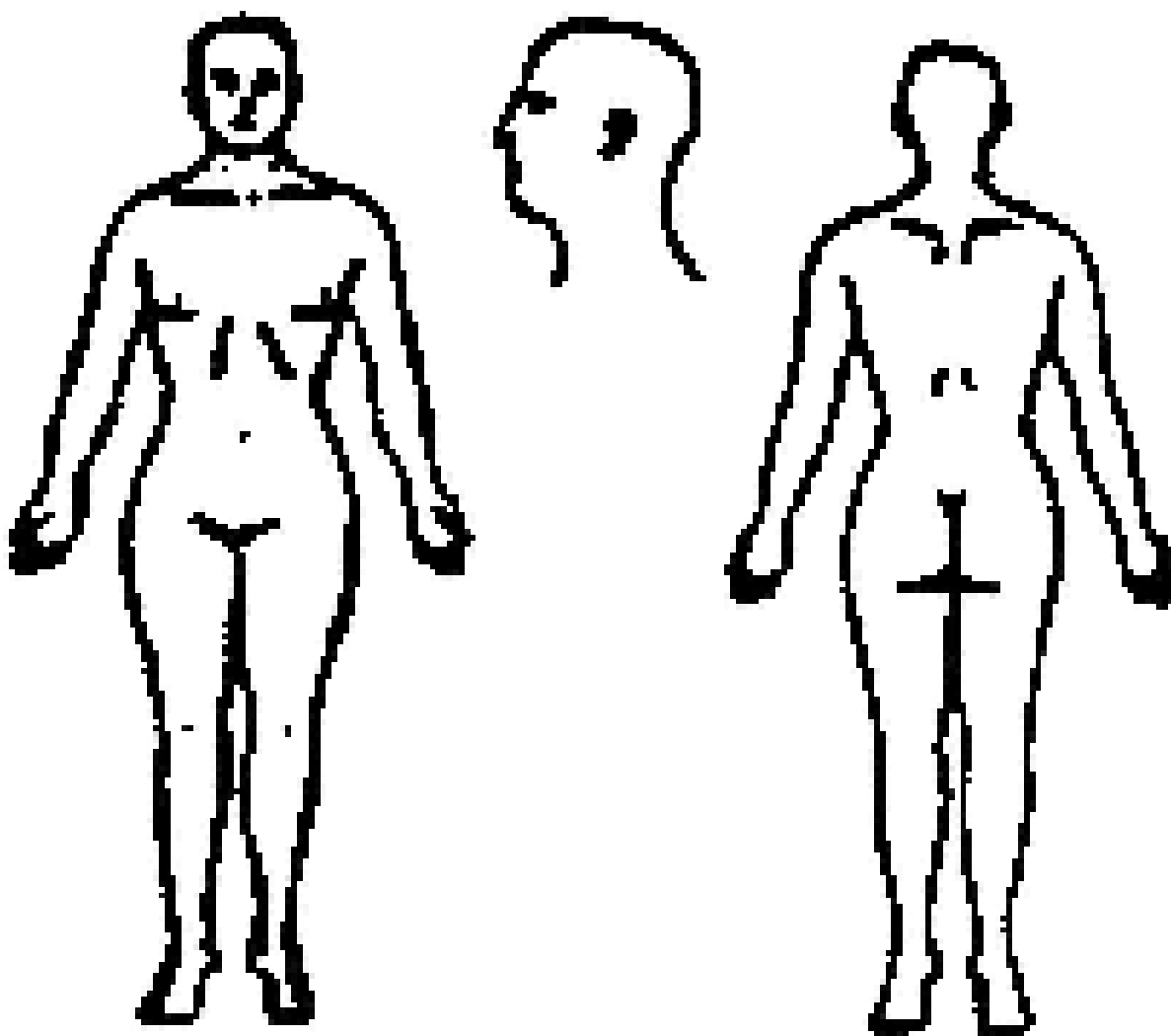
Localisation de la douleur

Identifiez, avec le plus de précision possible, sur les schémas suivants les endroits et l'intensité de votre douleur.

X = douleur d'intensité majeure

«« = douleur d'intensité moyenne

○ = douleur d'intensité faible



ANNEXE 6

Description de la douleur

Veillez inscrire les mots et expressions qui le mieux le ressentie de votre douleur.

ANNEXE 7

Arthrite et quotidien

Dans les quatre catégories ci-dessus, indiquez ce que chacune d'entre elles évoque pour vous en rapport avec votre vécu quotidien avec l'arthrite. Vous pouvez inscrire plusieurs mots ou expressions dans chacune des catégories. (Émotions, sentiments, expressions, etc.)

Activités quotidiennes (Soins, loisirs, etc.)	Relations sociales (Famille, couple, amis, etc.)	Activités profession- nelles (travail)	Douleurs et souffrances