

Université de Montréal

Aux frontières de l'enfermement, nos pas se sont tus
Récit anthropologique de l'expérience de l'agoraphobie

par

Roseline Lambert

Département d'anthropologie
Faculté des arts et des sciences

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de maître ès sciences
en anthropologie (M.Sc.)



Décembre 2005

© Roseline Lambert 2005

11
4
204
2.06
015

Direction des bibliothèques

AVIS

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

NOTICE

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

Aux frontières de l'enfermement, nos pas se sont tus
Récit anthropologique de l'expérience de l'agoraphobie

présenté par :
Roseline Lambert

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Jean-Michel Vidal
président-rapporteur

Gilles Bibeau
directeur de recherche

Sylvaine De Plaen
membre du jury

RÉSUMÉ

À partir d'une approche phénoménologique en anthropologie médicale, ce mémoire explore l'expérience de l'agoraphobie vécue par des agoraphobes membres d'une communauté virtuelle d'agoraphobes francophones sur Internet. L'étude aborde trois thèmes découlant des entrevues virtuelles et de l'observation participante réalisées dans cette communauté, soit la narrativité ou la mise en récit de l'agoraphobie, la spatialité ou le rapport à l'espace des agoraphobes et l'anormalité ou le questionnement des souffrants sur les normes. L'accent est mis sur les métaphores émergeant des récits et des itinéraires des agoraphobes. Les observations de l'auteure, qui s'inscrit dans une démarche réflexive, tentent de répondre au questionnement sur la manière d'aborder l'agoraphobie avec un regard anthropologique et à des questionnements méthodologiques découlant de ce nouveau terrain virtuel.

MOTS CLÉS : anthropologie / ethnologie / anthropologie médicale / agoraphobie / communautés virtuelles / narrativité / phénoménologie / corps

SUMMARY

Using a phenomenological approach from medical anthropology, this dissertation explores the experience of agoraphobia lived by agoraphobic members of a French-speaking virtual community on the Internet. The study covers three themes that flow from virtual interviews and participatory observation carried out in this community: Narrativity, or opening the discussion of agoraphobia; Spatiality, or the relationships to space of agoraphobics; and Abnormality, or the questioning of norms by sufferers. Emphasis is placed on the metaphors that emerge from the stories and the itineraries of agoraphobics. The observations of the author, written in a reflective mode, seek answers to questions about how to deal with agoraphobia from an anthropological perspective, and about methodology for this new virtual terrain.

KEY WORDS : anthropology / ethnology / medical anthropology / agoraphobia / web communities / narrativity / phenomenology / body

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	III
SUMMARY	IV
TABLE DES MATIÈRES	V
LISTE DES FIGURES	VII
REMERCIEMENTS	IX
OUVRIER LA PORTE DE L'ENFERMEMENT	X
INTRODUCTION	1
I. LES FRONTIÈRES DE L'AGORAPHOBIE	6
a) L'approche biomédicale ou le dysfonctionnement du corps	7
b) L'approche psychanalytique ou la névrose d'angoisse	14
c) L'approche environnementale ou l'espace pathologique	20
d) L'approche anthropologique ou l'universalité de l'anxiété	24
e) La perspective féministe ou la difficile construction du genre	26
f) Les frontières de l'enfermement	32
II. REPÈRES MÉTHODOLOGIQUES D'UNE ETHNOLOGUE CHEZ LES AGORAPHOBES	34
a) Problématique et questions de recherche	35
b) Itinéraire méthodologique	39
c) Exploration du terrain	42
III. LA NARRATIVITÉ OU LA MISE EN RÉCIT DE LA PANIQUE	47
a) Repères théoriques autour de la narrativité	48
b) Les conteurs virtuels	52
c) L'histoire de Paul	55
d) Les mots de Ulrich	60
e) L'imaginaire de Léa	64
f) Dire le corps agoraphobe	66

IV. LA SPATIALITÉ OU LE SILENCE DE SES PAS	70
a) Repères théoriques autour de la spatialité	71
b) Le refuge de Allison	81
c) Carla et la mer du Nord	85
d) L'oxygène de Gabrielle	88
e) L'itinéraire du sens	90
V. L'ANORMALITÉ OU L'INQUIÉTANTE ÉTRANGETÉ DE LA PANIQUE	93
a) Repères théoriques à propos du normal et du pathologique	94
b) La grande famille d'Alicia	99
c) Bénédicte, la co-morbidité à pattes	103
d) Le tempérament du Sud de Sandrine	105
e) La panique de l'anormalité	108
CONCLUSION	110
BIBLIOGRAPHIE	113

LISTE DES FIGURES

FIGURE 1 : Distribution géographique des agoraphobes interviewés.....	39
FIGURE 2 : Quatre espaces de l'agoraphobie.....	73

À A. M. qui a ouvert ma voix

REMERCIEMENTS

...pour l'ouverture

Merci à tous les agoraphobes qui vous reconnaîtrez dans ces pages pour m'avoir offert vos récits; je garde en mémoire votre générosité et votre volonté à raconter vos histoires. Je vous souhaite tout le courage possible vers la guérison. Un merci particulier à la fondatrice de cette communauté virtuelle pour votre foi en mon projet et l'accueil au sein de la communauté.

Merci à Gilles Bibeau pour votre ouverture, votre écoute chaleureuse et vos commentaires inspirants.

Merci à Sylvaine De Plaen, Marie-Pierre Bousquet et Bernard Bernier pour vos suggestions constructives.

...pour le réconfort

Je remercie mes collègues et amis anthropologues pour la complicité dans cette aventure; c'était un réconfort de partager le même bateau que vous, même si nous avions des destinations différentes. Je garde en mémoire les congrès de Mérida et de Chicoutimi, un voyage d'écriture avec Kim et les soupers d'anthropologues.

Des mercis particuliers à Richard, Francis, Marie-Christine, Frank, Akos, Marie-Claire, pour l'écoute, l'enthousiasme et la présence inestimables.

...pour l'héritage

Merci à Maman pour l'héritage de l'amour des mots.

Merci à Grand-Papa pour m'avoir légué ta curiosité insatiable.

OUVRIR LA PORTE DE L'ENFERMEMENT...

En guise de préambule, j'ouvre la porte de l'univers de Paul.

Je n'ai jamais confiance en personne. L'autre est un besoin mais en même temps un danger. Donc je suis au zoo. Je vaque à ma vie enfermée à l'intérieur du parc, et mes proches sont en cage. Ainsi je suis rassuré par les animaux de mon zoo, mais jamais en danger puisqu'ils sont en cage. Enfin, mon zoo est fermé des dangers de l'extérieur. Depuis mon divorce, je suis le gardien de mon zoo. Je me garde moi-même. Plus aucune aventure sexuelle, plus aucune porte de sortie à cette non-vie que je m'impose « pour ne plus être emmerdé ». Les autres (mes proches et mes amis) sont là pour le constater sans rien dire et sans rien faire qui puisse changer quoique ce soit. Il s'agit d'un monde endormi qui attend la mort. Car toute vie serait une possibilité de conflit insupportable. Pas de vie, pas de conflit. Donc « repos » et tant pis si c'est la mort plus que la vie. (Paul, août 2005)

J'ai cherché à tracer les frontières de l'enfermement de plusieurs agoraphobes qui m'ont parlé de leur monde qui se refermait sur eux. J'ai voulu marquer la trace de leurs pas qui se réduisaient au silence. Parce que ces pas résonnent peu et que j'y ai entendu l'écho d'une souffrance infinie.

INTRODUCTION

Ce mémoire est né de deux fascinations. La première renvoie aux émotions. Dans un ascétisme qui m'habite depuis longtemps, je travaille à disséquer mes émotions dans leur plus fine anatomie. Cet intérêt microscopique porte aussi, cela va de soi, sur les émotions ressenties par les autres. Dans mes liens avec les autres, je veux comprendre et sentir l'affect, toucher en quoi le senti des autres diffère du mien. Cette curiosité va plus loin. Je cherche des clés dans les émotions de gens qui vivent dans d'autres contextes, dans d'autres mondes que le mien, qu'ils soient réels, virtuels ou fictionnels. J'essaie de voir comment ces contextes et ces mondes influent sur les vécus subjectifs.

Mon étonnement pour la diversité et la variabilité de l'expression émotive a été stimulé par mes études en anthropologie. Au début de ma formation d'anthropologue, mon intérêt a été porté par plusieurs images marquantes. Celle de Clifford Geertz à Bali qui cherchait à comprendre pourquoi cette femme dont le mari venait d'être assassiné affichait un visage de marbre, ne laissant échapper aucune plainte, nulle détresse ne se lisant sur son visage à l'annonce de la tragique nouvelle. Je me suis demandé ce qu'elle ressentait à ce moment, ou si tout simplement elle ne sentait rien? Était-ce possible? Pouvait-on être si différent de moi? Moi, à qui il apparaissait qu'un événement aussi tragique ne pouvait se vivre que dans l'expression viscérale, animale, instinctive de la peine et de la rage, je ne comprenais pas une telle maîtrise de soi. Dans ma naïveté, je me demandais si la *culture* pouvait avoir un tel impact sur la manière d'exprimer ce que l'on ressent?

Puis j'ai lu journal intime de Malinowski qui livrait son choc culturel et son sentiment d'être étranger parmi les Trobriandais. Il se sentait perdu, étranger et ne comprenait rien à rien. Je me retrouvais dans le choc de cet anthropologue occidental face à des gens qui ne ressentaient pas les choses comme lui, moi qui avais également perçu les choses différemment des autres lors de mes voyages à l'étranger, dans mes tentatives de m'*enculturer* ailleurs, mais aussi et surtout chez moi dans mes liens les plus profonds et les plus intimes. Ce choc de l'altérité.

Au début de ma réflexion anthropologique, mon étonnement s'est porté aussi sur le vécu émotif des enfants-loups. Comment ressent-on le monde quand on est éloigné des humains et uniquement en contact avec des loups? Enfin Oliver Sachs, dans ses travaux neuro-anthropologiques relatait des histoires de patients qui percevaient et ressentaient le monde d'une manière qui me paraissait très *exotique* alors que leurs facultés neurologiques étaient altérées, comme cette jeune biologiste autiste américaine qui disait ne ressentir aucun attachement aux humains et être à l'aise de s'exprimer seulement avec des animaux. Enfin surtout, l'anthropologie médicale narrative m'a donné accès à des biographies de patients et à leur vécu *emic* de l'expérience de la souffrance. Je me suis rapprochée par ces lectures de ce qui me fascine dans l'émotion. L'anthropologie avec ses questionnements sans fin sur l'universalité humaine et l'opposition nature/culture est venue stimuler ma réflexion. Mais elle m'a aussi permis d'aborder mon deuxième questionnement.

Étroitement enchevêtrée à mon intérêt pour les émotions, ma seconde fascination porte sur l'inscription de l'expérience individuelle dans un contexte qui se globalise à un niveau planétaire. Face aux mouvements de foule, face à l'infinie immensité de la toile, face à des réseaux de circulation d'informations et de personnes de plus en plus rapides et qui filent dans tous les sens, je garde une curiosité pour l'individu. Quelles expériences individuelles se vivent, se sentent, se mettent en scène dans des flux d'images, de discours et de personnes? La planète est habitée par de grands mouvements discontinus et je cherche à comprendre en quoi cela affecte les individus et leurs trajectoires, en particulier leurs expériences émotives. Comment les gens circulent-ils dans ces mouvements discontinus planétaires et que ressentent-ils dans leurs itinéraires?

Je voulais donc pour ce mémoire me questionner sur une émotion qui me permettrait de comprendre à la fois des expériences subjectives individuelles et d'autre part l'inscription de ces individus dans les différents mondes qu'ils fréquentent. La panique et l'agoraphobie me semblaient questionner cette articulation trouble entre l'individu et le social. Cette intuition m'est venue il y a quelques années puisqu'à l'adolescence j'ai vécu cette expérience de souffrance de manière très aiguë et que je sentais que cet enfermement avait affiné mon regard sur le social. Me retirer chez moi

et couper plusieurs liens qui tissaient mon univers social, c'était pour moi, en quelque sorte, avoir du recul sur le social, effectuer une distanciation pour adopter un regard différent sur le monde que j'habitais. Peut-être, je pensais, adopter un regard inversé sur nos sociétés que celui de l'explorateur des contrées lointaines. Vivre le sentiment d'être *étranger* chez soi parce que l'on observe le monde de l'intérieur. L'agoraphobie, à peine effleurée par les anthropologues, pose des questions centrales sur l'inscription de l'individu dans des réseaux sociaux.

Puis, l'idée d'explorer une communauté virtuelle d'agoraphobes m'est venue en cherchant un moyen d'entrer en contact avec des agoraphobes enfermés dans leur chez-soi. Au départ vue comme moyen de recruter des informateurs par Internet, la communauté virtuelle est devenue objet d'étude parce que les nombreuses questions qu'elle suscitait, et que je développerai plus loin, étaient parlantes. Puis surtout, elle me permettait de faire un lien entre une expérience individuelle très intime et solitaire de souffrance tout en inscrivant les agoraphobes dans un contexte plus large, voire transnational. L'agoraphobie s'exprimait dans cet espace virtuel par des expériences et des discours partagés. Il existe sur la toile des centaines de communautés virtuelles d'agoraphobes, certaines regroupant des milliers de membres. J'ai choisi d'examiner une communauté d'agoraphobes francophones d'environ huit cent membres dispersés en Amérique du Nord, en Europe francophone et en Afrique du Nord.

Je vous propose d'abord de tracer les frontières de l'agoraphobie par une revue de littérature qui touche à plusieurs disciplines. Je regarderai dans ce premier chapitre différentes définitions de ce trouble qui, selon le regard des auteurs, mettent en relief différents aspects de l'agoraphobie. En articulant ces définitions les unes aux autres, j'évite une vision parcellaire du trouble et de trop m'attarder à des dimensions psychopathologiques pour me questionner sur le contexte de vie des agoraphobes.

Dans le deuxième chapitre, comme question de recherche, je me demanderai comment étudier l'agoraphobie avec une posture anthropologique. Me référant à une approche phénoménologique et interprétative en anthropologie médicale, je propose de souligner les paroles, les gestes et les pensées de mes informateurs en questionnant leurs récits, leurs itinéraires d'enfermement et leurs questionnements sur l'anormalité. Travaillant à l'aide des récits et des métaphores qu'ils contiennent, je présente dans

ce chapitre ma démarche méthodologique ainsi que trois questionnements méthodologiques que soulève mon terrain dans cette communauté virtuelle d'agoraphobes.

Les trois chapitres suivants posent mon analyse des vingt-deux entrevues virtuelles réalisées avec des agoraphobes de cette communauté ainsi que mon observation participante dans cette communauté. J'aborde d'abord la narrativité dans le troisième chapitre en cherchant à voir comment la mise en récit de la panique est parlante du sens accordé à la maladie par les agoraphobes. À l'aide de trois études de cas et d'une observation des échanges sur le forum virtuel, je questionne le point de vue subjectif des agoraphobes et les textes qui émergent de leurs corps pour venir exprimer, donner du sens et contrôler le cours de leur souffrance.

Dans le quatrième chapitre, je regarderai comment ces agoraphobes s'inscrivent dans l'espace de l'enfermement, réduisant leurs pas au silence. Sans vouloir opposer dans une dualité le corps et l'espace, j'ancre les agoraphobes dans leurs pas pour chercher dans leurs itinéraires, les déséquilibres, les vertiges et les significations qu'ils accordent aux différents espaces qu'ils traversent avec angoisse. Je verrai dans les itinéraires de Allison, Carla et Gabrielle l'expression métaphorique de leur souffrance phobique.

Puis dans le cinquième et dernier chapitre, je me questionne sur l'anormalité. Les questionnements récurrents qui fusaient au sein de la communauté virtuelle à propos du normal et du pathologique dans l'expérience de l'agoraphobie m'ont amenée à leur poser la question de cette normalité fuyante. La douleur d'être anormal aux yeux des autres, même si on situe très mal les frontières de la normalité, semble faire partie de la souffrance d'être agoraphobe. Dans mon exploration, trois agoraphobes ont tenté de situer l'anormalité de leur état par rapport à eux-mêmes, puis dans les yeux des autres. Cette frontière floue entre le normal et le pathologique explorée en sciences sociales depuis 1943 par Canguilhem nous permet de replacer la souffrance liée aux troubles psychiques dans les interactions sociales.

Je conclurai ce mémoire en questionnant ma démarche anthropologique. Adoptant une démarche réflexive, j'expose dans ce mémoire un positionnement à la fois disciplinaire, en m'ancrant dans une anthropologie médicale interprétative, puis une

position individuelle, fruit de ma propre expérience de l'agoraphobie, que je qualifierai, en conclusion, de position *agoraphobique*.

CHAPITRE PREMIER

Les frontières de l'agoraphobie

« L'idée d'une définition simple de ce qu'est une frontière est absurde par définition : car tracer une frontière c'est précisément définir un territoire, le délimiter, et ainsi enregistrer son identité ou la lui conférer, mais réciproquement définir ou identifier une frontière en général ce n'est rien d'autre que tracer une frontière. »

(Balibar 1997: 372)

Je compare la difficulté de définir l'agoraphobie à celle de définir une frontière. Selon Balibar, établir des frontières, c'est instituer des identités définies qui entraînent une « *réduction de complexité* » de ces identités. La frontière qui simplifie l'identité écarte aussi de son territoire des « *identités indéfinissables et impossibles* » (Balibar 1997: 372). En cherchant à mieux définir l'agoraphobie, je regarderai plusieurs manières d'en tracer ses frontières. La notion de frontière m'aidera ici à nuancer des définitions de l'agoraphobie qui pourraient, dans leur rigidité, être réductrices de la complexité de l'expérience vécue par les agoraphobes. En survolant plusieurs définitions de l'agoraphobie, je cherche à éviter de masquer des expériences individuelles « *indéfinissables et impossibles* ». Les définitions de l'agoraphobie, tout comme les frontières, servent à délimiter, identifier, catégoriser. Je chercherai ici à comprendre, nommer, nuancer. Pour cela, je comparerai plusieurs approches de l'agoraphobie élaborées dans des disciplines différentes.

a) L'APPROCHE BIOMÉDICALE OU LE DYSFONCTIONNEMENT DU CORPS

Les premières descriptions cliniques du trouble panique et de l'agoraphobie remontent à la fin du 19^e siècle. En 1871, le *syndrome de Da Costa*, communément appelé *syndrome du cœur irritable*, est nommé par ce médecin qui remarque chez certains soldats ayant participé à la guerre civile américaine des symptômes psychiques et somatiques du trouble panique (Lalonde et al 1999). Au même moment, en Allemagne, Westphal invente le terme *agoraphobie* pour nommer un syndrome autonome. Il avait remarqué que plusieurs de ses patients avaient des symptômes exacerbés par la dimension de l'espace public (Vidler 2000). Ces premières définitions basées sur la peur de l'espace public font empreinte encore aujourd'hui dans les dictionnaires, puisque qu'à l'entrée « agoraphobie », nous retrouvons respectivement pour Le Robert et le Larousse; « *phobie des espaces libres et des lieux publics* » et « *l'impossibilité de traverser sans angoisses de larges espaces vides* ». Dans les sciences médicales, on tend généralement à associer l'agoraphobie à la survenue d'attaques de panique dans des espaces publics. En 1895, Freud va proposer le concept de *névrose d'angoisse* qui est un ensemble de

symptômes psychiques et somatiques, parfois chroniques et aigus. C'est la *névrose d'angoisse aiguë* proposée par Freud qui demeurera le modèle de référence pour établir les critères diagnostiques d'une attaque de panique tels qu'introduits en 1980 dans le DSM-III (Lalonde et al. 1999).

Les critères diagnostiques des troubles anxieux

Dans la quatrième édition révisée du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, la définition des critères de l'agoraphobie se lit comme suit :

« Anxiété liée au fait de se retrouver dans des endroits ou des situations d'où il pourrait être difficile (ou gênant) de s'échapper ou dans lesquelles on pourrait ne pas trouver de secours en cas d'Attaque de panique soit inattendue soit facilitée par des situations spécifiques ou bien en cas de symptômes à type panique. Les peurs agoraphobiques regroupent typiquement un ensemble de situations caractéristiques incluant le fait de se trouver seul en dehors de son domicile; d'être dans une foule ou dans une file d'attente; sur un pont ou dans un autobus, un train ou une voiture » (DSM-IV-TR 2003 : 497).

En Amérique du Nord, le diagnostic d'agoraphobie est souvent codé par les psychiatres en relation avec le trouble panique, c'est-à-dire soit *Trouble panique avec agoraphobie* ou *Agoraphobie sans antécédents de Trouble panique*. C'est l'**évitement phobique envahissant** qui est ici la caractéristique essentielle de l'agoraphobie.

Les attaques de panique, qui sont le plus souvent associées à l'agoraphobie, sont définies comme : *« une période bien délimitée de crainte ou de malaise intenses, dans laquelle au minimum quatre des symptômes suivants sont survenus de façon brutale et ont atteint leur acmé en moins de dix minutes :*

1. *Palpitations, battements de cœur ou accélération du rythme cardiaque*
2. *Transpiration*
3. *Tremblements ou secousses musculaires*
4. *Sensations de souffle coupé ou impression d'étouffement*
5. *Sensation d'étranglement*
6. *Douleur ou gêne thoracique*
7. *Nausée ou gêne abdominale*
8. *Sensation de vertige, d'instabilité, de tête vide ou impression d'évanouissement*
9. *Déréalisation (sentiments d'irréalité) ou dépersonnalisation (être détaché de soi)*
10. *Peur de perdre le contrôle de soi ou de devenir fou*

11. *Peur de mourir*

12. *Paresthésies (sensations d'engourdissement ou de picotements)*

13. *Frissons ou bouffées de chaleur* (DSM-IV-TR 2003 : 496).

Les symptômes peuvent être ici de nature somatique ou cognitive. On distingue trois types d'attaques de panique dans le DSM: l'**attaque de panique inattendue** (non-induite) ou spontanée dans laquelle le sujet ne fait pas de lien entre un événement déclenchant et le début de l'attaque. L'**attaque de panique situationnelle** ou induite survient immédiatement et invariablement lors de l'exposition à un événement déclenchant. Enfin l'**attaque favorisée par des situations**, qui se produit de manière générale en relation avec un événement déclenchant prédisposant, mais non de manière invariable, c'est-à-dire que l'attaque peut avoir lieu ou non dans cette situation et elle peut survenir plus tard après l'exposition. Ainsi, les attaques pourraient survenir fréquemment en voiture, sans que le sujet en souffre à chaque fois qu'il se trouve dans ce lieu, de même, l'attaque pourrait se produire, par exemple, une heure après avoir été exposé à cette situation. Les éléments déclenchant les attaques de panique peuvent donc être des stimuli internes (éveil physiologique) ou externes (objet ou situation phobique). Ces éléments ne sont pas toujours identifiés comme tel par l'individu en question. Le diagnostic de *Trouble panique* sera posé lorsque le sujet est confronté à une récurrence d'attaques de panique inattendues associée à la crainte persistante, d'une durée d'au moins un mois, de vivre une autre attaque de panique. Notons que les attaques de panique peuvent aussi être liées à d'autres troubles anxieux que le trouble panique et le trouble panique avec agoraphobie, par exemple la phobie sociale, les phobies spécifiques, le trouble obsessionnel-compulsif, etc.

Le diagnostic de *Trouble panique avec Agoraphobie* sera donc posé si le sujet a souffert d'une ou de plusieurs attaques de panique associées à une crainte intense que se reproduisent ces attaques ainsi que d'une anxiété de se retrouver dans des lieux ou des situations d'où il serait difficile (ou embarrassant) de s'échapper ou dans lesquels le sujet ne pourrait pas trouver de secours en cas de survenue de telles attaques.

Pour ce qui est des critères diagnostiques de l'*Agoraphobie sans antécédents de Trouble panique*, ils permettent d'élargir la définition de l'agoraphobie à des sujets

qui souffrent d'un évitement phobique non pas lié à des attaques de panique, mais à des symptômes de type panique, comme par exemple, la peur d'avoir une attaque soudaine de vertige, la peur de vomir subitement ou encore d'avoir une crise de diarrhée soudaine. Pour mieux comprendre ce type d'agoraphobie plus rare que le précédent associé aux attaques de panique¹, je souligne un cas présenté dans le *DSM-IV Case Book*. Ann, secrétaire médicale de trente-deux ans qui vit à Dublin, est référée pour un traitement de dépression en clinique. Elle raconte que, depuis cinq mois, elle est déprimée parce qu'elle est terrorisée d'uriner en public, ce qu'elle n'a jamais fait ailleurs que chez elle. Elle a considérablement réduit ses allées et venues, et durant les deux semaines précédant la consultation, elle ne pouvait plus se rendre au travail en raison de son anxiété. Notons la discussion de ce cas :

« Ann has markedly restricted her usual activities because of a fear that she will involuntarily urinate in public. The fear of being in situations from which escape might be difficult in the event of developing an embarrassing or incapacitating symptom is called Agoraphobia. Usually Agoraphobia is a complication of Panic Disorder, in which the person avoids certain situations that he or she associates with having had a panic attack. Much more rarely, there is no history of Panic Disorder, and the fear is of developing some specific symptom such as loss of bladder control (as in Ann's case), vomiting, or cardiac distress. In such cases the diagnosis is Agoraphobia Without History of Panic Disorder » (DSM-IV Case Book 1994: 113).

Ainsi, que ce soit des symptômes à type panique comme dans le cas précédent ou des attaques de panique, le DSM mentionne que les situations qui génèrent de l'anxiété sont soit évitées ou subies avec une souffrance intense par les agoraphobes.

Afin de cerner la spécificité de l'agoraphobie comme un trouble anxieux en soi, ce manuel diagnostique distingue d'autres troubles anxieux de l'agoraphobie dans un schéma intitulé *Arbre de décision pour le diagnostic différentiel des troubles anxieux* (DSM-IV-TR 2003 :868-869). La distinction entre l'agoraphobie et la phobie sociale est basée sur le fait que dans la phobie sociale, l'anxiété est liée à la peur d'être humilié ou embarrassé dans des situations sociales ou de performance. On distingue l'agoraphobie de la phobie spécifique, cette dernière étant liée à une peur déclenchée par une situation ou un objet en particulier. Dans l'agoraphobie, la peur est beaucoup plus diffuse et rejoint plusieurs types de situations. On différencie l'agoraphobie du

¹ Selon le manuel de psychiatrie de Lalonde et al., de 75% à 95% des agoraphobes échantillonnés cliniquement auraient aussi un diagnostic de trouble panique (Lalonde et al 1999: 333)

trouble de l'anxiété de séparation qui génère une anxiété à propos de la séparation avec les figures d'attachement, ce trouble débutant dans l'enfance. Notons finalement la distinction entre l'agoraphobie et l'état de stress post-traumatique qui est une anxiété en réponse à un événement traumatique sévère.

Bien que ces critères diagnostiques nous permettent de mieux comprendre les troubles anxieux dans ce qu'ils ont de spécifique, plusieurs questions émergent de cette catégorisation, d'abord par les psychiatres eux-mêmes (DSM-IV: Source Book 1996). Leurs questionnements portent, entre autres, sur la nécessité des distinctions entre les différents troubles anxieux, comme par exemple la distinction entre la phobie sociale, qui porte sur l'anxiété liée à la peur d'être humilié ou embarrassé, par rapport au trouble panique avec Agoraphobie qui est lié à une anxiété dans des lieux et des situations plus générales. Comme la distinction entre les deux troubles est basée sur les perceptions et les appréhensions des patients, les auteurs soulignent l'importance de tenir compte du contexte individuel de chaque patient pour poser un diagnostic :

« Perhaps the most significant point of this review is that symptoms must be evaluated within the context of the individual's disturbance. Type of PA (not just « PA »), focus of fear (not just fear of « social » situations), reason for avoidance, etc., must be precisely and thoroughly assessed to formulate an accurate differential diagnosis » (DSM-IV Source Book 1996 : 445).

Le *Source Book* aborde aussi la controverse théorique autour des crises de panique spontanées (non-induites par une situation) qui seraient essentielles au diagnostic du trouble panique selon les critères du DSM-IV. Certains psychiatres avancent que plusieurs patients ont des attaques de panique spontanées initialement, mais que dans le cours de la maladie ces attaques deviennent situationnelles. Mais les auteurs concluent que ces attaques de panique spontanées demeurent essentielles pour définir le trouble panique par rapport à la phobie sociale et au trouble obsessionnel-compulsif.

Une autre controverse concerne le lien entre le trouble panique et l'agoraphobie. Certains auteurs, principalement des psychiatres européens, remarquent qu'il n'y a pas de données valides pour supporter la théorie que les attaques de panique sont nécessaires au développement de l'agoraphobie. C'est ce qui soutient la définition de

l'agoraphobie sans antécédents de trouble panique. Ce débat se base sur les données cliniques qui suggèrent qu'un nombre substantiel d'agoraphobes (25%, selon l'étude de Fava et al. 1988) n'ont pas de trouble panique avant de développer un trouble d'agoraphobie (Source Book 1996).

Ces controverses soulignées par les psychiatres autour du DSM, témoignent de l'importance de tenir compte du contexte individuel de chaque patient et de la nécessité de redéfinir et de réviser ces lignes directrices du DSM avec le plus d'ouverture possible.

Un des objectifs de la nouvelle édition du DSM-IV était de produire une version uniformisée du manuel avec l'autre grande classification officielle des troubles psychiatriques, le CIM-10 utilisé en Europe. Les classifications des deux manuels en ce qui concerne les troubles anxieux se ressemblent beaucoup, quoique l'on accorde une place prépondérante à l'attaque de panique dans le diagnostic du trouble panique avec agoraphobie dans le DSM-IV. Dans le CIM-10, on est plus prudent : « *De nombreuses controverses se sont développées au cours des dernières années pour savoir quel était, de l'agoraphobie ou du trouble panique, le trouble primaire* » (cité par Lalonde et al (1999) 341). L'agoraphobie est donc définie comme un trouble anxieux en soi, contrairement au DSM-IV qui le lie toujours au trouble panique. Notons aussi la précision du premier critère du CIM-10 en ce qui concerne l'agoraphobie : « *Crainte ou évitement net et constant d'au moins deux des situations suivantes : 1) les foules ; 2) les endroits publics; 3) les déplacements sans être accompagné; 4) les déplacements en dehors du domicile* » (cité par Lalonde et al. 1999 : 347).

Au Canada, c'est le manuel DSM-IV qui est utilisé par les médecins et les psychiatres pour poser les diagnostics en psychiatrie. Santé Canada diffuse notamment les définitions du DSM-IV sur son site Internet. Bien que ce soit le manuel de référence utilisé, n'oublions pas qu'il existe une hétérogénéité dans les pratiques cliniques en psychiatrie. Que de la théorie à la pratique, il peut y avoir un espace pour la créativité thérapeutique des intervenants.

Mais je souligne un aspect marquant de la théorie sur les troubles anxieux qui demeure la distinction entre l'anxiété normale et l'anxiété pathologique.

L'anxiété normale et l'anxiété pathologique

Dans le manuel de psychiatrie clinique de Lalonde et al, on souligne en introduction de la section sur les troubles anxieux, l'importance de distinguer l'anxiété normale de l'anxiété pathologique :

« Il importe de ne jamais oublier que l'anxiété en soi n'est pas pathologique et qu'elle est un des éléments essentiels à notre survie comme espèce (...) l'anxiété représente un signal d'alerte à l'origine de différentes réactions, telles que l'inhibition, le retrait, l'évitement, comportements salutaires dans bien des cas (...). Lorsque la réponse anxieuse à un stimulus prend des proportions exagérées, inappropriées par rapport à ce stimulus, il s'agit probablement d'une anxiété pathologique » (Lalonde et al. 1999: 332).

Cette distinction entre l'anxiété normale et l'anxiété pathologique est reprise par la Direction de la santé publique de Montréal-centre dans son *Plan d'action sur les troubles anxieux chez les jeunes de 14 à 25 ans*, élaboré en mai 2001, dans ses recommandations aux médecins concernant le dépistage des troubles anxieux:

« L'anxiété est une émotion qu'on peut considérer normale ou pathologique. (...) Lorsqu'elle se manifeste avec une intensité et une durée inhabituelles face à un stimulus et qu'elle engendre une souffrance et des dysfonctions importantes chez l'individu, l'anxiété cesse de jouer un rôle adaptatif pour devenir pathologique » (DSP 2003 : 1).

Je trouve important de souligner cette distinction entre le normal et le pathologique qui fonde les définitions des troubles anxieux. Cette dichotomie cause problème. L'intervenant qui diagnostique se retrouve dans une zone floue et doit porter le poids de déterminer où se trouve la normalité. Les critères diagnostiques détaillés du DSM constituent des lignes directrices qui vont permettre aux soignants de tracer des normes, voire des frontières. Comment distinguer si l'anxiété du patient est normale, c'est-à-dire qu'elle est provoquée par une situation réellement anxiogène, ou si elle est pathologique, une angoisse irrationnelle d'intensité anormale? Cette dichotomie fait ici appel au sens commun de l'intervenant. Le philosophe français Guillaume le Blanc, reprenant les idées de Foucault, s'interroge sur l'obsession de la normalité qui constitue une certaine forme de notre modernité, particulièrement en médecine :

« *La médecine est désormais sans limites dans l'appréciation des comportements d'une personne, des manières d'être d'un groupe ou d'une population. Cette extension de la médecine, qui se trouve convoquée, sous une forme réelle ou hallucinatoire, à tous les niveaux de notre existence, de la naissance à la mort, suggère une obsession de la normalité* » (le Blanc 2002 : 145).

Mais cette normalité, concept problématique, ne saurait avoir de valeur absolue, tout comme les définitions diagnostiques du DSM concernant les syndromes psychiatriques : « *La normalité est désormais une injonction de notre époque, un trait commun à des pratiques hétérogènes, une référence à viser et qui, pourtant, se dérobe* » (le Blanc 2002 : 146). Le débat entourant le DSM est très virulent dans la communauté scientifique. Loin de moi l'idée de vouloir le réduire à une dimension philosophique ou encore d'en faire porter les failles aux psychiatres. Je rapporte ces commentaires, simplement pour nuancer ces critères diagnostiques qui font souvent figure d'autorité dans le système de soins en santé mentale.

b) L'APPROCHE PSYCHANALYTIQUE OU LA NÉVROSE D'ANGOISSE

« *La névrose remplace à notre époque, le cloître où avaient coutume de se retirer toutes les personnes déçues par la vie ou trop faibles pour la supporter* » (Freud 1966 :60).

Le mot *cloître* vient du latin *claustrum* qui signifie *barrière, lieux clos*. Pourquoi les agoraphobes ont-ils ce besoin de se cloîtrer, de s'enfermer à l'écart, de s'isoler, à notre époque où le cloître est révolu, pourquoi cet enfermement dans la névrose? La psychanalyse ne répond pas entièrement à cette question, mais a le mérite de la poser. Les recherches en psychanalyse à propos de l'agoraphobie se sont surtout intéressées à savoir ce qui détermine les symptômes des agoraphobes. J'ai mentionné plus haut que les critères diagnostiques du trouble panique développés dans le DSM sont basés sur le concept de névrose d'angoisse de Freud. Pour ce dernier, l'angoisse serait un état affectif, c'est-à-dire qu'il serait composé « *par une réminiscence déposée* », un souvenir affectif très profondément enfoui dans l'inconscient. Freud attribue la névrose d'angoisse à une réminiscence centrale, soit la naissance :

« *En ce qui concerne l'état affectif caractérisé par l'angoisse, nous croyons savoir quelle est l'impression reculée qu'il reproduit en la répétant. Nous nous disons que*

ce ne peut être que la naissance, c'est-à-dire l'acte dans lequel se trouvent réunies toutes les sensations de peines, toutes les tendances de décharge et toutes les sensations corporelles dont l'ensemble est devenu comme le prototype de l'effet produit par un danger grave et que nous avons depuis éprouvées à de multiples reprises en tant qu'état d'angoisse » (Freud 1965 : 373-4).

La crise d'angoisse correspondrait au réveil de la réminiscence de l'évènement de sa naissance, moment de séparation de l'enfant et de sa mère. Notons que l'étymologie du terme angoisse, vient du latin *angustiae* qui veut dire *étroitesse*.

Freud distingue l'angoisse réelle de l'angoisse névrotique, un peu de la même manière que les psychiatres distinguent l'anxiété normale de l'anxiété pathologique. L'angoisse réelle serait une réaction à la perception d'un danger extérieur, tandis que l'angoisse névrotique se produirait sans évènement externe. Ce qui distingue la conception de l'angoisse de Freud de celle des psychiatres, c'est que Freud veut préserver le principe que derrière toute angoisse il y a une cause qui la provoque, qu'elle soit réelle ou névrotique, extérieure ou inconsciente. La névrose d'angoisse serait un état d'angoisse général ou d'*angoisse d'attente*, dans lequel chaque évènement imprévu devient prétexte à l'angoisse. Freud distingue ce type d'angoisse des phobies qui sont associées à certains objets ou à certaines situations. Certains de ces objets phobiques, comme par exemple la peur des serpents, sont très répandus, mais ce qui les constitue en névrose est l'intensité de l'angoisse ressentie face à l'objet de la phobie; « *une angoisse sans appel* » écrit Freud. En ce qui concerne l'agoraphobie, Freud, lui-même agoraphobe, explique qu'il s'agit d'une phobie des rues et des places :

« En ce qui concerne les hommes ayant l'angoisse des rues et des places, nous ne trouvons pas d'autre moyen d'expliquer leur état qu'en disant qu'ils se conduisent comme des enfants. L'éducation inculque directement à l'enfant qu'il doit éviter comme dangereuses des situations de ce genre, et notre agoraphobe cesse en effet d'éprouver de l'angoisse lorsqu'il traverse la place accompagné de quelqu'un » (Freud 1965 :377).

Dans le mécanisme de l'agoraphobie, Freud voit une régression temporelle à un stade antérieur, infantile, voire intra-utérin, qu'il associe à l'angoisse de la restriction sexuelle ou de castration par le père. La restriction sexuelle, c'est-à-dire ne pouvoir satisfaire ses besoins sexuels, contribuerait à la production de névroses d'angoisse.

Ce serait la déviation de la libido de son application normale qui engendrerait l'angoisse. Afin de distinguer l'angoisse réelle provoquée par un danger externe de l'angoisse névrotique, Freud conclut que l'angoisse névrotique serait provoquée par les exigences de la libido. L'angoisse névrotique serait donc provoquée par un danger interne, la libido, à laquelle le névrosé tente d'échapper et de fuir comme s'il s'agissait d'un danger externe : « *l'angoisse qui signifie une fuite du moi devant la libido est cependant engendrée par celle-ci* » (Freud 1965 : 382). La libido fait partie de la personne et ne peut constituer un danger externe. Dans le cas des phobies, Freud comprend que les moindres dangers extérieurs seraient des substitutions à une libido inemployée devenue angoissante. La transformation de la libido en angoisse, ou décharge de l'angoisse, serait partie du processus de refoulement des pulsions. Cette angoisse de la restriction sexuelle va peu à peu produire un « *rétrécissement fonctionnel du moi* ». Le point de vue prédominant de la théorie de l'angoisse de l'époque est souligné par Fenichel (1945), à savoir que l'angoisse est un phénomène de décharge.

Abraham en 1913 explique que l'agoraphobie, qu'il nomme aussi topophobie, serait une inhibition du plaisir de la locomotion, celle-ci étant liée au plaisir, elle sera mise en jeu par les motions pulsionnelles conflictuelles. L'inhibition du plaisir dans le mouvement viendrait déterminer l'agoraphobie (cité par Compton 1997 : 48).

Deutsch propose en 1928 un système d'équation pour comprendre l'agoraphobie : « *rue = tentation sexuelle = tendances masochistes = identification à l'agresseur = prostitution* » (cité par Compton 1997 : 49). Dans cette équation, c'est l'identification à l'objet hostile, par une tendance masochiste très marquée qui constituerait la caractéristique centrale de l'agoraphobie. Pour Compton (1997), il faut retenir de ces conceptions l'équivalence qui est proposée entre *promeneur* et *prostituée*.

En 1935, Weiss développe trois significations de l'agoraphobie : « 1/ « *je suis émancipé, je peux faire ce que je veux* » (*tentation sexuelle*); 2/ *se montrer en public (tentation exhibitionniste ou conflit)*; 3/ *se séparer d'avec la mère protectrice* » (cité par Compton 1997 : 50). Ce qui rejoint les conceptions de Freud sur la régression à un stade infantile et l'angoisse de la tentation sexuelle. Plus récemment, Milrod (1998) propose que les patients anxieux auraient une difficulté avec le processus de

séparation et d'individuation, faisant une équivalence symbolique entre la perte de la mère ou d'une autre figure d'attachement et la perte d'une part de soi-même. Ainsi, elle explique le besoin qu'ont les agoraphobes d'avoir un objet externe, comme un compagnon ou un objet porte-bonheur pour affronter les situations anxiogènes, comme une manière de soutenir le sentiment d'identité, d'être soi-même. Cette psychanalyste a aussi remarqué que certains patients atteints de trouble panique ont des fantasmes d'enfantement inconscients qui sont réactivés par les attaques de panique. Elle explique ces fantasmes comme une manière de se *refusionner* avec la figure maternelle.

Abondant dans ce sens, Weiss en 1964, dans l'étude la plus exhaustive sur l'agoraphobie en psychanalyse, explique que le mal-être de l'agoraphobe provoque une régression vers un état d'attachement et de dépendance envers une figure maternelle. L'angoisse de l'agoraphobe est comprise comme « *une réaction à la menace d'une intrusion dans le moi conscient (du patient) d'un moi refoulé s'originant de l'enfance et contenant les pulsions sexuelles inhibées* » (Weiss cité par Compton 1997 : 54). Weiss ajoute aussi que l'agoraphobie constitue une protection contre la promiscuité sexuelle. Compton souligne que plus récemment de nombreux auteurs s'entendent pour dire que l'apparition des symptômes de l'agoraphobie coïncide avec des événements marquants du passage à l'âge adulte (Compton 1997). Compton propose de discuter certains problèmes théoriques que pose sa revue de littérature en psychanalyse sur l'agoraphobie. D'abord il suggère d'utiliser le terme *syndrome d'agoraphobie* plutôt que le terme général *agoraphobie* parce que les cas relevés dans la littérature en psychanalyse font état d'une grande diversité d'angoisses qu'il devient difficile de catégoriser. Selon lui, dans la littérature en psychanalyse, il n'y a pas de théorie psychanalytique générale des phobies, seulement des propositions expliquant les états d'angoisse intenses. L'autre problème relève de la centralité des crises d'angoisse dans l'agoraphobie. Cette controverse que j'ai déjà soulevée autour du DSM, repose sur les premiers écrits de Freud et de Weiss qui proposent que l'agoraphobie débute par une crise d'angoisse et se développe dans la crainte que d'autres crises d'angoisse se produisent. Cette importance accordée à la crise d'angoisse comme événement déclencheur de l'agoraphobie, exclut de ce

trouble les cas d'agoraphobie sans crises d'angoisse. Compton, à l'instar des psychiatres, se questionne aussi sur la nosologie de l'agoraphobie, sur la distinction entre ce syndrome, la phobie sociale et les phobies spécifiques.

Ce psychanalyste nous aide à distinguer la peur de la phobie. Pour lui, il faut préciser qu'il ne suffit pas d'avoir peur pour développer une phobie : « *la phobie a trait à un sentiment de peur qui résiste à l'acclimatation et au temps* » (Compton 1997 : 41). Les troubles phobiques impliqueraient d'abord des manifestations à caractère phobique (comme l'évitement d'une situation ou d'un objet phobogène), l'absence de d'autres troubles psychopathologiques comme la schizophrénie ou les états limites et troisièmement, un certain degré d'incapacité fonctionnelle. Donc, il ne suffit pas d'avoir peur pour souffrir de trouble phobique, ces peurs doivent perdurer dans le temps et engendrer des difficultés de fonctionnement. Suite à ces critères descriptifs, Compton propose le terme *syndrome* pour regrouper des cas cliniques qui présentent des angoisses et des symptômes divers mais qui partageraient des éléments psychodynamiques et psychogénétiques communs, les distinguant de d'autres types de névrose. Dans le syndrome d'agoraphobie, le sentiment conscient de peur de la perte de contrôle dans tous les sens du terme est très présent de même que des tendances dépressives. Les difficultés de fonctionnement engendrées par ce syndrome peuvent être liées à la difficulté de devenir adulte, moment de réorganisation psychique pour les agoraphobes qui éprouvent parfois une régression à des états plus infantiles.

L'article de Michels, Frances et Shear (1985) propose un modèle psychanalytique moderne de l'anxiété. Cette approche interdisciplinaire se base sur l'acceptation d'une base physiologique à cette émotion tout en l'associant à des éléments psychanalytiques : « *A modern psychodynamic theory of anxiety recognizes that the physiology of the emotional state is part of the biologic capacity of the organism and not amenable to psychoanalytic inquiry* » (Michels, R. et al., 1985 : 608). Les thèmes analytiques fréquemment mentionnés dans les troubles de l'anxiété, selon ces auteurs, sont la séparation, la castration, la désapprobation parentale, la persistance ou la réactivation de modes infantiles de fonctionnement. Ces thèmes habituellement inconscients forment la trame des situations anxiogènes des souffrants, transformant

et modelant leurs comportements. Bien que ces thèmes soient récurrents chez les patients atteints de troubles anxieux, les auteurs soulignent qu'il existe d'autres thèmes qui reflètent la variabilité sociale, culturelle et individuelle des cas suivis en clinique. Les auteurs de cette approche moderne ne veulent pas réduire les troubles anxieux à une généralisation théorique qui éclipserait la diversité observée en clinique.

Le problème de l'approche psychanalytique des phobies soulevé par plusieurs auteurs (Milrod 1998, Compton 1997, Busch 1995) est qu'il n'existe aucune étude sur l'efficacité de la psychothérapie psychodynamique pour traiter les troubles anxieux, bien que plusieurs analystes ont rapporté dans des études de cas, un certain succès de cette approche avec des patients atteints de trouble panique et d'agoraphobie. Une étude plus exhaustive sur cette démarche thérapeutique de traitement de l'anxiété fait défaut à l'heure actuelle. Concernant l'efficacité thérapeutique des troubles anxieux, en Amérique du Nord en particulier, les études ont surtout porté sur les thérapies de type cognitivo-comportemental.

L'approche psychanalytique de l'anxiété et de l'agoraphobie, loin de former une théorisation homogène de ces névroses, nous permet d'accéder à un niveau de compréhension qui n'est pas mis en relief dans les critères diagnostiques du DSM et les définitions psychiatriques. En cherchant une cause derrière toute angoisse comme le concevait Freud, cela permet de questionner plusieurs dimensions importantes de la problématique; la place de la réminiscence déposée de la naissance, la régression à des stades plus infantiles et la difficulté de composer avec le devenir adulte, l'angoisse de la restriction sexuelle et la décharge par l'angoisse de la libido, le refoulement du plaisir de la locomotion et du mouvement, la difficulté avec le processus d'individuation et la peur plus large d'une perte de contrôle. Ces dimensions peuvent guider l'exploration sans être limitatives. Je ne m'arrêterai pas à ces dimensions pour ne pas échapper à d'autres thèmes qui émergeraient dans les expériences de l'agoraphobie, afin de refléter la variabilité sociale, culturelle et individuelle de mes informateurs.

c) L'APPROCHE ENVIRONNEMENTALE OU L'ESPACE PATHOLOGIQUE

Les approches précédentes se concentrent sur une compréhension de l'anxiété se centrant sur l'individu, ses symptômes et ses processus psychiques. En architecture et en géographie, l'agoraphobie est regardée sous un angle spatial. D'abord étonnée que la plupart des rares travaux en sciences humaines portant sur l'agoraphobie proviennent de disciplines se questionnant sur l'espace et l'environnement parce que cela me semblait loin des questionnements sur les désordres psychiques, je réalisais que cette approche spatiale permettait de questionner comment l'environnement affecte l'individu.

Les travaux en architecture qui s'intéressent à l'agoraphobie s'inspirent de l'étymologie du terme: *agora* « place publique » et *phobos* « crainte », crainte des places publiques. Comme nous avons remarqué plus haut, la définition de l'agoraphobie comme syndrome autonome date de la fin du 19^e siècle et résulte de l'étonnement des médecins face à des symptômes que partagent plusieurs patients lorsqu'ils se rendent dans les espaces publics. Ces médecins remarquent que les symptômes sont exacerbés par la dimension de l'espace public. À cette époque, un courant critique de l'urbanité s'intéresse à définir les pathologies de la ville. L'agoraphobie est au cœur du débat qui oppose les architectes modernistes et contre-modernistes en Allemagne à la fin du 19^e siècle. Les contre-modernistes insistent sur le fait que dans les villes traditionnelles où les espaces sont intimes et à échelle humaine, l'agoraphobie n'existe pas. Quant aux modernistes, ils défendent leurs espaces modernes en affirmant que les « *régressions psychologiques primitives* », comme les symptômes de l'agoraphobie doivent être surmontés par les individus (Vidler 2000 :28).

Plus récemment, l'architecte Paul Carter explique qu'actuellement la littérature clinique sur l'agoraphobie se résume à la définir comme : « *a symptom of psychic displacement* », lui qui voit plutôt l'agoraphobie comme : « *a symptom of urban estrangement* ». Il ouvre la possibilité que l'agoraphobie soit : « *an entirely reasonable response to the sickness of the urban scene* ». Pour lui, l'agoraphobie est un mouvement d'inhibition normal face à un espace urbain pathologique. La

condition de l'agoraphobie doit être replacée selon Carter dans l'histoire de la mobilité urbaine et de ses discontinuités (Carter 2002 :8-9). Dans son approche créative, Carter propose de ne pas voir l'agoraphobie comme une phobie de l'espace, mais plutôt comme la phobie d'une forme spatiale en particulier, avec des caractéristiques physiques et une histoire politique :

« *The democratic space of the agora turns out to be twinned with the wilderness. The traffic between these opposite environments suggests why agoraphobes feel anxiously torn between exposure and suffocation, solitude and the crowd, and why, either way, they fear being hunted* » (Carter 2002:9).

Pour Vidler (2000), l'agoraphobie et l'anxiété ont joué un rôle fondamental dans l'espace urbain et architectural en servant de base à l'idéologie moderniste et à une théorie esthétique. Il souligne que l'usage métaphorique des *pathologies de la ville* était exprimé dans la littérature romantique, réaliste et naturaliste, entre autres chez Balzac, Hugo et Zola, témoignant de la rapide croissance des grandes villes européennes à la fin du 19^e siècle. À cette époque, la *metropolis* apparaît comme la principale cause du surmenage mental de la civilisation moderne : « *If agoraphobia was by definition an essentially spatial disease, many psychologists insisted that it was equally an urban disease, the effect of life in the modern city* » (Vidler 2000: 29). Mais pour cet architecte, l'extension des désordres psychologiques individuels aux conditions sociales urbaines, est plus qu'une métaphore ou un symbole, elle est devenue l'argument psychopathologique qui venait appuyer les architectes du Cercle de Vienne dans leur mouvement contre-moderniste. Pour ce mouvement, les larges espaces vides et la nouvelle architecture étaient la cause de nouveaux désordres comme l'agoraphobie et l'hystérie. Ils proposaient de revenir à des espaces plus traditionnels sous le signe de la *rencontre* plutôt que sous celui de la *foule*.

Mais ce qui fait la force des idées de ces architectes sur l'agoraphobie, c'est qu'ils remettent en cause la prise de position de Freud et de la psychanalyse qui prétend que l'espace en soi, ou tout autre matériel qui devient un objet d'angoisse, n'est pas une cause de l'angoisse. Ces architectes questionnent cet *a priori* et proposent de chercher dans l'espace et l'environnement les causalités de l'anxiété. Les dangers externes comme les portes, les ponts, les rues, sont identifiés par les patients eux-mêmes comme les sources des attaques de panique initiales. Bien que Freud comprenne ces

dangers externes comme le résultat de transformations de dangers internes, Vidler considère que l'architecture et l'urbanisme, dans leur objectif de proposer une compréhension culturelle de l'espace, doivent prendre comme objet d'étude ces sources d'anxiété et observer en quoi ils sont symboliques. Il conclut que certains objets comme les portes et les fenêtres sont des objets marquants de nos rapports aux espaces privés et publics et à leurs frontières incertaines; que l'anxiété émerge spécifiquement à ces endroits charnières est à souligner. Vidler se questionne sur la stabilité de l'espace moderne qui ne peut plus *abriter* l'individu et le protéger : « *in a world of rootless psyches* » (Vidler 2000 : 50). Cette approche architecturale concerne directement l'espace qui est pris comme objet d'étude. En géographie, les études sur l'agoraphobie s'intéressent aussi à l'environnement, mais dans son étroite relation avec l'individu.

Souffrance de l'espace public

Le géographe Yi-Fu Tuan cherche à comprendre les réactions émotives liées aux paysages. Il s'est intéressé à l'agoraphobie qu'il comprend comme une perte de contrôle dans des espaces publics : « *the sufferer feels dizzy, as though his body, like the space stretching before it, were about to lose its center and limits* » (Tuan 1979: 204). Cela renvoie aux travaux de la géographe féministe Joyce Davidson : « *agoraphobia can be characterized as a disorder that problematizes sufferers' experiences of bodily boundaries* » (Davidson 2000 :31). Ce trouble vient remettre en question les compréhensions prises pour acquis de notre sécurité et de notre *être-dans-l'espace*. En voyant le corps comme un espace géographique, ces géographes nous permettent de penser le corps *agoraphobique* avec des frontières. Des résultats de son étude qualitative auprès de femmes agoraphobes écossaises², Davidson conclut que les agoraphobes souffriraient de l'espace, mais d'un espace chargé des autres : « *space is somehow charged, populated with the construction of others* » (Davidson 2000 : 33). Selon ses travaux, c'est l'espace public impliquant le regard de

² S'inscrivant dans une géographie féministe intéressée à l'*embodiment*, cette auteure est la seule à ce jour à avoir fait une recherche qualitative sur les discours des agoraphobes, mise à part l'étude de Capps et Ochs (1995) citée plus loin, concernant une seule étude de cas.

l'autre et non pas tout espace extérieur qui fait paniquer les agoraphobes. Yi-Fu Tuan a observé comment le paysage peut être angoissant parce qu'il est habité par l'autre :

«People are our greatest source of security, but also the most common cause of our fear. They can be indifferent to our needs, betray our trust, or actively seek to do us harm. They are ghosts, witches, murderers, burglars, muggers, strangers, and ill-wishers, who haunt our landscapes, transforming the countryside, the city streets, and the schoolyard into place of dread » (Tuan 1979: 8).

Davidson explique que certains corps seraient plus sensibles aux espaces publics que d'autres. Les frontières du soi des agoraphobes seraient une protection inadéquate face au monde extérieur. Elle remarque que les agoraphobes font des distinctions marquées dans leurs discours entre l'espace de la maison et le monde extérieur. Puis qu'ils ont fréquemment des comportements d'évitement extrême de ces espaces extérieurs. Pour Davidson, l'agoraphobie n'est pas une condition bien définie mais plutôt une expérience de peurs complexes et variables : *« despite the intensely personalised nature of each experience, and the apparent lack of a single causative factor, research reveals certain networks of similarities running through this syndrome »* (Davidson 2002 : 108). Pour éviter de figer certains aspects de l'expérience de l'agoraphobie comme des caractéristiques essentielles présentes dans tous les cas, elle réfère au concept de *famille de ressemblance* de Wittgenstein qui explique que les membres d'une famille ne se reconnaissent pas à un trait commun singulier, mais plutôt dans des réseaux variés de ressemblances comme les traits, le tempérament, la couleur des yeux, etc. Ainsi les expériences d'agoraphobie comporteraient des nuances et des variabilités propres à chacun, des phénoménologies différentes. Ce qui renvoie à la difficulté de tracer des frontières... Ces deux géographes conçoivent donc l'agoraphobie dans sa dimension spatiale, mais en regardant le corps de l'agoraphobe comme un espace avec des frontières en déséquilibre, traçant ainsi le lien entre une approche centrée sur l'individu et une approche qui s'intéresse à l'espace pathologique.

d) L'APPROCHE ANTHROPOLOGIQUE OU L'UNIVERSALITÉ DE L'ANXIÉTÉ

Peu d'anthropologues se sont penchés sur la question de l'anxiété et de l'agoraphobie, contrairement à d'autres troubles comme la dépression et l'anorexie que couvre une large littérature. Soulignons le travail de Good et Kleinman sur les troubles anxieux. Ces anthropologues de Harvard ont critiqué la question de l'universalité des troubles anxieux et les résultats des études interculturelles qui postulent : « *the existence of a discrete, heterogenous set of universal anxiety disorders that may vary across cultures in prevalence and form of expression, but not in essential structure* » (Good & Kleinman 1985 : 297). Selon cette approche interculturelle, les troubles anxieux sont universellement présents dans les sociétés humaines, mais leur phénoménologie, c'est-à-dire la manière dont la souffrance prend sens et devient une réalité sociale, est variable selon le contexte culturel. Pour illustrer leur propos, ces anthropologues relèvent quelques troubles qui s'apparentent à des troubles anxieux dans des contextes non-occidentaux; le *Taijin Kyofu* ou « *anthropophobie ou phobie des relations interpersonnelles* » répandu au Japon et le *shenjing shuairuo*, que l'on retrouve en Chine, qui englobe des états dépressifs, anxieux et obsessifs³. Sur un plan transculturel, notons que le DSM IV souligne qu'il existe un certain nombre de tableaux anxieux définis comme des « syndromes liés à la culture » qui se manifestent dans d'autres contextes de vie et qui pourraient être associés au trouble panique, par exemple le *latah* en Indonésie. Pour Good et Kleinman, l'idée de définir une catégorie de trouble psychiatrique qui soit universelle, cause problème. Pour bien comprendre l'enjeu que soulèvent de telles recherches, ils élaborent le scénario suivant : imaginons des psychiatres asiatiques convaincus que le syndrome répandu dans le sous-continent indien, *la perte de sperme* soit un problème universel. Ils trouveront certainement des cas avec tous les symptômes de ce trouble (perte de poids, angoisses, décoloration de l'urine, fantaisies sexuelles, hypocondrie, etc.) dans toutes les sociétés du monde. Les critères diagnostiques pourront être raffinés avec des critères d'inclusion et d'exclusion opérationnalisables avec un instrument traduit dans toutes les langues du monde. Cet

³ Voir aussi l'étude de Margaret Lock sur le « school refusal syndrome » au Japon (Lock 1986).

instrument comprendrait aussi des équivalences sémantiques qui permettraient de déterminer les taux de prévalence de ce trouble dans différentes sociétés. Cette inversion montre bien comment il peut être tentant de chercher des universaux, mais rappelle que : « *culture not only provides the categories, explanatory frames, and idioms for responding to physiological symptoms; it may also play a significant role in structuring pathologies of cognition and interpretation* » (Good & Kleinman 1985 :321).

À ce jour la seule autre étude adoptant un point de vue anthropologique sur l'agoraphobie est l'étude de Lisa Capps et Elinor Ochs, psychologue et anthropologue linguiste américaines, qui proposent dans *Constructing Panic*, d'aborder l'agoraphobie sous l'angle de la construction du discours par le souffrant. Ces auteurs voient la narrativité comme un médium de socialisation et les récits comme la voie d'accès aux configurations de l'anxiété qui permettent de mettre en lumière une vision du monde subjective : « *This subjugated world view is not recognized in the official discourse of The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* » (Capps & Ochs 1995 : 11). Cette thérapie-enquête de terrain suit le parcours de Meg, une mère agoraphobe, dans ses narrations à propos de sa vie et de sa maladie au quotidien. À travers l'architecture de ses récits qu'elle construit comme des histoires d'échecs, en se construisant une identité d'agoraphobe et non pas un personnage acteur dans sa maladie, se dépeignant comme dépendante des autres, les auteurs font ressortir les paradoxes de son discours sur sa panique. Le premier paradoxe est l'opposition entre la perte de contrôle de la panique et le contrôle coercitif de la panique sur toute la vie de Meg. Le deuxième paradoxe se compose de deux personnages qu'elle met en scène, soit la bonne Meg et la méchante Meg : la bonne se néglige elle-même pour aider les autres, la méchante panique et ne porte attention qu'à elle-même en négligeant les autres. Meg ne sait comment concilier ces deux personnages et les tensions contradictoires à propos du contrôle. Cette étude accorde une place importante à l'expérience, au contexte social de Meg et à ses interactions avec les autres. Dans cette étude, les frontières de l'agoraphobie sont tracées par Meg elle-même et non par les observateurs. Cette étude permet de faire le lien entre le contexte de vie de la souffrante et la conception de la souffrante elle-même, sans

imposer ses propres frontières, son propre cadre d'analyse pour comprendre l'agoraphobie.

e) LA PERSPECTIVE FÉMINISTE OU LA DIFFICILE CONSTRUCTION DU GENRE

Les études féministes ont observé l'agoraphobie en essayant d'y voir le reflet des difficultés de la construction du genre. La psychologue féministe Kathleen A. Brehony propose en 1983 une étude de l'agoraphobie qui cherche à comprendre pourquoi plus de femmes que d'hommes sont touchées par ce syndrome (Brehony 1983). Selon ses données, 85% des cas rapportés d'agoraphobie aux États-Unis seraient des femmes. Son approche se centre sur le contexte culturel et social qui définit le rôle et le comportement des femmes agoraphobes. Notons que Vidler souligne qu'aujourd'hui aux États-Unis, les médecins appellent communément l'agoraphobie, *housewife's disease* (Vidler 2000 : 36). Selon Brehony, l'apprentissage social des rôles sexuels stéréotypés des femmes provoquerait chez certaines une réponse extrême et exagérée d'agoraphobie. Le comportement agoraphobe serait caractérisé par des relations interpersonnelles de dépendance et par l'évitement des situations qui exigent indépendance et affirmation de soi. La cause du manque de courage des femmes agoraphobes, selon Brehony, est à chercher dans l'héritage socioculturel des valeurs féminines.

Dans le même sens, l'étude de la philosophe féministe Susan Bordo qui voit le corps comme un médium de culture, s'inspire de Foucault qui propose que les comportements de domination et de subordination sont soutenus par des réseaux de pratiques, d'institutions et de technologies. Elle fait une lecture politique de l'agoraphobie comme une résistance des femmes à des formes de domination (Bordo 1997). Les symptômes de l'agoraphobie en eux-mêmes (crises d'angoisse, incapacité à sortir de la maison) révéleraient un sens politique significatif de la construction du genre. Le corps des agoraphobes incapables de quitter la maison dévoilerait le texte d'une construction idéologique de résistance qui problématiserait la difficulté de la construction de la féminité. L'agoraphobie serait une résistance à la renonciation généralement imposée aux femmes confinées dans des rôles domestiques. Bordo

explique que la féminité est largement construite et s'inspirant de Goffman, propose que l'agoraphobie renvoie à la difficulté de la présentation appropriée de soi-même comme femme, une mise en scène de soi dans laquelle se jouent les règles de la féminité. L'agoraphobie proposerait une construction de la féminité parodique et virtuelle des critères de féminité légitimés au 19^e siècle. L'idéal féminin de l'époque dans la bourgeoisie européenne, référerait à une femme recluse et vulnérable protégée par son mari qui ne parcourt pas les rues seule.

Le portrait de cet idéal de la femme du 19^e siècle est tracé par le politicologue Abraham de Swaan. Dans son souci d'illustrer les interrelations entre les transformations sociétales et les changements dans les émotions et les interactions intimes au niveau des individus, De Swaan propose une sociogénèse de l'agoraphobie. Il explique comment apparaît au 19^e siècle, dans la phase initiale de l'industrialisation, la difficulté de maintenir une distance physique et sociale entre le prolétariat et la classe moyenne. Les aristocrates, quant à eux, évitaient les masses et les foules. Les femmes se barricadaient : « *The Dutch historians Jan et Annie Romein mention the gradual disappearance of women from the streets during the first half of the nineteenth century: «never before had women been more domestic and never more venerated» » (De Swaan 1990 :142). À cette époque, les femmes de la bourgeoisie devaient éviter les contacts dangereux et dégradants avec les classes inférieures. De Swaan souligne qu'à Bruxelles, les restrictions étaient si sévères qu'une femme de moins de trente ans ne pouvait s'éloigner seule de sa maison, plus loin que douze maisons. Dans les manuels d'étiquettes de l'époque, on souligne : « *A young girl may appear everywhere on her father's arm, but not alone* » (De Swaan 1990: 143). La présence des hommes dans les rues, par contre, était tout à fait légitimée. La domesticité des femmes venait démontrer, selon De Swann, leur dépendance économique et érotique à leurs maris, et venait faire la preuve que ces derniers pouvaient satisfaire leurs besoins matériels et sexuels. Le couple travaillait donc ensemble à donner apparence de décence et de respectabilité aux yeux du reste du monde. C'est à cette période qu'apparaissent les premiers cas d'agoraphobie et d'hystérie dans la littérature psychiatrique. L'écart qui se creuse entre les classes sociales contribue à resserrer l'étau sur les familles bourgeoises qui voient dans le*

monde extérieur et les rues un terrain potentiel de violence et de rencontres érotiques. Dans le dernier quart du 19^e siècle, les femmes de la bourgeoisie trouvent de l'emploi dans les services sociaux et les soins de santé et deviennent de plus en plus libres de leurs déplacements. Cependant, fait remarquer De Swaan, encore aujourd'hui, les femmes se font recommander d'éviter certains secteurs et d'être prudentes, non plus par décence mais pour leur sécurité. Selon lui, l'agoraphobie prendrait racine dans ce contexte, faisant remarquer que la symptomatologie de ce trouble n'a pas changé depuis plus d'un siècle.

L'historienne de l'art Esther da Costa Meyer met aussi l'accent sur la construction du genre pour comprendre l'agoraphobie. Elle critique la psychanalyse qui, en mettant l'accent sur les conflits intrapsychiques de l'individu et en développant une théorie des phobies basée sur des cas cliniques, évite toute corrélation entre cette pathologie et le social (da Costa Meyer 1996). Elle explique que l'agoraphobie apparaît au moment du développement des grandes métropoles européennes et du capitalisme, moment charnière qui sépare l'espace domestique de l'espace du travail et propose une redéfinition de la division sexuelle du travail. La *reterritorialisation* de l'espace urbain à cette époque est caractérisée par des marqueurs du pouvoir liés à la classe, au genre et à l'ethnicité. Elle propose d'ancrer l'agoraphobie dans l'histoire et de comprendre ce trouble comme une *parodie virtuelle* de la construction de la féminité au XX^e siècle :

« *Agoraphobia can thus be said to allegorize the sexual division of labor and the inscription of social as well as sexual difference in urban space. It speaks, after all, the same symbolic language as patriarchal society : the gendered antinomy between interior and exterior space reasserts the economic (active) function of the male and the «non-productive» (passive) one of the middle-class female* » (da Costa Meyer 1996:11).

Les espaces intérieur et extérieur sont donc construits par des divisions de genre et de classe et l'agoraphobie s'inscrit dans ces espaces, selon da Costa Meyer, comme un système cohérent de signification. En mettant en relief comment « *le corps parle* », pour référer à Kristeva (1982), l'auteure souligne comment « *l'imagerie architecturale* » sous-tend la définition de l'agoraphobie. Mais pour elle, ce n'est pas l'espace moderne en soi qui est anxiogène pour les femmes agoraphobes, mais bien ce à quoi il réfère et comment il symbolise la société patriarcale dans laquelle les

femmes doivent prendre place. L'agoraphobie comme métaphore de la difficulté des femmes de prendre corps dans un espace masculin? C'est la question que da Costa Meyer pose, tout en rajoutant que la dimension temporelle est un élément qui construit aussi l'agoraphobie : « *at night, in most cities, all women are agoraphobic* » (da Costa Meyer 1996 :13).

Marrie H.J. Bekker propose une revue de littérature critique des recherches portant sur l'agoraphobie et le genre. L'abondance des recherches sur les femmes et l'agoraphobie s'explique par des taux de prévalence généralement plus élevés chez les femmes, de l'ordre de 63% à 95% selon les populations d'agoraphobes et par la croyance populaire que l'agoraphobie est en soi un « *syndrome de femme* » (Bekker 1996). Il faut noter que malgré des taux de prévalence généralement plus marqués chez les femmes que chez les hommes, que ces derniers sont aussi atteints par ce syndrome. Cette psychologue identifie d'abord trois biais concernant les études épidémiologiques ciblant le genre. D'abord, les stéréotypes associés aux rôles masculins traditionnels peuvent augmenter la difficulté des hommes à admettre ouvertement leurs émotions anxiogènes. La différence selon le genre observée dans les statistiques sur l'agoraphobie pourrait s'expliquer par le fait que les femmes consultent plus fréquemment les services de santé que les hommes de manière générale et de manière encore plus marquée en santé mentale. Donc, il pourrait y avoir moins de cas *diagnostiqués* sans pour autant qu'il y ait une différence si marquée entre les hommes et les femmes souffrant d'agoraphobie. La difficulté des hommes à consulter, particulièrement dans ce cas, pourrait s'expliquer par les valeurs féminines (passivité, domesticité, soumission, vulnérabilité) communément associées à ce trouble⁴.

Bekker souligne un deuxième biais à ces études, soit l'association souvent omise entre l'anxiété et l'alcoolisme. Les taux d'agoraphobie, de trouble panique et de phobie sociale dans les enquêtes sur l'alcoolisme sont très élevés (généralement plus de 30%). À l'inverse chez une population d'agoraphobes, l'étude de Bibb et

⁴ J'ai remarqué dans les communautés virtuelles d'agoraphobes sur Internet une présence très marquée des hommes qui semblent aussi beaucoup plus réticents à consulter les services de santé que les femmes. De plus il est extrêmement difficile pour un agoraphobe, qu'il soit homme ou femme, de consulter et de reconnaître son trouble; plusieurs débats dans les communautés portent sur la nécessité de consulter et sur la difficulté d'assumer pour soi et pour les autres son agoraphobie.

Chambless (1986) propose des taux de 21% d'alcoolisme, soit 18% des femmes ciblées et 36% des hommes. Selon Bekker, une part de la population des hommes agoraphobes pourrait se retrouver dans les chiffres sur l'alcoolisme; « *it appears plausible that the percentage of (hidden) male agoraphobics in diagnosed alcoholics exceeds that of female ones (Barlow, 1988; Thorpe & Burns, 1983)* » (Bekker 1996 : 131). Le dernier biais soulevé par Bekker concerne la division socio-économique des rôles sexuels. Plusieurs auteurs assument que plus d'hommes que de femmes sont dans l'obligation de sortir de la maison pour assurer et garder un emploi à l'extérieur du foyer. Une obligation occidentale encore fortement masculine : « *This assumption has been presented with a reference to the fact that most agoraphobics seem to be housewives (Thorpe & Burns, 1983; Van Zuuren, 1982)* » (Bekker 1996 : 131). Il faut ici souligner que le contexte culturel et social en Occident a changé depuis le début des années quatre-vingt et que le rôle de *femme ménagère* est de moins en moins fréquent en particulier chez les nouvelles générations chez qui les taux de prévalence de l'agoraphobie sont à la hausse. Pour Bekker, la prévalence de l'agoraphobie se retrouverait plutôt chez les individus qui ont une grande dépendance émotionnelle et une faible autonomie psychologique et cela, qu'ils soient homme ou femme. Les situations anxiogènes évitées par les agoraphobes sont des situations sociales et d'intimité dans lesquelles l'identité personnelle de l'individu n'est pas claire pour les autres. L'activation de ce flou identitaire dans les situations de panique est reprise par Van Zuuren qui propose que : « *individuals with a weak sense of identity have coping problems in anonymous and solitary situations (...) agoraphobics reacted extremely strongly to solitary and anonymous situations using reasons as feeling lost, not oneself, etc.* » (Van Zuuren 1982, cité par Bekker 1996:140). Pour Bekker, le fait d'être femme à la maison constitue un facteur de risque de l'agoraphobie parce que l'identité de la femme se limite bien souvent à la cellule familiale, contrairement à d'autres individus qui gravitent dans plusieurs milieux sociaux et qui doivent construire leur identité personnelle dans des sphères plus élargies.

Sans vouloir rejeter l'importance de mettre en lumière les résistances de genre et les enjeux de pouvoir entre les sexes qui s'expriment dans l'agoraphobie, tout comme la

genèse historique du trouble fortement ancrée dans un contexte patriarcal, je retiens de ces études féministes le lien qui est fait entre le contexte social et culturel et l'expression des symptômes de cette maladie.

Finalement je souligne l'étude de la sociologue Shelley Z. Reuter qui situe les rapports de pouvoir mis en scène dans une maladie comme l'agoraphobie, non pas dans les rapports entre les sexes, mais dans l'interaction de pouvoir entre les médecins et les patients. Elle fait une lecture politique des cas cliniques d'agoraphobie rapportés par la littérature médicale à la fin du 18^e siècle et au courant du 19^e siècle (Reuter 2002). Elle refuse de voir le corps réduit au lieu où la maladie survient, pour le voir plutôt comme la matière discursive qui met en scène une contestation sociale. S'inscrivant dans la pensée de Foucault, elle souligne les enjeux de pouvoir qui sont au cœur de l'histoire de la psychiatrie et de l'histoire de l'agoraphobie en particulier. Elle souligne la dichotomie *faire de l'agoraphobie / être agoraphobe* qui renvoie à la prégnance *sujet-objet* de la médecine, théorisée par Foucault. Ainsi pour Reuter, faire de l'agoraphobie, c'est mettre en scène des pratiques spécifiques dans son corps. Tandis qu'être agoraphobe renvoie à une identité de patient et de malade qui fait accéder au statut d'objet de la médecine et de la psychiatrie. Pour elle l'histoire de l'agoraphobie par les cas cliniques est parlante de ce pouvoir de la médecine. Les corps des patients ont mis en scène l'agoraphobie face aux discours de la médecine à propos de leurs corps souffrants : « *Doctors and patients together enacted agoraphobic bodies, and these enactments derived their meaningfulness from cultural disease ideas and categories* » (Reuter 2002 :763). Avant de devenir l'agoraphobie, l'agoraphobie aura été de multiples troubles : vertige, épilepsie, neuropathie, mélancolie, un symptôme, une maladie, une névrose, le résultat de la débauche, la punition de la masturbation, une défense névrotique, etc. De ce dialogue continu entre le patient et le médecin, l'agoraphobie se forge et se transforme, illustrant les enjeux sociaux et de pouvoir à l'œuvre en Occident.

f) LES FRONTIÈRES DE L'ENFERMEMENT

Toutes ces conceptions de l'agoraphobie permettent de deviner des frontières, des limites, des bornes pour comprendre ce trouble. Je crois cependant qu'il faut chercher à les articuler les uns aux autres pour éviter d'avoir une vision parcellaire de l'agoraphobie. Il faut aussi éviter de trop s'attarder à tracer des oppositions, voire des frontières, normal/pathologique et environnement/psychique/biologique, pour voir l'agoraphobie comme un syndrome de l'expérience qui met en relation toutes ces dimensions. Ainsi, que ce soit un dysfonctionnement interne, des angoisses psychiques, une peur de la perte de contrôle, l'espace qu'il soit urbain ou public ou encore des rapports de pouvoir et de résistances entre les sexes; toutes ces forces assaillent les individus dans des contextes particuliers, et certains qui n'arrivent pas à réparer ou à guérir ces événements anxiogènes vivront un déséquilibre en sombrant dans l'agoraphobie. Ce déséquilibre constituera une expérience différente pour chaque individu tout en s'inscrivant dans un contexte social, culturel, planétaire particulier.

Je regarderai donc le corps des agoraphobes comme un espace géographique aux frontières en déséquilibre. Déséquilibre résultant de forces **internes** qui pourraient être des angoisses refoulées et **externes** qui pourraient être représentées par des espaces publics angoissants.

Pour la synthèse de cette revue de littérature, je m'inspire du modèle du psychiatre et psychanalyste Jean-Charles Crombez sur la santé et la maladie. Cet auteur explique que les organismes vivants sont des structures en perpétuelle transformation qui sont dans une oscillation constante entre d'une part des événements internes ou externes qui les assaillent, et d'autre part des processus de réparation et de guérison (Crombez 2003). Il définit la santé comme un **équilibre** entre ces événements pathogènes et ces processus de guérison. Les individus sont donc atteints continuellement par des événements internes et externes et sont confrontés dans leur capacité à équilibrer ces bouleversements par des processus de réparation et de guérison. Ces événements internes peuvent être à la fois des changements biologiques ou des changements relationnels qui sont vécus comme des crises de croissance ou de passage ou encore

des évènements externes comme des infections ou des traumatismes. Lorsque survient un déséquilibre entre ces évènements pathogènes et la capacité de l'individu à les réparer, la maladie apparaît.

Les différentes approches présentées nous permettent d'identifier des forces internes et externes qui heurtent les frontières du corps des agoraphobes provoquant déséquilibre et panique. Nous ne pourrions conclure que ces forces sont fixes, constantes et invariables, que l'espace public urbain cause l'agoraphobie, que la réminiscence de la naissance provoque une attaque de panique, que la difficile construction de la féminité rend les femmes agoraphobes. Tout comme nous ne pouvons prédire que la capacité des agoraphobes à réagir aux forces qui les déséquilibrent suit une courbe normale.

Ce qui nous éloigne de la tentation de chercher des universaux dans les troubles anxieux et nous guide plutôt à tendre l'oreille aux voix de l'expérience des agoraphobes. De ces expériences disparates et singulières, nous pourrions cerner les particularités *indéfinissables et impossibles* de l'agoraphobie. En ancrant notre exploration au centre du corps des agoraphobes et en y recherchant les enjeux individuels, interactionnels et culturels de ce trouble, cités par les agoraphobes eux-mêmes, nous serons plus à même d'esquisser les frontières fluides de l'agoraphobie.

CHAPITRE DEUXIÈME

Repères méthodologiques d'une ethnologue chez les agoraphobes

«Phenomenology as a way of illuminating things by bringing them into the daylight of ordinary understanding »

(Jackson 1996:1)

a) PROBLÉMATIQUE ET QUESTIONS DE RECHERCHE

Dans mon parcours sinueux pour tenter de cerner les frontières qui définissent l'agoraphobie, je cherche surtout à inscrire cette souffrance dans un continuum qui prend racine dans le corps et l'expérience subjective pour se projeter dans un monde globalisé, en passant par différents espaces personnels, interactionnels et imaginés.

Dans le premier chapitre nous avons deviné des frontières qui nous permettent de mieux circonscrire l'agoraphobie. Mais cette revue de littérature me laisse insatisfaite. Je tente de comprendre comment les agoraphobes ressentent l'agoraphobie dans leur corps, dans leurs espaces et dans leurs liens sociaux. Comment se vit l'expérience de l'agoraphobie? Comment met-on en récit l'expérience de ce trouble? Quel sens prend la panique pour ceux qui la vivent? Soulever ces questions me permettait de penser que je verrais une autre face de l'agoraphobie qui ne se reflétait peut-être pas dans ma revue de littérature. Puis je me questionnais sur la manière d'étudier un trouble comme l'agoraphobie en conservant une posture anthropologique. Comment faire une étude de l'agoraphobie qui soit ancrée dans le questionnement de ma discipline sur la diversité humaine?

Pour illustrer cette question, je centre mon travail sur trois thèmes chers à l'anthropologie, soit la question de la **narrativité**, la question de la **spatialité** et la question de l'**anormalité**. En accordant ma fidélité à la parole et aux récits de mes informateurs, je suis porteuse d'une tradition anthropologique qui, depuis les débuts de la discipline, donne sens et importance aux narrations des gens étudiés. La pertinence d'étudier la parole des souffrants dans un trouble comme l'agoraphobie va de soi en adoptant un point de vue anthropologique. J'étudierai comment les agoraphobes mettent en récit l'expérience de la maladie. Ma deuxième question portant sur l'espace, je me demanderai comment les agoraphobes s'inscrivent dans les espaces qu'ils fréquentent. L'anthropologie s'intéresse depuis longtemps à la manière dont les humains vivent, construisent et donnent sens à leur environnement. Dans ma revue de littérature sur l'agoraphobie, les notions d'environnement et d'espace sont mentionnées abondamment. J'ai cherché à faire parler les agoraphobes sur les lieux qu'ils fréquentent. Puis ma troisième question interroge la normalité et le

pathologique dans l'expérience de l'agoraphobie. L'anthropologie s'est toujours intéressée à la question des normes sociales, à la déviance et à la marginalité par rapport au normal. Pour les agoraphobes rencontrés, le questionnement sur le normal et le pathologique me paraissait central, j'y ai regardé de plus près.

Mon étude propose de partir de l'individu et de son expérience de l'agoraphobie pour en dégager une phénoménologie. Ce courant philosophique s'oppose à objectiver le corps, redonnant à l'expérience humaine son caractère incorporé; Merleau-Ponty (1945) conçoit ainsi l'être humain comme un *être dans le monde*. Ce courant phénoménologique dépasse donc une vision dualiste cartésienne corps-esprit dans laquelle l'esprit rationnel et logique doit exercer un contrôle sur le corps objet irrationnel. Merleau-Ponty propose de voir le corps non plus comme un objet mais comme un corps vécu duquel émerge du sens autant au niveau de la pensée, de la parole que de l'action. La conscience humaine est donc, pour ce philosophe, la capacité de se projeter vers l'autre avec son corps. Le corps est donc ce qui module notre rapport à l'altérité par les gestes, la parole et la pensée. En centrant mon questionnement sur la **parole**, en écoutant les récits des agoraphobes, sur les **gestes**, en examinant comment les agoraphobes restreignent peu à peu leurs itinéraires, puis sur la **pensée**, en cherchant à comprendre comment les agoraphobes se situent eux-mêmes par rapport à une normalité, j'adopte un point de vue phénoménologique qui me permettra de mieux comprendre l'expérience de l'agoraphobie.

Pour l'anthropologue américain Michael Jackson (1996), la phénoménologie est l'étude scientifique de l'expérience. Je cherche à comprendre l'expérience de l'agoraphobie pour les membres d'une communauté virtuelle. Ces expériences de souffrance me semblent la matière première pour arriver à une compréhension plus approfondie de ce trouble. Mais la fluidité de l'expérience ne peut se cerner avec des méthodes, des outils et des concepts qui en contiendront sa finitude. L'expérience est un matériau mouvant, fluide et changeant, sujet à interprétation. Et c'est ce qui en fait son intérêt. Je ne peux accéder à une compréhension totale, globale et finale de l'agoraphobie. Simplement aspirer à mieux cerner l'expérience partielle, incomplète et changeante des quelques agoraphobes rencontrés.

Référant au courant interprétatif en anthropologie médicale, je cherche à voir l'agoraphobie comme un **syndrome de l'expérience**, un concept de Good et Del-Vecchio-Good, défini comme « *un ensemble de mots, d'expériences et de sentiments qui généralement vont ensemble pour les membres d'une société* » (Good et Del-Vecchio-Good 1993 :23). L'agoraphobie ne sera donc pas comprise comme une simple condition biologique ou psychique reflétée dans les croyances locales, mais plutôt comme une réalité « *construite, autorisée et contestée dans les biographies personnelles et dans les institutions* » (Good et Del-Vecchio-Good 1993 : 23).

Pour comprendre l'agoraphobie comme un syndrome de l'expérience, je tente de répondre à mes trois questions de recherche à l'aide de deux matériaux, soit les récits de maladie et les métaphores. Arthur Kleinman (1988) a mis l'accent sur l'importance des récits de maladie dans la compréhension et l'explication de la souffrance et de la guérison. En replaçant le souffrant et son récit au centre de l'explication de la souffrance, Kleinman démontre l'importance de la narration et de la construction du récit pour donner un sens à la maladie. Kirmayer, quant à lui, a développé une théorie de la métaphore en anthropologie psychiatrique (1992) qui propose que les métaphores donnent sens et structurent l'expérience de la maladie afin de rendre possible la guérison symbolique. Cette théorie met l'accent sur le pouvoir créatif de l'imagination et du langage pour comprendre et surmonter la détresse et ainsi activer une guérison symbolique : « *les métaphores utilisent la matière brute de l'expérience pour bâtir un abri dans ce monde* » (Kirmayer 1993 : 51). C'est que pour Kirmayer, les récits sont souvent fragmentaires et peu développés alors que les métaphores qui structurent ces récits donnent accès à une signification de la souffrance (Kirmayer 1993 : 52). J'ai donc été attentive à la fois à la manière dont les agoraphobes me racontaient leurs récits de souffrance, puis aux métaphores qui sous-tendaient les expériences *agoraphobiques*. Je voulais écouter comment les agoraphobes disaient les mots, le corps et le monde par l'agoraphobie.

La virtualité de la communauté

Mais ma recherche avait lieu dans un lieu particulier, soit une communauté virtuelle d'agoraphobes. Selon Proulx et Latzko-Toth, Internet amène de nouvelles formes de

collectifs qui sont en train d'être inventées : « *Dans les nouvelles communautés, la ressource commune n'est pas seulement l'information mais la « présence» même des autres, quand bien même cette présence serait abstraite, mentale, paradoxalement distanciée* ». La communauté virtuelle serait : « *un point de passage, un pôle d'attraction précaire où des individus de provenances diverses se rencontrent* » (Proulx et Latzko-Toth 2000 : 117). Qui aurait pu imaginer il y a quelques années à peine une communauté virtuelle d'agoraphobes? L'image frappe l'imaginaire; un réseau d'agoraphobes qui se barricadent dans leurs maisons et communiquent entre eux dans un entrelacement de liens devenus possibles parce qu'ils n'imposent pas la contrainte d'affronter le monde extérieur. La présence des autres comme ressource, un point de passage où le partage repose sur une même expérience de la souffrance et non pas sur une proximité : « *La notion de communautés virtuelles renvoie à des formes sociales fondées davantage sur la communauté d'intérêt que sur le voisinage géographique* » (Proulx et Latzko-Toth 2000 : 107). Ce qui nous renvoie à l'opposition *communauté* \ *communitas* de Turner, qui s'inspire du structuralisme; la *communauté* étant le groupe social normal, habituel, structuré, comme par exemple la famille ou le groupe de travail et la *communitas* référant au groupe qui se forme sur des lois non régies par l'ordre social habituel, mais selon l'impulsion spontanée des affinités, de la sympathie, des goûts ou de la mode (Turner 1990). La communauté virtuelle d'agoraphobes est donc une *communitas* basée sur le partage d'une même expérience dans le quotidien qui vient mettre en veille d'autres différences entre les individus, comme l'ethnicité, l'âge, les affinités, etc. Cette communauté virtuelle d'agoraphobes qui rassemble des gens que tout pourrait séparer, surtout leur enfermement dans des lieux différents, permet le partage d'une expérience commune de la souffrance, dans un espace confortable. Cet espace non régi par un cadre social habituel deviendrait confortable parce qu'elle n'impose pas la présence des autres :

« *À la différence des communautés classiques comportant la contrainte d'être ensemble dans une promiscuité sans alternative, l'engagement dans les collectifs électroniques est (généralement) beaucoup plus fluide. Les contours sont flous, et donc, dans un certain sens, leur réalité peut être considérée comme virtuelle* » (Proulx et Latzko-Toth 2000 : 117).

Le paradoxe qui se pose dans la communauté virtuelle entre d'une part des agoraphobes reclus dans leur chez-soi et un réseau virtuel, transnational qui relie chacun de ces agoraphobes au monde n'a jamais fait l'objet de recherches en sciences humaines.

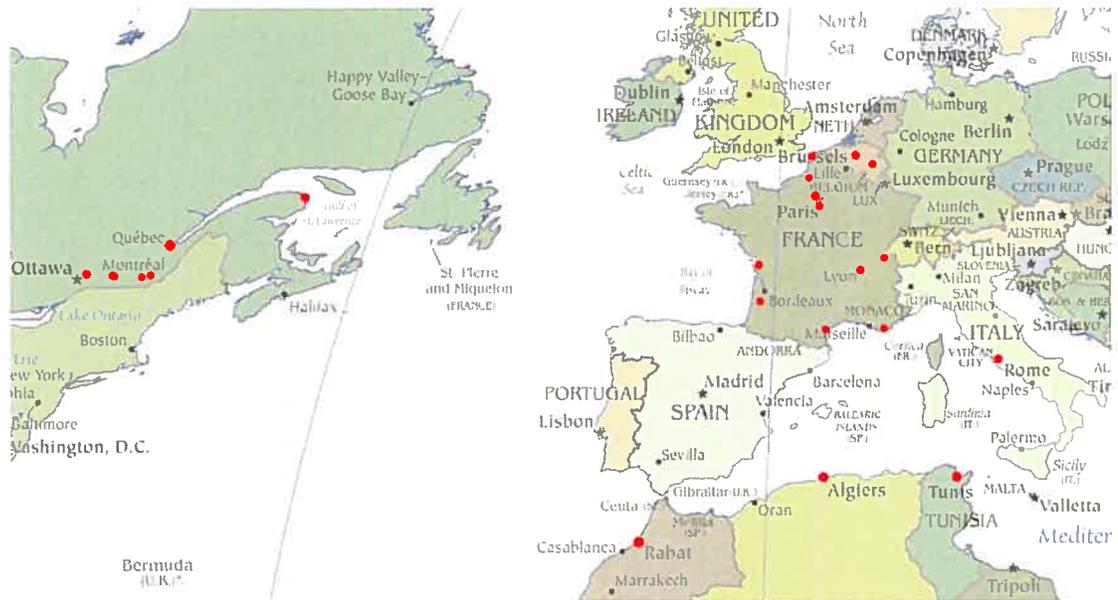


Figure 1 : Distribution géographique des agoraphobes interviewés

b) ITINÉRAIRE MÉTHODOLOGIQUE

Je cherchais une manière de rencontrer des agoraphobes dans leur enfermement. Je pouvais me tourner vers des cliniciens pour me faire référer des patients ou encore vers des groupes de soutien communautaires, mais j'ai eu l'impression que les agoraphobes qui seraient alors contactés auraient peut-être un discours différent des agoraphobes qui ne sont pas déjà dans une démarche thérapeutique. Je voulais avoir accès à des discours sur l'agoraphobie qui commençaient à émerger, à s'ébaucher, à se mettre en forme. Dans ma naïveté, je cherchais un accès aux premiers balbutiements des agoraphobes sur leurs angoisses. J'ai donc tenté pour ce terrain de *m'enculturer* dans une communauté virtuelle d'agoraphobes. D'abord vue comme un lieu d'approche, cet espace virtuel est devenu partie de mon objet d'étude puisqu'il faisait émerger plusieurs nouvelles questions fascinantes. La communauté virtuelle

d'agoraphobes me permettait d'observer dans le seul lieu informel où peuvent échanger des agoraphobes entre eux; puisqu'il est peu probable qu'en ne sortant pas de chez soi, on rencontre quelqu'un qui vit le même enfermement que soi. Internet constitue un endroit confortable pour les agoraphobes, puisqu'ils n'ont pas à quitter leur espace sécurisant pour communiquer avec les autres. Cette communauté me donnait accès à des informateurs qui ne sont pas nécessairement diagnostiqués *agoraphobes* ou engagés dans une démarche comportementale ou cognitive, ce qui me permettait d'avoir accès à d'autres discours sur ce trouble.

Je suis devenue membre d'une communauté virtuelle d'agoraphobes francophones dispersés au Québec et en Ontario, en Europe, principalement en France, en Belgique et en Suisse et dans quelques autres pays, comme la Tunisie, l'Algérie, l'Italie et le Danemark. La communauté comprenait environ cinq cent membres à l'automne 2003 au moment où j'ai rejoint ses rangs, pour atteindre plus de huit cent membres au printemps 2005. Sur ces quelques centaines de membres, certains sont observateurs et n'interviennent pas du tout ou très peu dans les débats; le noyau dur de la communauté est composé d'une cinquantaine de membres actifs qui écrivent des messages sur une base quotidienne ou hebdomadaire ou conversent régulièrement dans la salle de clavardage. Ce site comporte deux lieux d'échanges, soit un forum de discussion thématique où l'accès aux messages sur le babillard est en différé et une chambre de clavardage où les discussions se déroulent en direct. J'ai commencé mon exploration de cette communauté en lisant les messages affichés sur le babillard qui sont regroupés dans des sections thématiques comme *traitements, mon témoignage, nouvelles, ressources, entre amis*, etc. Un peu comme si je lisais les journaux d'une ville inconnue à mon arrivée, j'essayais de comprendre en quoi consistaient les questionnements, les enjeux de cette communauté. Prise de contact. Puis j'ai eu envie de questionner ces agoraphobes et de comprendre leurs expériences plus en détail.

Mon objectif préliminaire était de contacter ces agoraphobes principalement au Québec et de les rencontrer en entrevues individuelles, en face-à-face dans des lieux qui leur paraîtraient confortables. Au tout début de mon exploration sur le terrain, j'ai rencontré un agoraphobe en entrevue à son domicile et j'ai décidé de réajuster mon tir. Cette entrevue m'a fait réaliser à quel point il pouvait être souffrant pour un

agoraphobe de se mettre en récit face à une ethnologue qui n'a aucune formation en intervention. Lors de cette entrevue, j'ai réalisé que la simple présence d'une étrangère dans son espace de confort était une situation anxiogène et que raconter ses crises de panique provoque généralement la crise elle-même. Que certainement j'aurais accès à une dimension plus vivante du contexte dans lequel vivent mes informateurs lors d'entrevues en direct, mais que je les soumettais à une démarche très inconfortable et éthiquement discutable. J'ai décidé pour des raisons éthiques de ne pas mener d'entrevues face-à-face.

J'ai donc communiqué avec la fondatrice et modératrice de la communauté et nous avons discuté de mon projet. Elle m'a ouvert les portes de sa communauté en envoyant un message personnel à tous les membres de la communauté avec une description de mon projet et une invitation à participer à des entrevues virtuelles. Cette agoraphobe québécoise qui a fait des études universitaires en psychologie a fondé le site en novembre 2001 lors d'une rechute après une rémission qui avait duré quatre ans. Elle a décidé de fonder ce site pour s'aider et être en réseau avec d'autres agoraphobes. Elle intervient régulièrement sur le site pour remettre de l'ordre et faire respecter son principe de base qui est le *respect*.

Suite à cet envoi massif de courriels à tous les membres, je fus débordée de réponses, de questions, de témoignages qui fusaient de toutes parts. Je répondais systématiquement à tous les agoraphobes intéressés à me raconter leurs expériences de ce trouble. J'ai récolté deux types de données: soit des correspondances par courriel et des conversations en direct par clavardage que je recopiais dans mes dossiers.

Face au nombre croissant d'informateurs intéressés par ma recherche, j'ai décidé d'en cibler certains, avec lesquels j'ai réalisé des entrevues virtuelles approfondies. Vingt-deux agoraphobes dispersés géographiquement en Europe, en Amérique et en Afrique du Nord ont été contactés pour les entrevues (pour la distribution géographique voir la figure 1, page 38). L'âge des participants varie entre dix-neuf et soixante-deux ans et je compte seize femmes pour six hommes. Les entrevues se déroulaient au moment choisi par les informateurs à l'aide de la plateforme web MSN qui permet de clavarder en direct, c'est-à-dire de recevoir les messages écrits

par son informateur et de lui répondre en direct. La plupart des entrevues ont été réalisées en plusieurs temps, selon la disponibilité de chacun. Une entrevue virtuelle étant beaucoup plus longue qu'une entrevue ordinaire puisque que le médium est l'écrit, je divisais généralement mes entrevues en deux ou trois parties pour ne pas épuiser mes informateurs.

J'ai construit une grille d'entrevue couvrant cinq thèmes. Je demandais d'abord aux agoraphobes de me raconter ce qu'ils vivaient, généralement ils débutaient l'entrevue en me faisant un historique de leur agoraphobie. Les questions suivantes se référaient au corps, les amenant à décrire ce qu'ils ressentaient dans leur corps quand ils vivaient des crises de panique. Puis j'abordais les lieux vécus, comme la maison, les lieux de travail, l'école, etc., et le niveau de confort dans ces lieux. On me brossait habituellement un tableau assez précis des allées et venues et des limitations spatiales dues à la panique. Je les amenais ensuite à s'exprimer sur leur perception de la communauté virtuelle d'agoraphobes. Puis finalement j'abordais les traitements et la perspective de la guérison. L'analyse de ces entrevues sera exposée dans les chapitres suivants.

Deux remarques concernant cette analyse. J'ai choisi de ne pas analyser mes données en effectuant une analyse de contenu exhaustive. Je voulais m'attarder à certains thèmes marquants dans les discours et les mises en scène de la maladie par les agoraphobes. J'ai ciblé les thèmes et soulevé les métaphores qui émergeaient de manière instinctive, en m'attardant à ce qui me semblait le plus porteur de sens et à ce qui répondait à ma revue de littérature sur l'agoraphobie exposée dans le premier chapitre. Puis je dois aussi souligner que cette analyse ne vise pas à exposer la représentativité du corpus d'entrevues récoltées. De mes vingt-deux entrevues, certaines ne seront pas relevées puisque mon objectif n'est pas d'étudier les données recueillies comme un ensemble cohérent, mais bien de faire du sens sur quelques histoires individuelles d'agoraphobie qui me semblent particulièrement parlantes.

c) EXPLORATION DU TERRAIN

Cette expérience sur le terrain m'a confrontée à trois grandes questions qui sont au cœur des débats actuels en anthropologie: 1- l'espace virtuel comme nouveau terrain

anthropologique, 2- le rôle de l'anthropologue : de l'objectivité de *rendre compte* à la question de l'intervention, 3- l'intégration de l'anthropologue sur le terrain ou comment *s'enculturer*.

L'espace virtuel oblige les anthropologues à redéfinir leurs conceptions concernant le lieu anthropologique. Marc Augé définit le lieu anthropologique comme : « *une construction concrète et symbolique de l'espace qui ne saurait à elle seule rendre compte des vicissitudes et des contradictions de la vie sociale mais à laquelle se réfèrent tous ceux à qui elle assigne une place, si humble ou modeste soit-elle* » (Augé 1992 : 68). L'espace virtuel ne peut rendre compte à lui seul de la complexité de la vie sociale des internautes, mais il demeure un espace qui leur assigne une *place*, particulièrement en ce qui concerne les agoraphobes que j'ai observés. Internet est tout de même un lieu qui comporte des limites pour la recherche. D'abord l'ethnologue du virtuel ne peut percevoir avec ses sens le phénomène qu'il observe; il ne voit pas ses informateurs ni les lieux dans lesquels ils vivent ni les gens avec qui ils interagissent. Bref Internet est un espace coupé de la réalité sensorielle quotidienne mais qui n'en est pas moins porteur de sens. Les communautés virtuelles proposent aux internautes un lieu de liberté d'expression où ils peuvent vivre dans l'anonymat, se recréer une identité et mettre en veille la censure sociale. Cet espace où la *mise en fiction* de soi devient possible est aussi un lieu d'intérêt anthropologique parce qu'il permet de connecter des gens que l'espace réel sépare, se réunissant sur la base de nouveaux réseaux ou de communautés d'intérêts, provoquant de nouvelles formes de socialité qui sont parlantes pour comprendre les mondes contemporains.

Mais cet espace de la possible *mise en fiction* de soi questionne l'anthropologue sur la validité des données qu'il recueille. Comment savoir si les internautes ont une existence réelle et composer avec la possibilité qu'on nous raconte des histoires? Je pense que le recul par rapport aux narrations des informateurs qu'ils soient virtuels ou réels est toujours nécessaire parce que l'invention de son discours, le choix des mots, des événements racontés ne font toujours que dépeindre une partie de la réalité. Parler de soi à l'anthropologue, c'est raconter une histoire, celle que l'on veut bien dépeindre. De la même manière sur Internet, les internautes parlent de leur réalité,

celle qu'ils veulent bien décrire ou inventer. Comme je l'ai souligné dans les observations qui suivent, l'espace virtuel comme lieu anthropologique, malgré ses limites, ouvre des possibilités d'observations pour les anthropologues. Comment pourrions-nous observer huit cent agoraphobes dispersés dans le monde discutant ensemble sans cet espace virtuel?

En amorçant ce terrain, j'étais ambivalente entre conserver une position d'observatrice ou intégrer la communauté et discuter avec les membres. Ayant remarqué que cette communauté a développé une forte identité d'*ago* en opposition aux *non-agos* (j'y reviendrai plus loin), je ne voulais pas attirer l'attention sur moi. Par contre je me sentais limitée dans mes observations et je voulais amener les discussions sur mes propres réflexions anthropologiques. Je suis donc devenue membre en jouant sur deux tableaux, soit celui de l'*ex-ago* (j'ai moi-même vécu cette problématique à l'adolescence) et celui de l'*ethnologue*. Bien évidemment ce qui a tout de suite attiré l'attention concernait mon expérience passée de l'agoraphobie; on me questionnait sur ce que j'avais vécu et sur mon cheminement thérapeutique. J'ai donc accepté de donner de moi, de partager un peu ce que j'avais vécu en me questionnant sur l'objectivité de ma démarche⁵. Je ne voulais pas influencer les discours et les définitions de l'agoraphobie des membres de la communauté. Je ne voulais pas *contaminer* leurs propos avec mon point de vue sur cette expérience de souffrance. Après quelques jours cependant, il y eut un désintérêt et je n'étais plus le centre de l'attention; les membres utilisent le site pour discuter des difficultés qu'ils vivent au quotidien et comme je ne vis plus la panique, j'étais reléguée dans le passé. J'en ai donc profité pour lancer des thèmes de discussion et amener les membres à s'exprimer sur des questions que je voulais explorer.

Dans mon rôle d'anthropologue qui tente de comprendre un phénomène, je devais bien tracer la limite entre la relation d'aide et l'observation scientifique. Les membres de la communauté vivent de grandes souffrances et n'étant pas du tout clinicienne, j'ai tout de même des ressources qui me permettraient d'aider (je connais le sujet, j'ai

⁵ M'inspirant de DiGiacomo (1992) qui a étudié le cancer en adoptant une double perspective d'anthropologue et de survivante du cancer, tout au long de cette démarche, je me positionnerai de manière réflexive à la fois comme ethnologue et comme *native* dans ma compréhension de l'agoraphobie.

un point de vue sur les traitements, je connais des trucs pour combattre l'anxiété, je connais plusieurs ressources pour les agoraphobes). Mon rôle consistait à éviter d'intervenir pour pouvoir observer de manière plus *objective* ce *syndrome de l'expérience* dans ce contexte particulier. Je pensais trouver cette distinction confrontante, mais cela allait de soi dans le rôle que j'assumais. J'étais consciente que ma recherche s'inscrivait dans un champ englobant qui consistait à rendre compte de l'expérience des agoraphobes qui sont peu étudiés en dehors du cadre d'analyse biomédical, plutôt que de fournir de l'aide directe à un niveau individuel ce pour quoi de toute manière je ne suis pas formée.

Je ne réalisais pas à quel point explorer une communauté virtuelle, tout comme faire du terrain dans une communauté réelle, implique d'apprendre des codes, d'apprendre une nouvelle forme de communication, de me familiariser avec le *parler local* afin de m'intégrer. J'ai donc dû apprendre à clavarder pour communiquer en direct avec les membres et maîtriser certaines expressions et symboles propres à l'environnement virtuel. Mon plus grand *choc culturel* fut de réaliser que l'écriture était utilisée selon des règles complètement différentes que dans un espace non-virtuel. Dans la communauté l'écriture est plus proche de la langue parlée, quoiqu'il ne s'agisse pas d'une forme de langue parlée transcrite à l'écrit mais d'une sorte d'écriture en direct. Les internautes suppriment les lettres des mots qui sont inutiles à la compréhension du sens (par exemple, *dans* devient généralement *ds*), ils ne corrigent presque jamais leurs fautes de frappe ou de grammaire, les messages sont envoyés sans être relus, de la même manière que les phrases sont rarement reformulées à l'oral. L'écriture *virtuelle* est fonctionnelle et marquée par la vitesse; les messages postés sont courts, précis. J'ai donc dû apprendre à raccourcir mes messages, à ne pas me relire, moi qui aime bien choisir mes mots. J'ai fait évoluer mon écriture à mesure que je m'adaptais à la communauté, transformant mes messages beaucoup trop longs et *léchés* qui me reléguaient dans mon rôle d'étrangère peu à l'aise avec les manières locales, en des messages plus brefs, laissant mes fautes de frappe, coupant des mots, employant des abréviations comme *ago* pour agoraphobie, et faisant une utilisation plus marquée des icônes et des symboles.

Une autre partie de mon apprentissage fut de me familiariser avec les lieux de la communauté et de comprendre une distinction fondamentale entre les échanges publics et les échanges privés. C'est que dans un site comme celui-ci où plusieurs membres sont connectés en même temps et discutent dans des lieux différents, je me devais de saisir rapidement où je devais me placer pour pouvoir observer. Ainsi j'ai réalisé peu à peu que les discussions se déroulaient dans certaines sections thématiques et que je devais prendre connaissance des nouveaux messages à chaque jour pour situer où se feraient les échanges dans la journée. J'ai aussi compris beaucoup plus tard que beaucoup d'échanges dans la communauté étaient *non officiels* et que les membres se rencontraient dans d'autres groupes de discussion plus fermés où les échanges ne sont pas publiés sur un site visible au public. C'est ainsi que deux membres se sont mis à me contacter via mon adresse de courriel pour discuter avec moi en privé et non dans la communauté. Comme il s'agit d'un site où les membres parlent de souffrance intime, il est marquant qu'ils sentent le besoin de se parler dans une sphère privée.

Mais en plus d'apprendre comment parler, comment me comporter et de repérer les lieux, je devais aussi apprendre à connaître la population locale. J'ai dû apprendre à connaître les membres, leurs histoires, leurs points de vue, cerner qui sont les membres influents, saisir quels sont les normes et les discours partagés, identifier ceux qui résistent aux normes de la communauté. Cet apprentissage s'est fait graduellement, en passant du temps quotidiennement à explorer cette communauté au cours des deux dernières années. En voici le résultat dans les prochains chapitres.

CHAPITRE TROISIÈME

Narrativité ou la mise en récit de la panique

«Je ne sors plus guère. Seulement lorsque vient mon tour de faire les courses. J'ai perdu l'habitude des rues, à présent, et les sorties sont devenues pour moi une rude épreuve. Je crois que c'est une question d'équilibre. Mes maux de têtes ont à nouveau été violents, cet hiver, et dès que je dois faire plus de cinquante ou de cent mètres à pied, je commence à vaciller. (...) D'autres renoncent complètement à sortir, s'agrippant aux entrées des maisons et aux renforcements, jusqu'à ce que même le ciel le plus serein leur semble menaçant.»

(Paul Auster, *Le Voyage d'Anna Blume*, p.171)

a) REPÈRES THÉORIQUES AUTOUR DE LA NARRATIVITÉ

Les sciences cliniques et behaviorales qui étudient les troubles anxieux ne cherchent jamais à décrire la souffrance. Les données récoltées par ces approches concernent les dysfonctions et les incapacités du patient et ne portent pas sur la souffrance de la personne. Ce qui fait dire à l'anthropologue médical Arthur Kleinman (1988) que ces approches ont une validité statistique, certes, mais non une signification épistémologique. Pour éviter cette distorsion qu'il qualifie de dangereuse, entre la souffrance de l'individu et ses dysfonctions, Kleinman en appelle à des approches ethnographique, biographique, historique et psychothérapeutique pour faire émerger des *récits de maladie* qui donneront accès aux sens de la souffrance pour le souffrant. Il relève du sens commun de dire que la souffrance est centrale dans l'expérience de la maladie. Ma démarche s'inscrit donc en faux contre un des dogmes essentiels de la biomédecine souligné par Byron Good, anthropologue médical américain, à savoir que : « *la connaissance objective du corps humain et de la maladie est possible hors du vécu subjectif* » (Good 1994 : 247). Je m'attarderai justement sur ce vécu subjectif de l'agoraphobie.

J'avais une conviction, c'est que pour avoir accès à une compréhension plus profonde de l'agoraphobie, je devais parler avec des agoraphobes, je devais écouter leurs récits et les laisser me raconter leur expérience. Observer la mise en forme de ce qu'ils vivaient. Mon objectif était de regarder, d'écouter et de comprendre, mais je réalisais peu à peu que pour certains, la démarche narrative dans laquelle les propulsait mon étude avait un écho thérapeutique. Je conservai mon rôle d'anthropologue jusqu'à la fin, refusant de m'octroyer un rôle de thérapeute que je ne pouvais pas assumer, mais j'observais des modifications dans le cours de l'agoraphobie des agoraphobes que je faisais parler. Ils ordonnaient leurs expériences. Leur vision de la maladie se transformait et ça me semblait faire résonance dans la maladie elle-même. Comme anthropologue, je me retrouvais à porter une tradition de fidélité à la parole de mes informateurs. Depuis les premières ethnographies classiques, l'anthropologie a toujours accordé une importance à la parole de l'Autre. Dans mon étude de l'agoraphobie, ce qui m'intéressait comme anthropologue était justement, non pas

l'agoraphobie comme maladie objectivable, mais plutôt les agoraphobes et ce qu'ils avaient à m'en dire. Comme l'explique Good : « *les écrits anthropologiques ont en partie pour tâche de transmettre les récits de telle sorte qu'ils provoquent chez le lecteur un vécu significatif, et la compréhension* » (Good 1994: 290). J'utiliserai le concept de *récit de maladie* de Kleinman, un des inspirateurs du tournant narratif en anthropologie médicale, qu'il définit comme suit :

« *The illness narrative is a story the patient tells, and significant others retell, to give coherence to the distinctive events and long-term course of suffering. The plot lines, core metaphors, and rhetorical devices that structure the illness narrative are drawn from cultural and personal models for arranging experiences in meaningful ways and for effectively communicating those meanings* » (Kleinman 1988: 49).

Il ajoute que les récits de maladie nous permettent d'avoir accès à la manière dont les problèmes de la vie quotidienne sont créés, contrôlés et signifiés. Ces récits nous renseignent sur la façon dont les relations sociales et les valeurs culturelles modèlent nos perceptions du corps, nos définitions, nos interprétations et nos classifications des symptômes physiques et des plaintes. Cette manière dont nous exprimons notre souffrance par les récits parle, selon Kleinman, de nos univers culturels et de notre condition humaine partagée (Kleinman 1988).

Je m'attarderai dans ce chapitre sur l'idée de Kleinman que bien que culturellement construite, l'expérience de la maladie est toujours différente pour chaque individu. C'est que, selon lui, les particularités symboliques et empiriques d'une trajectoire de vie créent une texture de signification unique dans laquelle prend forme justement l'expérience de la maladie. La maladie comme expérience profonde de vie provoque un réajustement de notre regard sur l'expérience en plaçant l'individu dans une période de transition. Kleinman explique que dans notre monde moderne pluraliste actuel, le sens porté par l'anxiété, qui autrefois pouvait être porté par la tradition et le groupe, doit maintenant se porter seul et s'appuyer sur des processus personnels de création de sens. Il y a une tendance dans les mondes contemporains à médicaliser le malheur et à se tourner vers les sciences biomédicales en réponse à nos inquiétudes et nos angoisses (Kleinman 1988). Ce processus de création de sens face à la maladie est aussi soulevé par Good qui remarque que la maladie est présente dans le corps et est « *ressentie comme un changement dans le monde vécu* » (Good 1994: 246). Il

ajoute que la maladie grave et les expériences extrêmes provoquent un glissement dans le vécu corporel de l'univers qui nous entoure, une sorte de « *démolition du monde* » à laquelle il faut opposer un sens. La mise en récit pour faire une trame qui a un sens, selon Good, serait une manière d'éviter cette déconstruction. Cet auteur explique que la douleur est une expérience totale renvoyant à la perception de l'individu dans toute sa dimension, du corps au monde social, en passant par le travail et toutes les activités quotidiennes, la douleur ne se réduisant pas comme peut le faire la biomédecine à un ensemble de sensations. La douleur menace de faire s'effondrer notre quotidien. En réponse à ce risque de dissolution, on nomme la douleur, on donne du sens, on reconstitue notre monde. Mettre en récit la maladie consiste à situer la souffrance dans le temps et à classer les événements dans un ordre significatif. Elle a également pour but d'ouvrir sur l'avenir, de permettre au patient d'imaginer le moyen de venir à bout de la douleur. L'une des démarches essentielles de la guérison, selon Good, consiste à symboliser l'origine de la souffrance, à mettre en mots la douleur autour de cette origine. En imaginant le lieu, la source de la douleur et sa solution, le souffrant acquiert le pouvoir d'alléger la douleur : « *nommer l'origine de la douleur constitue un pas décisif dans la reconstruction du monde, c'est donner naissance à un moi intégré* » (Good 1994: 271). Le monde vécu serait reconstitué par la mise en récit, apparaissant non plus seulement dans le corps, mais permettant de situer la douleur dans le temps, dans l'espace, dans l'histoire et dans le contexte de vie du souffrant. Je m'intéresserai donc aux récits de maladie des agoraphobes, tout en étant consciente que, comme le souligne Good: « *le récit est une forme par laquelle l'expérience est représentée et transmise (...) mais l'expérience dépasse toujours de très loin sa mise en récit* » (Good 1994 : 290).

Par ailleurs les récits d'agoraphobie récoltés ne sont pas linéaires. C'est que, comme le suggère Good référant à la théorie du lecteur actif, les narrateurs sont aussi des lecteurs qui se placent au centre de l'histoire et qui se questionnent avec nous sur la suite des événements. Racontées à partir du présent et loin d'être un texte fermé et définitif, les histoires des agoraphobes ne sont pas achevées, tout pouvant se produire encore. L'anthropologue et psychanalyste Ellen Corin constate aussi que la démarche

thérapeutique engendre la construction d'un récit, mais qui n'est pas nécessairement cohérent et linéaire : « *le processus thérapeutique consiste moins dans la construction d'un récit cohérent que dans la réouverture de chaînes associatives* » (Corin 1993 : 14). Elle ajoute qu'en recourant, entre autres, à la fiction dans leurs récits, les souffrants peuvent reconstruire le passé et le refigurer. En inscrivant temporellement la maladie à travers le récit, les narrateurs donnent un sens aux événements passés, mais envisagent aussi une suite et une fin à leur histoire de douleur. Good et DelVecchio Good parlent de subjonctivisation dans les récits de maladie :

« Les récits de maladie contiennent des éléments de subjonctivisation non seulement parce qu'ils seraient structurés narrativement et pratiqués afin de provoquer une réponse empathique et imaginative de l'auditoire mais aussi du fait que ceux qui racontent les récits tiennent fortement à dessiner « un monde au subjonctif » où la guérison est une possibilité ouverte » (Good et DelVecchio Good 1993).

Mais parler de mise en récits, d'histoires, de narrateurs et de lecteurs lorsque nous abordons les réalités, on ne peut plus réelle, de la douleur, de la souffrance et de la maladie, est-ce juste? Ne risquons-nous pas de sombrer dans la fiction? Good souligne cet écueil :

« Toute analogie entre une telle expérience et la «fiction» risque de dévaluer la souffrance et de dénaturer l'essence même du vécu. Cependant, la maladie telle qu'elle s'insère dans la vie ne peut être représentée que dans une réponse conceptuelle créatrice. Son «être là» dans le corps doit être rendu «là» dans la vie » (Good 1994 :334).

Pour Good, il est possible pour les anthropologues médicaux de travailler à partir des récits de maladie en se centrant sur leur nature narrative et en évitant les questions esthétiques qu'ils posent. Les corpus d'histoires de maladie des souffrants peuvent être analysés sans recourir à l'analyse littéraire, en se concentrant sur la manière dont la réalité de la maladie est objectivée et communiquée. Je resterai consciente en lisant avec les agoraphobes leur mise en récit que leurs narrations sont ouvertes à une réinterprétation dans le temps au fur et à mesure que la vie continue. Comme le soulignait Alexis, un jeune agoraphobe de la communauté virtuelle qui revenait à la charge à chaque semaine pour me préciser son récit, en m'écrivant que tout avait changé cette semaine encore, il ne comprenait plus son agoraphobie de la même façon, allant de réinterprétations en réinterprétations. Je vous propose donc mes

quelques lectures de ces récits. Les remarques suivantes ne se veulent pas un compte-rendu exhaustif de la place de la narrativité dans cette communauté virtuelle. J'ai simplement voulu mettre en lumière certaines observations effectuées lors de mon terrain.

b) LES CONTEURS VIRTUELS

Je voudrais d'abord souligner la circulation des discours sur l'agoraphobie à l'intérieur de la communauté virtuelle. J'ai questionné les agoraphobes que je rencontrais dans la communauté sur leurs raisons de participer à ce site. Le besoin de partager son expérience est très prégnant pour ces agoraphobes qui ne se sentent pas comme les autres. Particulièrement en ce qui concerne les désordres psychiques, la maladie est souvent ressentie comme une anormalité dévalorisante comme le remarque Éric Gagnon qui a fait une ethnographie de groupes d'entraide au Québec :

« Pour les personnes souffrant de problèmes de santé mentale, le discours psychiatrique est souvent ressenti comme dévalorisant et négateur de la singularité. Valoriser l'expérience vécue comme accès à un certain savoir, c'est résister à ces discours » (Gagnon 1999 : 68).

Face à un sentiment d'incompréhension qu'ils ressentent souvent dans leur entourage, ces agoraphobes se sentent compris dans la communauté virtuelle, comme nous l'explique Sandrine :

Mes pysys sont sur le site, c'est eux mes amis, que je sois à Paris, Rome ou ailleurs, ils me suivent par le biais du net. Ils ont tout suivi de moi, mon arrivée à Paris, ma grossesse, mon déménagement pour Rome et même mon accouchement! Ça fait environ un an et demi que je connais ce site et que j'y viens quasi tous les jours... C'est un peu ma famille...Toujours là. Ils me comprennent eux.⁶
(Sandrine, vingt-cinq ans, Rome)

Viviane ressent aussi ce sentiment de compréhension au sein de la communauté qui contraste avec l'incompréhension à laquelle elle se confronte dans sa vie quotidienne :

⁶ Toutes les citations des agoraphobes interviewés sont retranscrites intégralement, cependant les fautes de frappe et d'orthographe sont corrigées pour faciliter la lecture. Des pseudonymes identifient les informateurs.

Ils sont comme nous... On est pareil, quand on se parle de ça ou ça, on se dit « Oh oui, moi aussi ça me fait pareil », et ça c'est mieux que d'entendre « Quoi? T'as peur de quoi? Vomir? Mais c'est nul comme peur! » Tu comprends, c'est pas de la complaisance, loin de là, mais c'est de la compréhension, un sentiment de bien-être. (Viviane, vingt-trois ans, Paris)

Ce sentiment de compréhension au sein de la communauté crée un espace confortable pour se raconter, pour dire son trouble et partager sa souffrance. La fondatrice du site visait justement cet objectif de partage des expériences. Un partage qui se fait dans un lieu d'écoute et d'entraide, selon Françoise et Maurice :

Ce forum est pour moi une petite famille avec des personnes avec qui j'ai plus ou moins d'affinités, bien sûr. Lorsque quelqu'un va mal ça me rend triste puisque ce sont des gens que j'apprécie :-)
(Françoise, Paris)

Pour moi ce site se veut un endroit d'écoute, d'entraide et de détente. En plus on peut se donner de l'information 😊, un endroit où on ne se sent pas juger et où on n'a pas à se justifier ou à mentir comme on fait si souvent (moi hihi 😊) nous les agos !!
(Maurice, Québec)

Cet espace confortable où les agoraphobes se sentent compris permet justement aux agoraphobes de se raconter. Souvent, ils me disent qu'ils ont attendu longtemps avant d'envoyer leur premier message sur le site, observant les discussions de loin en ne s'y impliquant pas. Puis osant une question ou un commentaire, certains finissent par plonger et par raconter leur histoire. Les auteurs des messages reçoivent généralement une réponse dans la journée même, parfois des dizaines, voire des vingtaines de réponses. Le sentiment de ne plus être seul avec son problème revient très souvent dans les réponses à ma question « pourquoi fréquenter ce site? ». Mais qu'est-ce que les agoraphobes racontent sur ce site? Les discussions portent généralement sur trois thèmes. D'abord des descriptions de parcours de vie et de la vie quotidienne avec l'agoraphobie, par exemple depuis combien de temps la personne vit ce problème, en quoi il consiste et ce qu'il limite dans le quotidien. Une autre thématique récurrente est la question du traitement de l'agoraphobie. Comment faire pour s'en sortir, chacun y allant de ses expériences, de ses conseils et de ses convictions. Beaucoup de débats portent sur l'usage d'une médication et sur la thérapie cognitivo-

comportementale. Une grande ouverture est faite aux thérapies alternatives, de l'hypnothérapie aux techniques de relaxation jusqu'aux *fleurs de Bach* et aux méthodes de croissance personnelle. Puis une autre dimension des discussions portent sur les causes de l'agoraphobie, débats souvent houleux, sur les liens entre le corps et l'esprit, de l'impact de la biologie, de l'hérédité, de la nutrition, des parcours de vie, etc. Je ne voudrais pas occulter non plus toute une partie des discussions qui ne concerne pas directement l'agoraphobie, mais qui donne un caractère communautaire au site, soit des annonces, des blagues, des pensées du jour, des suggestions de lecture philosophique, etc.

Toutes les communications à l'intérieur de la communauté passent par l'écrit, que ce soit en direct par clavardage ou en différé, en affichant les messages sur le forum qui se veut une sorte de babillard virtuel.

Ce caractère de *famille* que soulèvent Sandrine et Françoise est significatif du besoin des agoraphobes d'être entendus dans cette communauté. C'est que au-delà du besoin de se raconter et de définir son trouble comme le font plusieurs membres en écrivant tous les jours pour raconter leur journées vécues avec la panique, la communauté propose une écoute, virtuelle certes, mais qui a un impact bien réel pour les internautes. Les agoraphobes se racontent ici sur Internet dans un univers virtuel où n'importe qui sur la planète pourra lire leurs récits. Raconter son enfermement à la face du monde. Récits qui pourraient se perdre dans la toile virtuelle et rester des bouteilles à la mer sans réponses. Mais ce site comporte certes des narrateurs qui racontent leurs expériences mais aussi des lecteurs attentifs et interactifs. Ces lecteurs ne sont pas n'importe quels lecteurs, ils sont ceux que les agoraphobes me disent pouvoir le mieux comprendre leurs expériences, soit d'autres agoraphobes. Ici les différences culturelles, d'âge, de classe n'interfèrent pas dans la compréhension qu'ils ressentent de la part de leurs lecteurs. Comme le remarque Éric Gagnon à propos de groupes d'entraide:

« Au-delà de l'expérience de la maladie, les personnes n'ont rien en commun; du moins ne cherchent-elles pas à le savoir. On ne se voit qu'exceptionnellement en dehors des rencontres. Croyances, visions du monde, âge, travail en font des groupes hétérogènes » (Gagnon 1999 : 67).

Cette communauté virtuelle d'agoraphobes qui rassemble des gens que tout pourrait séparer, surtout leur enfermement dans des lieux différents, permet le partage d'une expérience commune de la souffrance au-delà des autres différences. Raconter son expérience sur le site devient plus facile parce que les lecteurs ont vécu l'expérience qu'ils ressentent et éprouvent de la difficulté à mettre en mots. Lors d'un débat sur le site, Nicolas répond à Michel, conjoint d'une agoraphobe membre du site :

Quand je disais que tu ne peux pas juger parce que tu n'es pas ago, je le dis au sens où tu ne peux que te faire une idée de ce que c'est; tu n'as pas ressenti ça dans tes trippes en étant toi-même ago, là est la différence entre ago et non ago.
(Nicolas, quarante-huit ans, Gatineau).

Bien que virtuelle, la communauté donne accès à des conteurs et des lecteurs qui vivent une solidarité ancrée dans le corps. Qu'on pense aussi facilement à une famille, terme référant communément aux liens de sang et de filiation, alors qu'elle regroupe des membres sur trois continents, d'âges et de milieux très différents, devient alors significatif.

Comme anthropologue je devais trouver le bon ton pour faire mon entrée dans cette famille. J'avais l'atout d'avoir moi-même vécu l'agoraphobie étant adolescente, je pouvais dire que j'avais vécu l'expérience dans mes *trippes*, que par mon corps on pourrait me trouver des traits de ressemblance. Je devais par contre me différencier des membres du site en me positionnant comme anthropologue, et non comme une membre qui partage son expérience au quotidien. J'attribue en partie la réception chaleureuse et intéressée de mon étude dans cette communauté habituellement fermée aux demandes de toutes sortes provenant de l'extérieur (journalistes, chercheurs en psychologie et psychiatrie, etc.) à ma propre expérience de l'agoraphobie.

c) L'HISTOIRE DE PAUL

Paul est un homme d'une cinquantaine d'années habitant un village en France, marié, père d'un fils de dix-sept ans, directeur de l'école du village, actif sur la scène politique municipale. Peu impliqué dans la communauté virtuelle d'agoraphobes, Paul est devenu rapidement mon informateur privilégié par la richesse de ses récits et par l'ouverture narrative qu'il témoignait. Utilisant le prétexte de ma recherche, Paul

a commencé à m'envoyer quotidiennement des récits autour de la panique, démarche qui lui permettait de chercher un sens, d'élaborer des questions autour de son trouble. Les pages du journal qu'il me faisait parvenir par courriel à tous les jours, s'ouvraient sur une histoire généalogique de la panique, décrivant les traumatismes émotifs de toute la lignée de Paul :

Dans les années soixante, j'ai en mémoire une image de ma mère alitée, comme morte ou presque et je suis à genou les yeux grand ouverts de peur, je la regarde, on est seuls dans une maison. Vrai ou raconté par la rumeur familiale...je ne sais pas.(...)

Aux alentours de 1970, j'apprends que mon père était marin militaire à bord d'un navire qui a été coulé durant la guerre. La presque totalité des marins sont morts par explosion ou noyade. Il a fait partie des quelques survivants. Plus tard pendant la guerre une autre histoire entre un jeune allemand et lui. Un des deux pleure et appelle sa mère. L'autre ne tirera pas. Lequel des deux, je ne me souviens pas.

Le « grand-père V » est mal vu de mon père parce qu'il ne veut pas l'aider à trouver une maison à habiter dans son village. J'apprends que ce même « grand-père V » n'a pas pu empêcher le viol de ma mère par un soldat allemand en 1940. Un jour pour une raison dont je ne me souviens pas, je me mets à crier et à « engueuler » mon grand-père adoré. Je sais que ça a un rapport avec tout ce que j'ai entendu sur lui. Il n'aura plus confiance en moi à partir de ce jour. La peur s'installe un peu plus en moi. Je réagis de plus en plus comme mon père : coups de gueule et cris et crises de nerfs. Après la guerre, mon père qui « devenait fou » de tout ce qu'il avait vu et vécu a été soigné par électrochocs...c'est tout ce qui était connu à cette époque-là pour soigner les gens dont le système nerveux était malade. Je n'ai pas encore dit que mon père avait très jeune perdu sa mère de maladie et son père par accident. A dix ou douze ans, il est seul. Plus personne ne s'occupera jamais de lui. Cet homme qui m'a tant battu et fait souffrir, j'aurais voulu le serrer dans mes bras et lui dire mon amour pour lui. La vie a fait autrement. Il est mort il y a quelques années. Je tenais sa main dans la mienne à l'hôpital quelques heures avant sa mort. Il vomissait du sang. J'essuyais sa bouche en lui disant...je suis là papa, ça va aller. Il a enlevé sa main de la mienne. Je ne sais pas si c'était volontaire.... Ca fait juste un doute de plus pour moi....Est-ce que quelqu'un est intéressé par mon amour ? Y a-t-il au fond de moi une vraie bonne raison que je sois vivant ?

(Paul, mars 2005)

Pour Paul, me parler de son agoraphobie et de ce qu'il vit aujourd'hui au quotidien ne doit pas éclipser une histoire familiale beaucoup plus large dans laquelle son trouble prend racine. Le contexte dans lequel Paul a grandi, cette famille aux mille douleurs, est inextricablement lié à sa douleur *agoraphobique* actuelle. Il porte le poids des blessures familiales, il se confronte à elles tous les jours dans une anxiété qui serait

insupportable sans médicaments. Paul réussit à contrôler ses anxiétés en avalant plusieurs cachets d'anxiolytiques par jour afin de pouvoir sortir travailler; sans les médicaments la panique s'installe. Il a généralement besoin de médication pour s'endormir, ses troubles du sommeil étant profonds. Au début de sa correspondance avec moi, Paul déclarait que la limite qu'il n'arrivait pas à franchir sans paniquer était de dix kilomètres autour de chez lui. Les courriels qu'il m'adressait devenant de plus en plus des récits de voyage à la frontière de cette limite qu'il dépassera peu à peu. Ces voyages se vivant toujours avec des allers-retours dans l'histoire familiale passée. Dans ma démarche ethnographique, je me suis contentée d'être une lectrice attentive à toute la richesse de ce que me racontait Paul. Je n'ai pas orienté les récits avec des questions, je voulais que mon informateur détermine lui-même la structure narrative, l'ordre de l'histoire et les thèmes abordés. Après quelques semaines de récits racontés le soir par courriel, Paul a réajusté sa démarche, il a commencé à enregistrer ses pensées au dictaphone et les retranscrivait par la suite pour me les envoyer. Cela lui permettait de décrire en direct ses sensations lors de ses parcours en voiture :

Roseline,

Route vers La Rochelle. Allez on fait un essai. Si, il s'agit de la peur de mon père. Je me sens tranquille parce qu'il ne s'est pas encore aperçu que je suis parti. Maintenant c'est comme si j'avais quelque chose derrière mon dos qui ne me menace pas encore, mais je sais que ça peut être le cas. J'éprouve en même temps un sentiment de liberté mais je ne peux pas en jouir. Je roule sur la quatre voies vers La Rochelle. Je viens de passer la première sortie. Je n'ai rien ressenti de particulier. A gauche je vois la mer, pas d'inquiétude pour l'instant. Je viens d'avoir une sensation légère au niveau des chevilles. Sensation de fragilité, qui repart quelques secondes plus tard. Je roule depuis trois minutes. Dans ma tête il y a comme une rengaine qui répète « mon père est mort, mon père est mort, mon père est mort,..... ». A la sortie d'un virage, je découvre la dernière portion d'autoroute qui mène vers La Rochelle. Je ressens un léger frissonnement dans la poitrine, à un endroit central intercostal au-dessus du plexus. Je viens de lever le pied de l'accélérateur. J'avais une deuxième possibilité de sortie de la quatre voies que je n'ai pas utilisée mais je suis moins rassuré maintenant. De nouveau la sensation de fragilité dans mes chevilles, comme un anneau qui se forme autour des chevilles. En même temps, je ressens un point qui se fragilise au niveau du bas du dos (dernières vertèbres). Je vais suivre les conseils de mon médecin, je ne vais pas aller trop loin. Je m'arrête quelques secondes sur la bande d'arrêt d'urgence. Je peux faire demi-tour, il y a une sortie possible à cent mètres à droite. Je prends la difficile décision. Je ferai la boucle retour sur la prochaine bretelle de sortie. Cette fois-ci le point sensible en bas du dos est de nouveau plus sollicité. Au niveau des poignets, une fragilité en anneau. Pour aujourd'hui je ressens que je ne peux pas aller plus loin sans prendre de risques de

crise panique. J'ai malgré tout continué, mais j'arrête l'expérience avant l'entrée dans La Rochelle. Les sensations se confirment. J'ai le soleil dans les yeux. J'éternue. Il s'en suit une baisse des sensations difficiles. Je vois le rond-point s'approcher. Au-dessus, un pont. Cette vue de ce pont déclenche des sensations désagréables au niveau des hanches et du bassin. Fourmillement intérieur. C'est la peur de passer sur ce pont. J'aperçois la ville en fond de paysage. Je suis content d'être arrivé jusque là. La sensation dans le bassin a pour l'instant disparu. Je monte sur le pont. J'y suis. Curieusement la sensation de malaise disparaît alors que je suis sur le pont. Je me rends compte de la distance parcourue en jetant un coup d'œil à gauche. Je décide de mettre un terme à l'expérience qui vient de durer quinze minutes. Retour, je mets de la musique. Finalement j'éteins pour ne pas entrer en soulagement. Je veux continuer à être attentif à moi. Vrai ou faux historiquement, ce que je cherche à trouver c'est dans la part de vérité qui reste de toutes ces années, c'est comment raisonner lorsqu'une crise surgit.

Le retour se poursuit. Plus aucune tension. Par contre, mentalement, s'installe une sorte de tristesse. Du calme mais pas de joie. Je rentre dans ma zone de vie. Les moments de crise sont des moments de déchirements intérieurs graves. Je suis content d'être loin, et aussi j'ai peur d'être loin. De cela naît la frayeur.

(Paul, avril 2005)

Dans cette description, je remarque comment Paul vit profondément dans son corps, dans ses fourmillements, le poids de son histoire qui se manifeste par des pensées répétitives comme « *mon père est mort....* ». Cette part de vérité, l'histoire qui est en lui, c'est ce que Paul essaie de *raisonner* quand les crises surviennent. L'histoire de sa vie est ici profondément *corporalisée*.

Ce qui m'a particulièrement intéressée dans la narration de Paul, c'est la mise en scène du personnage principal. C'est qu'en lisant tous les courriels bout à bout, le narrateur subit une profonde transformation qui semble aller de pair avec la transformation de Paul. Au début du récit, Paul est un personnage dans l'ombre qui subit de curieux accès de panique qu'il réussit à contrôler sous l'effet des Xanax. Puis peu à peu, Paul raconte l'histoire familiale, son mariage, son fils, le quotidien, et la panique qui s'entremêle dans toute cette trame. Paul cherche à savoir si le poids de son passé pèse dans ses angoisses actuelles. Puis le premier chapitre se conclut sur la résolution de cette question de la causalité entre les blessures passées et le malaise quotidien actuel. Cette causalité se manifestant dans toute son évidence, Paul se posera maintenant une autre question; quel rôle joue-t-il sur cette panique qui se manifeste si douloureusement, comme une force externe si puissante qu'elle exacerbe toute sa vulnérabilité et sa fragilité. Cette agoraphobie qui, de force externe, va

devenir partie de lui. Il ne parlera presque plus d'agoraphobie, ne nommant presque jamais le trouble mais diluant ce trouble panique dans le terme plus englobant de souffrance, qui décrit mieux ce qu'il vit. Le terme *souffrance* étant plus facilement conciliable avec son histoire et ses blessures. Et surtout cette souffrance peut plus facilement s'incorporer que le terme à connotation médicale *agoraphobie*. Paul va donc devenir un personnage qui porte en lui la souffrance, une souffrance difficile à comprendre mais qui lui appartient totalement. Ce deuxième chapitre s'ouvre sur ce rêve :

Je me suis réveillé avec un rêve dans lequel je tenais le rôle d'un conteur africain et je chantais, et je racontais. Il y avait une foule immense, je n'avais pas peur de la foule, et je racontais et je riais. (Paul, mars 2005)

Ce rôle du conteur africain me semble porteur de sens. C'est que justement à partir de ce moment dans les récits, Paul va devenir le pilote de sa panique :

Roseline,

J'imagine que je suis le « pilote » de moi-même et que j'ai un vol à effectuer. Je suis assisté par un « navigateur » qui observe des cadrans qui représentent mes six perceptions, au sens bouddhiste du terme (vue, ouïe, odorat, goût, toucher, mental).

Le pilote s'est donné un objectif à atteindre. Par exemple, se déplacer jusqu'à tel endroit ou bien effectuer telle tâche jusqu'au bout, ou bien patienter jusqu'à telle heure. Il est attentif aux « nuages » qui lui annoncent d'éventuelles perturbations.

Quand je ressens un « voile de nuages » en haut de mon crâne, je demande à mon navigateur de vérifier les cadrans. Alors, concrètement je me dis en moi-même...la vue, oui, je vois ces arbres...l'ouïe, oui, j'entends...etc. En général ça suffit à me remettre en état d'éveil. Le fait est que le début d'angoisse vient de ce que je ne perçois plus que le mental de mes vieux « enregistrements » (souvenirs plus ou moins conscients, états de rêverie) mais pas dans le présent.

Aujourd'hui, j'ai eu plusieurs fois besoin de me remettre en position d'éveil en respirant, en regardant, en écoutant, etc. Une seule fois j'ai fait appel à la « tour de contrôle ». J'ai pris un xanax. Ceci m'a permis d'effectuer plusieurs trajets en voiture, route et autoroute, avec des passagers et une remorque tractée! Toute chose encore impossible, et même impensable, il y a quinze jours encore.

(Paul, avril 2005)

En devenant le personnage principal de son histoire, un acteur qui a un pouvoir sur la panique, Paul réussit à maîtriser la souffrance, elle devient contrôlable. En fait, Paul réussit à concevoir cette anxiété comme une force contrôlable et non pas comme une puissance qui lui échappe. Ce pouvoir qu'il détient a un effet tranquilisant sur son angoisse. La mise en récit de sa maladie a donc plusieurs effets sur cet agoraphobe.

D'abord elle lui permet de se mettre en scène et de se réapproprier la maladie comme une souffrance lui appartenant et faisant partie de lui. En se plaçant au centre du récit, Paul se permet d'envisager exercer un contrôle sur son angoisse. Ne plus laisser sombrer ses douleurs dans l'indéfinissable et l'impossible. Puis en envisageant la maladie dans une histoire, Paul permet de donner une profondeur temporelle à son histoire qui a un début dans une histoire familiale. Ce qui permet aussi d'envisager une fin à l'histoire et à la souffrance.

En ce qui concerne la fin de l'histoire, je reçois toujours des récits de Paul presque à chaque semaine. Il a commencé à consulter un psychanalyste qui l'aide beaucoup. Il n'est bien sûr pas au bout de la douleur mais je me rappelle cette petite note envoyée il y a quelques mois, et je crois qu'il a aperçu le bon chemin :

Bien entendu je sais que tout ne va pas aller mieux dès demain. J'ai cinquante ans, les choses sont tellement enracinées. Comment aller mieux demain matin ! Toutefois je m'essaie à cette idée nouvelle que ceci aura été long, immensément long, ... mais temporaire.

(Paul, mai 2005)

d) LES MOTS DE ULRICH

Ulrich vit à Bruxelles avec sa copine. Il prépare une thèse de doctorat en psychologie expérimentale et donne quelques cours aux étudiants de premier cycle. Après plusieurs grandes périodes d'agoraphobie au cours de sa jeunesse, il se dit maintenant en rémission depuis un an et demi, suite à une thérapie cognitivo-comportementale. La thérapie cognitivo-comportementale, très répandue pour traiter les troubles de l'anxiété, consiste à exposer graduellement le phobique aux situations anxiogènes. Généralement associée à des techniques de relaxation, cette thérapie permet au patient d'appivoiser graduellement les situations évitées et de les dissocier des attaques de panique. Ulrich conserve certains malaises encore aujourd'hui mais il se sent plus calme dans certaines situations qui étaient encore très anxiogènes il y a quelques mois. Il a pratiquement toujours maintenu ses activités à l'extérieur en prenant des benzodiazepines.

De par sa formation scientifique, Ulrich dispose d'un vocabulaire médical pour parler de ce qu'il vit. J'ai demandé à Ulrich de me décrire ce qu'il vivait dans son corps lors

des crises de panique (il appelle ses crises AP, pour attaque de panique), il m'a expliqué ceci :

L'élément déclencheur de ma première attaque de panique a été une prise de cannabis trop importante. J'avais dix-huit ans. J'ai fait une attaque de panique très intense; parfois, on a l'impression de « tomber » et de presque perdre conscience. Puis, on a des moments de lucidité pendant lesquels il est possible de se rendre compte de son état. Mes angoisses sont souvent déclenchées par une phobie interoceptive. En général, il y a une situation que je n'aime pas. Par exemple, être enfermé dans une salle de classe à un endroit d'où je pourrais difficilement m'éclipser discrètement. Puis, souvent, je me rends compte que j'ai un peu la tête qui tourne, ou une oreille qui siffle ou un rythme cardiaque accéléré et cela fait monter l'anxiété d'un cran. Après, c'est une spirale qui va jusqu'à une fuite si c'est une AP importante.

En TCC, je dois évaluer ma peur sur une échelle de 1 à 10. Ma pire AP a été 10 avec le cannabis. Au début du traitement, il m'arrivait souvent d'avoir des pointes à 7 – 8, ça, ce n'est plus arrivé depuis au moins 6 mois. Par contre, des petites AP de disons 4, ça arrive encore parfois. Mais par rapport à ma définition du début, ce n'est même plus une AP. (Ulrich, avril 2005)

Ulrich répond ici à ma question concernant ce qu'il sent dans son corps. Je m'attendais à recevoir une réponse au je, décrivant métaphoriquement des sensations intimes. Je suis ici frappée par la distanciation du narrateur et son recours à une terminologie scientifique pour m'expliquer ce qu'il vit. Je note dans son récit, l'importance de la cause de ses sensations. Ici, les phobies interoceptives et la prise de cannabis viennent expliquer la sensation étrange de *tomber*. Ulrich trouve important de spécifier que s'il ressent une sensation étrange, celle-ci a une cause. Notons que ces sensations d'étrangeté sont expliquées à la troisième personne, le *on*, référant ici aux agoraphobes ou aux personnes vivant des crises de panique. Comme si Ulrich voulait me préciser « je ne suis pas tout seul à vivre cette étrangeté et mon trouble s'explique ». Il décrit son corps comme externe à lui ; « *je me rends compte que j'ai un peu la tête qui tourne* », « *une oreille qui siffle* » et non pas « mon oreille siffle », ici le corps ne semble pas lui appartenir, Ulrich ne se trouve pas au centre de ce corps qui panique. Il réfère à la catégorisation des attaques de panique proposée par sa thérapie cognitivo-comportementale pour m'expliquer ce qu'il ressent. En classant les crises selon cette gradation, Ulrich peut donc me parler de ces attaques en les objectivant. Notons ici toute la difficulté pour l'informateur de mettre en mots la

panique. Plusieurs agoraphobes de la communauté mentionnent comme il est difficile d'écrire à propos de la panique, que le simple fait d'y penser déclenche bien souvent la crise. Ulrich me dit :

Quand on arrive à ne pas y penser, tout va bien.

Q. Et quand tu y penses comment tu te sens?

Ça dépend, maintenant, je peux penser à l'ago sans paniquer. Avant, juste le fait d'y penser était suffisant pour provoquer une certaine angoisse. (Ulrich, avril 2005)

Penser à l'agoraphobie mais en la cadrant sur une échelle de 1 à 10 permet peut-être justement d'objectiver des sensations de déséquilibre et de perte de contrôle difficilement définissables, de comprendre l'expérience vécue à laquelle on ne trouve pas de sens.

Ulrich trouve difficile de donner un sens à ce qu'il vit. La cause de ses troubles anxieux serait, entre autres, biologique :

Je pense plutôt que nous sommes assez inégaux devant les troubles anxieux en général. Je pense qu'il y a clairement des prédispositions biologiques aux troubles anxieux en général. Mais ce qui fait que l'on va « s'orienter » plutôt vers de l'ago ou vers un trouble obsessionnel-compulsif, c'est difficile de savoir. Et là, la personnalité et les parcours de vie doivent avoir une influence capitale. Dans ma famille, j'ai un frère qui a souffert d'un TOC mais qui est en rémission et un autre qui est assez anxieux (phobie sociale + tendance ago).

Q. Et pour toi, dans ta personnalité et ton parcours de vie, qu'est-ce qui a pu avoir une influence?

C'est une question difficile. Les insomnies c'était depuis longtemps, depuis que j'ai quinze ans, c'est pour cette raison que j'ai commencé à prendre des substances. J'ai également souffert d'épisodes dépressifs, le premier a commencé à quinze ans, maintenant, ils sont moins graves, mais j'ai toujours une humeur fluctuante, malgré une médication AD (anti-dépresseurs). Si non, plus en rapport avec la personnalité, je ne sais pas trop, je suis très émotif, très sensible, cela doit jouer.

(Ulrich, avril 2005)

Contrairement à Paul, Ulrich, ici, n'est pas le maître de sa panique, la panique le menace extérieurement, elle ne fait pas partie intégrante de lui, mais est une force externe qui a couvé en lui jusqu'à ce qu'une psychiatre au traitement trop brusque la réveille :

Cela nous amène à mes vingt et un ans, une psychiatre a essayé les TCC (thérapie cognitivo-comportementale), mais en même temps, elle m'a fait faire un sevrage aux benzodiazepines. En fait, elle a empiré le tout et c'est elle-même qui m'a prescrit des calmants à prendre 24H/24. Au début, j'y suis allé pour troubles du sommeil, elle m'a proposé un sevrage qui a fait émerger une agoraphobie qui couvait. Puis, à la

période de Noël, j'ai commencé à étudier beaucoup pour les examens de janvier, et donc, je ne suis pas sorti pendant trois semaines plus ou moins et cela a commencé comme ça.

Toujours maintenant, j'ai l'impression que si je reste trop longtemps seul, je vais redevenir ago rapidement, par trop longtemps, je veux dire plusieurs jours/semaines. Elle peut toujours revenir oui, elle est sous contrôle.

(Ulrich, avril 2005)

Ulrich maintient l'agoraphobie sous contrôle en ne restant pas seul et en maintenant ses activités extérieures. Longtemps cette agoraphobie a été contrôlée par la médication et l'alcool :

Vers vingt et un ans, lors de la période de Noël, j'ai commencé à avoir du mal à sortir de ma chambre, même pour aller manger avec mes parents dans le salon, par exemple. Mais je ne suis jamais resté enfermé. J'ai préféré l'alternative de faire tout ce que je faisais avant, mais en prenant pas mal de benzodiazepine et d'alcool. C'était le seul moyen. C'était une fuite d'un autre genre.

(Ulrich, avril 2005)

Je me demande si la fuite et l'évitement *agoraphobique* de Ulrich qui pourraient se manifester dans l'espace ne trouvent pas ici un écho dans ses mots. En se racontant comme un personnage à l'extérieur de ce qu'il ressent face à une agoraphobie qui couve et menace de revenir (qui peut même être provoquée par l'Autre, une psychiatre), Ulrich n'évite-t-il pas de donner un sens et de ressentir la douleur liée à son trouble? Ici l'évitement se trouve dans la pensée, Ulrich évitant de penser à son « ago » et dans son discours, en évitant de dire « je souffre », « je panique » pour dire « j'ai une AP », « l'agoraphobie couve ». En s'accrochant à des causes hors de son pouvoir comme les prédispositions biologiques et sa personnalité timide, Ulrich ne s'accorde pas de pouvoir sur son agoraphobie. Je ne veux pas ici nier l'importance de ces causes extérieures qui ont évidemment un impact sur ses troubles anxieux. Mais je me questionne sur le rôle que se donne Ulrich dans sa maladie. Il se positionne dans son récit comme quelqu'un qui se fait attaquer par une force agressive comme s'il était choisi par cette force en raison de sa malchance d'avoir ces prédispositions biologiques et sa personnalité. Son pouvoir sur la maladie réside dans le contrôle de cette force soit par la prise de médication ou par son comportement. Mais cette agoraphobie est sûrement le reflet d'une souffrance tellement grande qu'elle ne peut

être nommée et mise en mots. L'anxiété de Ulrich demeure vivable pour l'instant, seulement en la maintenant à distance dans la parole et la pensée.

e) L'IMAGINAIRE DE LÉA

Léa est une artiste-peintre de quarante ans, mère de deux adolescentes, qui vit à Paris. Elle m'a contactée au tout début de mon projet au printemps 2004, elle voulait discuter avec moi de son agoraphobie. Ce qui m'a tout de suite frappée chez Léa était son immense volonté de guérir. Agoraphobe depuis cinq ans, elle cherchait à exprimer son désarroi par la peinture et l'écriture. La démarche thérapeutique de Léa est passée par une expression d'elle-même qui ne semble pas mettre directement en mots son quotidien comme Paul par exemple, mais par un processus artistique dans la peinture et l'écriture faisant appel à son imaginaire. Elle m'explique son cheminement qui s'inscrit en réaction à la psychiatrie et à la psychanalyse:

Je veux bien admettre que la psychanalyse peut aider des patients à mettre des mots sur leurs maux. Je crois en l'expression, à l'exutoire des souffrances par la musique, l'échange, la peinture, l'écriture ou le dialogue. Mais je remets en cause fortement les progrès de la psychanalyse dans le sens où je vois peu de gens très heureux dans la société en général, j'y vois surtout beaucoup de détresse, et aussi un accroissement du mal-être général... Alors, comment trouver ses repères et avoir confiance dans tout ça? J'ai suivi par deux fois une analyse brève de quatre mois, et une thérapie d'un an, où j'ai peu progressé. J'ai surtout vu deux hommes, plutôt mal dans leur peau, et qui aimaient vraiment l'argent... De là, ont commencé mon véritable dégoût et mes doutes. Et j'ai donc décidé de poursuivre depuis ce jour la route seule... Je n'aime pas cette attitude en général qu'ont les psychiatres à vouloir démontrer leur supériorité, comme si nous n'étions que des pauvres oisillons en détresse, avec pour seul maître un aigle qui vient de temps en temps nous nourrir pour éviter que l'on meure. L'amour, la tendresse, l'écoute, la compréhension, la compassion sont des forces incroyables et font des miracles parfois... Ces qualités font bien souvent défaut, hélas à nos chers psychiatres...

(Léa, mars 2004)

Léa va donc me parler de sa démarche artistique qui se veut en même temps une tentative de guérison. Travaillant activement à un recueil de nouvelles, elle m'a fait parvenir une de ses nouvelles mettant en scène une femme agoraphobe. L'histoire de Léa raconte le drame d'une femme agoraphobe qui observe par la fenêtre à chaque jour l'épicier maghrébin vendant les fruits en bas de chez elle. La femme narratrice raconte à cet épicier comment elle aimerait lui dire la douleur et le drame

agoraphobique qu'elle vit. Cette femme fantasme sur une rencontre possible avec cet étranger. Elle imagine la vie de cet homme dans son pays natal. Elle se demande s'il pourrait comprendre son trouble, lui qui vient d'ailleurs et qui vit une vie *normale*. La normalité et l'altérité du personnage à laquelle la femme agoraphobe narratrice se confronte ici dans son dialogue intérieur et ses fantasmes, met en scène, il me semble, le propre drame de Léa. Léa désire ardemment se confronter à l'altérité par le voyage comme elle me l'a écrit :

Pour ce qui est des voyages, et bien je vous répondrais que je suis abonnée à une chaîne câblée, et que je passe mes nuits à rêver de voyages, et le mot « rêver » est bien faible... Maintenant que j'essaie d'y voir un rapprochement aux voyages, effectivement, dans mes peintures, je décris des voyages imaginaires, je représente des villes étrangères, dans mes écrits également... Cette transposition, dénote sûrement une souffrance « d'attente » en suspens... Pour revenir aux documentaires de voyages, c'est merveilleux, je rêve... Je rêve à tous moments d'être à ces endroits précis, j'envie les gens que j'observe prendre des trains, ou des avions, je me dis que tout semble si facile pour eux, je me dis que moi aussi, un jour je serai à leur place... La dernière fois que mon ami est parti en Algérie, j'ai pleuré. Pleuré devant mon impuissance de ne pouvoir affronter cette réalité qu'est de prendre un avion. Je trouve cela injuste, mais je ne m'en prends qu'à moi-même. Lorsque j'avais seize ans, j'ai tout quitté sur un coup de tête, études, famille, etc. et j'ai parcouru la France avec un ami, sac au dos, pendant une année, sur les routes de France. Comme vous pouvez le constater, j'ai toujours eu, une âme de voyageuse... je possède chez moi, un très joli carnet de voyage, et lorsque je le regarde, je me dis qu'un jour, lorsque je voyagerai, j'y déposerai mes croquis de voyages, quelques jolies aquarelles, et rien que d'y penser, tout espoir est permis, et toute peine disparaît.
(Léa, mars 2004)

Ces rêves de villes étrangères qu'elle matérialise entre autres par la peinture parlent de sa peur. La peur de sortir de chez elle, de franchir le pas de la porte pour aller parler avec l'épicier, d'oser les rencontres. Léa refuse le rapport de pouvoir entre elle et un thérapeute, elle veut demeurer le seul maître à bord dans son aventure. Me parlant peu de la souffrance vécue, de la panique vécue dans son corps, Léa se positionne par rapport à moi, anthropologue, comme une artiste qui utilise son expérience pour créer et non comme une agoraphobe malade qui ne comprend pas son trouble. C'est la seule agoraphobe que j'ai rencontrée qui affirmait une telle maîtrise sur sa démarche thérapeutique autodidacte. Je crois que c'est justement ce positionnement au centre de son angoisse, en étant très consciente que son agoraphobie est une expérience pour la faire progresser et l'amener plus loin dans son

cheminement de vie, mais aussi dans son cheminement artistique, qui a permis à Léa de supporter peut-être plus positivement cette expérience de souffrance et d'en sortir. En imaginant les villes étrangères tant rêvées ou en fantasmant qu'elle prendrait elle-même le train un jour, Léa mettait en scène sa propre guérison en donnant de la subjonctivité à son récit de maladie, comme le diraient Good et DelVecchio Good (1993). Quand récemment Léa m'a écrit un courriel pour me dire qu'elle n'était plus agoraphobe, je ne fus pas surprise. Je savais qu'elle suivait une route qui la menait hors de chez elle et vers des contrées étrangères tant rêvées. Son expression de la panique non pas dans un cadre analytique mais à travers ses œuvres picturales ou littéraires constituent le moteur de sa guérison. Le recours à l'imaginaire et la mise en fiction de son propre drame lui permettaient de cerner les enjeux de sa souffrance.

f) DIRE LE CORPS AGORAPHOBE

La circulation des récits dans la communauté virtuelle et ces trois études de cas font émerger plusieurs dimensions de la question de la narrativité. D'abord les données auxquelles j'ai eu accès n'étaient que des écrits. Plusieurs dimensions du contexte de vie de la personne, les évènements, les gestes, les interactions sociales sont ici médiatisés par l'écriture. L'ordre du corps et l'ordre du texte, deux dimensions de l'expérience soulignées par Kirmayer (1992) parviennent à mon analyse par le biais du texte. Ce qui me confronte à un risque que souligne Kirmayer, soit de ne pas dépasser cette vision narrative en anthropologie qui consiste à croire que le corps et ses passions peut être rationalisé, contrôlé et contenu par une narration, un texte, une pensée ordonnée. Pour Kirmayer, même si le texte et le corps sont dans un rapport circulaire, il ne faut pas les comprendre dans un rapport fusionnel comme nous pourrions le faire entre le corps et l'esprit, ils doivent demeurer deux manières distinctives d'ordonner l'expérience. Critiquant l'excès de rationalisme des théories sémantiques, Kirmayer explique que le texte et le corps se positionnent dans des structures différentes :

« The text stands for a hard-won rational order, imposed on thought through the careful composition of writing, the body provides a structure to thought that is, in part, extra-rational and disorderly. This extra-rational dimension to thought carries

important information about emotional, aesthetic, and moral value » (Kirmayer 1992:325).

L'anthropologie médicale narrative soutient que là où le corps s'emporte hors de notre contrôle, dans ses passions, ses dysfonctionnements, ses deuxièmes souffles, le texte, par la narration qu'elle soit intérieure, écrite ou racontée, viendrait structurer les emportements de notre corporalité. Mais ce texte, comme Kirmayer le souligne, émerge du corps; le corps étant non pas un objet à penser mais un véhicule pour penser, ressentir et agir. Le corps ne peut pas être contenu dans une représentation textuelle de lui-même, il est beaucoup plus substantiel. Kirmayer a proposé comme démarche de s'attarder aux métaphores des souffrants. Ces métaphores pouvant émerger dans les discours des souffrants, mais aussi dans leurs gestes et dans leurs actions : « *Metaphors are not only linguistic or perceptual, however ; they can also be made with gestures or actions* » (Kirmayer 1992 : 333). Pour lui, le pouvoir métaphorique et métonymique transcenderait la logique et la raison, les métaphores étant des outils pour composer avec l'expérience.

Par ailleurs j'ouvre une parenthèse sur la psychanalyse. Certes nous voulons dépasser une interprétation de la maladie trop narrative en voyant le corps exprimé autant dans un ordre logique du texte que dans ses gestes et métaphores, mais est-ce que ce ne serait pas justement ce que propose la psychanalyse? En se centrant sur la parole et le sens que les souffrants accordent à leurs expériences, la psychanalyse est aussi très narrative. Le cadre de la relation thérapeutique entre l'analyste et le patient est basée sur la narration du patient qui va peu à peu se construire dans la démarche. Cependant la psychanalyse accorde du sens aux métaphores, le psychanalyste considérant les métaphores verbales ou gestuelles (les actes manqués, par exemple) des patients comme matériel brut à analyser. Mais Kirmayer est inconfortable avec la position du psychanalyste. Il considère que l'approche psychanalytique place le psychanalyste dans un rôle d'interprète du sens et de la vérité de ces métaphores. Dans l'interprétation analytique il y aurait, selon lui, une représentation du sens métaphorique. Les métaphores n'étant pas prises pour ce qu'elles sont en soi mais pour le sens et les vérités qu'elles cachent. Ne voulant pas réduire la psychanalyse à cette visée interprétative et considérant que cette discipline peut appréhender une

métaphore dans sa totalité brute, je souligne tout de même l'écueil dont Kirmayer veut nous préserver. En cherchant un sens et une vérité cachée dans la métaphorisation, nous pouvons oublier de prêter attention à des actes, des sensations, des mots qui expriment une vérité qui n'est pas dissimulée mais qui est clairement exposée à notre regard.

Ce qui pose ici finalement la question de la signification de la maladie. Pour guérir devons-nous nécessairement trouver du sens? Est-ce que ce ne serait pas simplement l'expression de la douleur par ses mots, ses gestes ou encore ses coups de pinceaux qui permettrait de sortir de l'impasse dans laquelle la maladie nous convoque? Paul trouve du sens dans son histoire familiale, ce qui le fait avancer, mais est-ce que ce sont les réponses qu'il trouve qui le guérissent de son mal-être ou les questions qu'il pose et ordonne? Je ne crois pas que Léa a nécessairement trouvé un sens profondément ancré dans son histoire pour sortir de son agoraphobie mais je crois que l'expression de ce qu'elle vivait par la peinture et l'écriture lui a permis d'*exorciser* en quelque sorte ses crises de panique. La mise en récit et la recherche du sens sont des processus de guérison, mais il semble exister une autre dimension qui permette de se transformer et de guérir.

Le psychiatre et psychanalyste Jean-Charles Crombez (2003) a développé une thérapie basée sur le mime, la méthode ÉCHO. Il considère que l'expression du corps et de la maladie passe par les gestes du corps, pas nécessairement et uniquement par les mots. Les mots médiatisant le rapport au corps, il cherchait un accès plus direct au vécu corporel des patients. Sa démarche constitue un exemple intéressant pour mon propos puisque le mime est une expression sans texte. Développant son approche à partir de la bioénergétique et de la psychanalyse, Crombez propose de voir la guérison comme se portant dans le corps et pouvant se déployer par le geste. En plaçant la personne malade comme le personnage principal de sa maladie, Crombez amène les patients à exprimer leur souffrance par leur gestuelle. Ici on ne cherche pas une explication rationnelle aux maux, mais on laisse émerger la subjectivité de la maladie, le conflit intérieur se matérialisant dans les gestes, par et dans le corps. Cette expression de la subjectivité dans le corps permettrait selon Crombez de rétablir un équilibre permettant la guérison. Les

passions du corps pouvant aussi s'exprimer dans le silence et sans textes, Crombez tout comme Kirmayer nous mettent en garde d'accorder trop de sens aux mots sur les maux. À n'entendre que les mots, on oublierait que la maladie se vit d'abord dans le corps, un corps qui ne produit pas nécessairement une séquence logique de sensations et d'expériences. Que de prendre les récits pour la réflexion en miroir du corps, cela reviendrait à réduire l'expérience de l'individu à sa pensée rationnelle.

Je répondrai à la critique de Kirmayer dans le prochain chapitre, en essayant de voir si les gestes de fuite et d'enfermement des agoraphobes sont une métaphore de leur douleur; comment penser la création des itinéraires de fuite et de nouveaux parcours de l'enfermement chez les agoraphobes?

CHAPITRE QUATRIÈME

Spatialité ou le silence de ses pas

*One need not be a Chamber – to be Haunted –
One need not be a House –
The Brain has Corridors – surpassing
Material Place –*

(Emily Dickinson, 1864, cahier 17, 188)

a) REPÈRES THÉORIQUES AUTOUR DE LA SPATIALITÉ

Les agoraphobes vivent une souffrance de l'enfermement. La peur les confine à un espace de plus en plus restreint. Tel un repli sur soi, ils délimitent les frontières de l'inconfort qui vont les piéger dans une sphère de protection. Tissant peu à peu la toile de leurs cheminements anxiogènes, ils se barricadent dans un espace qui les emprisonne. Les traces des itinéraires des agoraphobes vont s'effacer, les *jeux de pas* vont devenir silencieux, pour laisser place au martèlement des cent pas de la panique à l'intérieur de leur cage de confort. M'inspirant de Michel de Certeau qui conçoit la marche comme une rhétorique piétonnière et propose que « *l'acte de marcher est au système urbain ce que l'énonciation (le speech act) est à la langue ou aux énoncés proférés* » (de Certeau 1980 : 180), je me poserai la question du sens que prend le silence des *énonciations piétonnières* des agoraphobes. Pourquoi faire taire ses itinéraires et ses cheminements? Qu'est-ce qu'on réduit au silence de ses pas?

Au début de mon exploration des différents espaces que fréquentent les agoraphobes, je m'exerçais à en tracer une typologie. Je voulais bien différencier les espaces dans lesquels évoluaient les agoraphobes et en tracer leurs frontières. Je pensais que l'espace extérieur, par exemple, pouvait *faire paniquer* l'agoraphobe qui s'y trouvait, tandis que l'espace du chez-soi avait le pouvoir de *rassurer*. En accordant un tel pouvoir affectif à l'espace, je me leurrerais dans ma compréhension de l'agoraphobie. Ma revue de littérature a soulevé deux courants théoriques qui s'opposent, soit d'une part, les sciences biomédicales et cognitives qui cherchent la causalité de l'anxiété chez l'individu et d'autre part, les approches environnementales comme la géographie et l'architecture qui questionnent l'espace. Sentant des affinités avec la dernière approche et voulant questionner le rapport problématique à l'espace suggéré par l'étymologie du terme *agoraphobie* (*agora* « place publique » et *phobos* « craintes »), j'ai demandé aux agoraphobes de la communauté de me parler de leurs espaces vécus. Je me suis questionnée à savoir comment ces espaces pouvaient déstabiliser certains individus, leur faire perdre l'équilibre jusqu'à les faire entrer dans une logique de l'enfermement. Edward T. Hall (1981) a démontré comment nous vivons dans des *mondes sensoriels différents* selon nos appartenances culturelles

et aussi, j'ajouterais, selon nos histoires familiales et individuelles. Ce qui influe forcément sur notre façon de *vivre* l'espace. Le philosophe Peter Sloterdijk écrit que nous vivons dans une époque qui nous assaille, nous sommes sans enveloppe face à l'infini et l'immensité de l'univers. Confrontés à cette angoisse, les humains vont se créer des sphères de protection, des grands projets comme le marché mondial, l'État-providence, la haute technologie, la sphère médiatique qui ont pour objectif d'imiter une sécurité imaginaire des sphères sans jamais y parvenir : « *comme créatures assaillies par l'extérieur, les humains habitent l'espace en constituant des sphères qui ont un effet immunitaire* » (Sloterdijk 2002). Ainsi la menace, la terreur, l'angoisse motiveraient nos créations et la construction de nos espaces. Ces idées rejoignent celles du géographe Guy Di Méo qui propose que : « *l'esprit humain a besoin de concevoir des limites et des frontières dans son rapport à l'espace. Ces bornages rassurent, ils font partie du dispositif de lutte contre l'angoissant infini, que les sociétés s'évertuent à édifier sans relâche* » (Di Méo 1998 :138-9). Mais les frontières des différents espaces que nous habitons sont fluides et mouvantes, nous confrontant à des angoisses plus ou moins prégnantes selon les expériences et les sensibilités de chacun. Pourquoi les agoraphobes perdent-ils pied dans certains espaces?

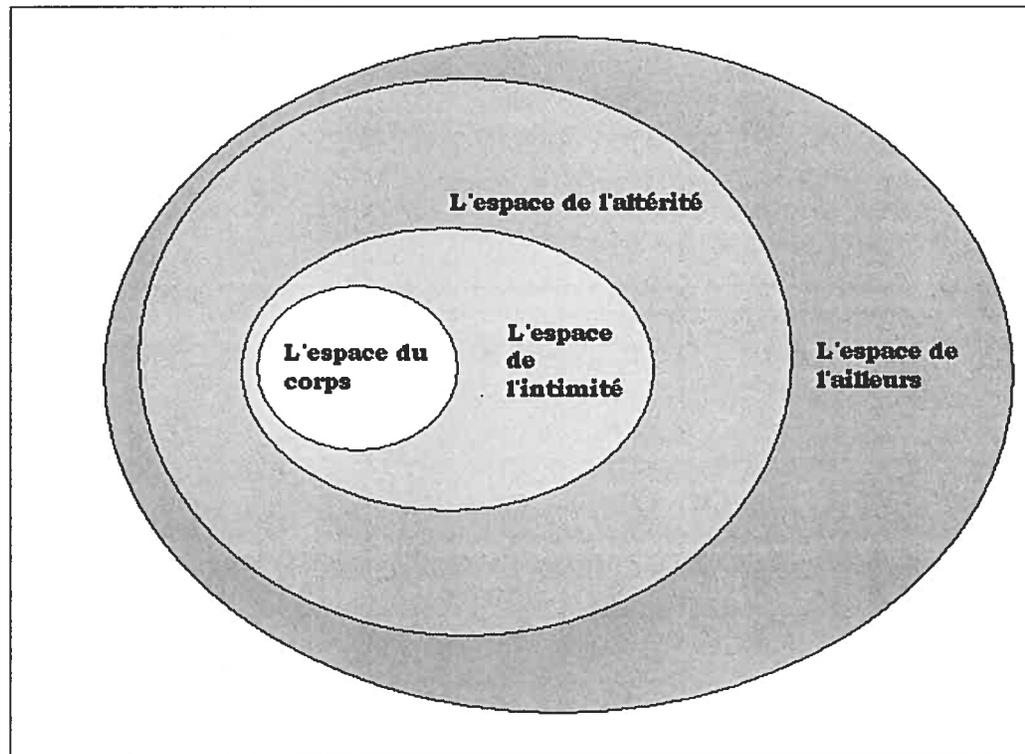


Figure 2 : Quatre espaces de l'agoraphobie

Ma typologie se basait sur quatre espaces (voir la figure 2, page 72) que j'ai explorés avec les agoraphobes lors de mes entretiens virtuels. Me référant à la notion de *territoire égocentrique* de Goffman, j'ai pensé que les agoraphobes s'inscrivaient d'abord dans un premier espace, l'espace égocentré ou l'espace du corps. S'inspirant de l'éthologie, Goffman s'est intéressé à la territorialité et propose que habiter un corps, c'est habiter l'espace et donc délimiter un territoire. Il identifie plusieurs *territoires du moi*, comme l'**enveloppe** constituée de la peau du corps et des vêtements qui le recouvrent considérée comme le plus petit espace personnel possible, l'**espace personnel** incluant cette enveloppe dans lequel toute pénétration est ressentie comme un empiètement, puis le **territoire de la possession** qui est attribué à tout un « *ensemble d'objets identifiables au moi et disposés autour du corps* » (Goffman 1973 : 52) comme les effets personnels aisément détachables, par exemple les vestes, les parapluies, les sacs. Il faut noter que ces territoires du moi ont des contours variables et changeants et qu'ils sont continuellement renégociés sur la base des relations de pouvoir entre les individus et les groupes. Goffman

explique que : « *le territoire égocentrique suggère que le corps est non seulement une réserve, mais aussi le marqueur central de diverses réserves : espace personnel, tour, place et effets personnels* » (Goffman 1973 : 56). Le territoire égocentrique est donc à la fois le corps et délimité par le corps, la frontière se marquant avec le corps. Ce territoire confronte aussi le rapport à l'autre sur ses contours mêmes puisque ce territoire égocentrique se crée par deux mouvements, l'exhibition et l'inhibition; tenir l'autre à l'écart et pénétrer le territoire de l'autre. Pour réunir deux individus par un lien social, il faut forcément qu'il y ait renoncement à quelques barrières ou limites qui les séparent ordinairement. Une offense territoriale est un acte qui présume d'une relation sociale.

En proxémique, Edward T. Hall a démontré comment le corps et les sens entrent en jeu dans l'établissement de la distance entre les individus (Hall 1973). Lui aussi inspiré par l'éthologie, Hall considère que les perceptions sensorielles sont déterminantes dans la communication entre les individus et qu'elles sont culturellement variables : « *la distance interpersonnelle résulte d'une myriade de signaux sensoriels codés d'une façon déterminée* » (Hall 1973 :219). Le corps ici va marquer et définir le rapport à l'autre. Je trouvais ces conceptions plaçant le corps au centre de la territorialité particulièrement pertinentes dans le cas de l'expérience de l'agoraphobie puisque les agoraphobes me semblaient souffrir de prendre place dans un espace du *dehors*. Je soulevais la question suivante : l'agoraphobie serait-elle une manière d'exprimer la difficulté de négocier sa *territorialité égocentrique* dans un espace qui n'est plus un *chez-soi* mais plutôt un *au-dehors*?

Définissant un deuxième espace, soit celui de l'intimité, je me suis questionnée sur le sens que prend la maison pour les agoraphobes. Les anthropologues américaines Birdwell-Pheasant et Lawrence-Zuniga essaient de tracer les grandes lignes d'une anthropologie de la maison en Europe. Elles considèrent que les maisons sont des abris construits pour la protection de soi et de sa famille depuis des milliers d'années. Le terme *maison* est utilisé en anthropologie pour lier deux concepts, soit la **famille** dont la référence première est la parenté, et la **maisonnée** dont la référence première est la localité ou l'espace. Les deux concepts, famille et maisonnée, ne s'opposent pas, ils appartiennent au même univers et se constituent mutuellement.

Maisonnée et famille, particulièrement en Europe selon les deux anthropologues, sont parfois des conceptions indissociables. Lévi-Strauss propose le terme *house society* dans son ouvrage *La voie des masques* (1979) pour dépasser la définition matérielle du terme maison comme d'un abri construit et incorporer une dimension immatérielle qui implique la transmission du nom, des biens, des titres, une continuité basée sur un lignage réel ou imaginaire qui s'exprime dans la parenté et les affinités. En fait, la maison va servir d'espace de médiation pour réunir et transcender des forces contradictoires comme les descendances patrilinéaires et matrilinéaires, les filiations et la résidence, la monogamie et la polygamie, l'hérédité par rapport à l'élection. La maison est donc médiatrice de contradictions.

Ce pouvoir de la maison, médiateur ou force de représentations, est renforcé en Europe par la forme durable des maisons qui, par leur solidité et leur fixité vont venir affirmer la légitimité de l'ordre pratique et moral qu'elle représente : « *the houses often operate as unobtrusive, 'natural' and self-evident containers of human activity, and frequently appear to be taken for granted by their occupants* » (Birdwell-Pheasant et Lawrence-Zuniga 1999 : 9). Ainsi en Europe, la maison est fixe et solide, ses frontières sont clairement définies et elle représenterait la stabilité d'un ordre social.

Les maisons, selon ces anthropologues, sont des mécanismes de communication qui régulent les interactions sociales entre les membres de la famille et entre les maisonnées, les maisons sont beaucoup plus que des formes bâties, elles sont des constructions culturelles. La maison sert à définir un ensemble d'individus qui partagent une *place de l'appartenance* (Birdwell-Pheasant et Lawrence-Zuniga 1999). Le terme **home** que les auteurs définissent comme une place de l'origine et de la retraite, implique un attachement émotionnel et une signification identitaire; un **nous** qui s'oppose à l'**autre**.

La distinction entre l'espace public et privé serait le symbole le plus parlant associé à la maison selon les deux auteurs :

« *All physically bounded domestic spaces are private to the extent that they allow household members to control access to themselves, perhaps to conceal or hide behavior from the view of others or manage the knowledge others have about them : public spaces, in contrast, are those located beyond the boundaries of home where*

residents have little or no control. » (Birdwell-Pheasant et Lawrence-Zuniga 1999 : 4).

Cette distinction public/privé se retrouve aussi dans les espaces intérieurs de la maison qui sont généralement différenciés par le contrôle de l'accès, certains espaces étant relégués à l'intimité et d'autres à l'hospitalité.

Ces travaux rejoignent les idées du sociologue Roderick J. Lawrence, qui s'inspirant de l'architecture, étudie les espaces de transition. Il explique que :

«La façade d'un bâtiment est un élément de transition entre deux mondes : un intérieur et un extérieur; elle exprime le passage d'un lieu public à un autre plus privé. La façade peut séparer ou réunir. Certaines sont perméables, d'autres dévoilent très peu ce qu'elles abritent : elles sont parfois coupure et parfois couture. La définition des limites ou frontières et notamment des clôtures est une caractéristique importante de l'espace architectural » (Lawrence 1982 :57).

Guy Di Méo explique que : *« La maison traduit avant tout notre rapport au monde. Elle évoque les relations complexes qui se nouent entre notre intériorité et l'extériorité. C'est le premier jalon d'une médiation essentielle entre notre moi et l'altérité » (Di Méo 1998 : 96).* Selon lui, le rapport existentiel à l'espace de tout individu socialisé génère une représentation immédiate de la maison au sens d'un abri élémentaire, d'un prolongement extériorisé de notre intériorité, voire de notre moi profond. Reprenant Bachelard, il propose que la maison s'inscrit dans une dialectique du dedans et du dehors, la maison donne sur la rue, le quartier, le village, la localité, tout espace vraiment habité porte l'essence de la notion de maison. La maison s'ouvre sur le vaste monde. Puis reprenant Pézeu-Massabuau, il écrit que la maison résulterait d'une triple exigence : *un abri indispensable que nous impose notre nudité fondamentale, la nécessité d'un creux pour lover notre moi comme une coquille distincte du dehors et d'autrui et la nécessité d'avoir un espace pour aménager notre existence (cité par Di Méo 1998 : 97).*

Guy Di Méo insiste aussi sur le caractère médiateur de la maison :

« La maison par sa double appartenance (à l'ordre structurel de la conscience et à l'ordre culturel de l'espace social) remplit une fonction indispensable de médiation entre le moi et le monde extérieur. Elle ménage un passage obligatoire entre l'individu et le groupe (restreint certes, le plus souvent limité à la famille), entre l'esprit et les choses, l'ici et l'ailleurs, entre l'Homme et la Terre. Elle accomplit pleinement un destin territorial » (Di Méo 1998 : 99).

Ainsi l'espace de l'intimité comme abri ou comme maison agit comme un espace de protection, un lieu dans lequel le moi n'a pas à se positionner par rapport à l'étranger. Mais cet espace de l'intimité, tout comme l'espace égocentré, marque une frontière entre l'intimité et l'altérité. L'abri est donc médiateur du rapport à l'autre. Je trouve ces idées intéressantes puisque dans l'expérience de l'agoraphobie, l'espace du chez-soi est généralement l'espace dans lequel les agoraphobes se confinent. Joyce Davidson remarque : « *The agoraphobic assumes the protective boundaries of the home as reinforcement and extension of the psychocorporeal boundaries of the self, incorporating her « own four walls» as a essential element of « ontological security»* » (Davidson 2000: 35). Cela renvoie aux idées de Deleuze et Guattari sur la territorialisation du corps, et l'idée que « *quand le chaos, l'altérité et ses forces obscures menacent, le corps sert de territoire transportable et pneumatique* » (cité par Di Méo 1998 : 96).

Je voulais savoir si les agoraphobes conçoivent leur chez-soi comme un abri dans lequel ils échappent aux crises de panique. Cet espace de l'intimité dans lequel ils ne sont pas confrontés au regard des autres prenait-il aussi le sens d'une prison qui les enferme?

Le troisième espace de ma typologie réfère aux espaces extérieurs que je nommerai l'espace de l'altérité, en faisant le lieu où le regard des autres est présent. Je fais la différence entre espace extérieur et espace de l'altérité puisque que je conçois que ce n'est pas le lieu en soi qui inspire de la crainte mais ce qu'il représente. Le psychosociologue Jean Chaguiboff conclut dans une étude sur la représentation spatiale de l'insécurité dans une ville de province en France que :

« *Il est rare qu'un lieu inspire un sentiment d'insécurité par son seul aspect. Ce qui provoque l'anxiété ce sont les personnes qu'on y croise, ou qu'on redoute d'y croiser, les représentations préalables qu'on a du quartier, souvent induites par sa plus ou moins bonne réputation* » (Chaguiboff 1991 :70).

Comme les géographes Joyce Davidson (2000) et Yi-Fu Tuan (1979) ont remarqué, les lieux deviennent angoissants parce qu'ils représentent des figures associées à l'autre. Ces figures de l'altérité, comme les sorcières, les meurtriers et les étrangers, sont angoissantes parce qu'elles posent une différence très forte entre *eux* et *nous*.

Pour éviter la peur, les individus qui évoluent dans les espaces de l'altérité font confiance, habités par un sentiment de *sécurité ontologique* pour reprendre le concept de Anthony Giddens. Ce sociologue explique que le développement technique caractérise notre époque; un développement qui nous inspire une confiance aveugle. Cette confiance régulerait nos sociétés; nous nous en remettons aux ordinateurs qui régulent le trafic, au pilotage automatique de l'avion, au mécanisme de l'ascenseur même si nous n'avons aucune notion concernant le fonctionnement de ces *systèmes-experts* (Giddens 1990). Cette confiance relève du sens commun à notre époque, un sentiment de sécurité qui va de soi. Remettre en question la sécurité des *systèmes-experts* et avoir la crainte de l'accident, c'est s'éloigner de la normalité pour tomber dans le pathologique; l'individu terrorisé de prendre l'avion devient *phobique* parce que c'est une pratique *normalement* sécuritaire. Nous nous en remettons à l'idée que les mécanismes qui prennent en charge notre sécurité sont soumis à de sévères contrôles de sécurité, qu'il doit bien y avoir quelqu'un quelque part chargé d'en faire la vérification, repoussant très loin dans notre esprit les images du dernier crash aérien capté par le journal télévisé. Il est normal de faire confiance à l'expert qui ne nous est pas familier, qui est éloigné de nous, voire invisible. Ainsi les risques que représentent les figures de l'altérité, comme les meurtriers, par exemple, seront neutralisés par un système judiciaire qui vise à nous protéger.

Marc Augé, dans sa vision angoissante et pessimiste de la surmodernité, explique que notre époque amène le risque de soustraire l'identité à l'épreuve de l'altérité, de la confrontation avec sa solitude qui « *risque d'engendrer un moi aussi fictif que l'image qu'il se fait des autres* » (Augé 1997:44). Communications virtuelles, repli vers l'intérieur, mise en fiction du monde, omniprésence des images, qui, selon lui, viendraient neutraliser notre rapport à l'altérité, rendant difficile la définition de soi, qui sans la confrontation avec l'autre pour nous servir de repères ou de frontières, devient une quête fictive.

En se repliant chez eux, les agoraphobes parlent-ils de cette difficile rencontre avec l'Autre? Mettent-ils en scène cette composition ardue avec l'altérité?

Puis le dernier espace qui me semble porteur de sens dans l'expérience de l'agoraphobie est celui que je définis comme l'espace de l'ailleurs. M'inspirant de

l'anthropologue Arjun Appadurai qui explique que le développement des médias, du tourisme, des migrations, du capitalisme, amène de nouvelles possibilités d'imaginer de nouveaux espaces: « *Nous devons donc essayer de savoir comment les autres voient le reste du monde et quelles sont les régions qu'ils y distinguent. Bref, à quoi le monde ressemble-t-il des autres points de vue (sociaux, culturels, nationaux)* » (Appadurai 1999:261-2). Il ajoute que l'imagination est un élément essentiel de notre réalité populaire, sociale et collective, je me suis demandé comment ces autres, les agoraphobes, imaginaient les espaces de l'ailleurs. Comment se représente-t-on l'espace lointain et quel sens prend-il quand on ne peut qu'y rêver enfermé chez soi? Comme Di Méo le souligne, : « *la maison serait le lieu privilégié à partir duquel nous rêvons et nous nous représentons, nous construisons par l'imagination le monde qui nous entoure* » (Di Méo 1998 : 96).

Dans une géographie des représentations, Antoine Bailly souligne l'importance de l'ailleurs comme espace représenté :

« *De l'espace personnel, véritable 'bulle privée', lieu du corps, à l'espace social, support spatial des relations sociales (quartiers, ville, pays) et à l'ailleurs, au-delà des espaces quotidiens, l'environnement est présent dans nos représentations. L'espace constitue une matrice d'existence sociale* » (Bailly et André 1989 : 15-18).

Le géographe Yi-Fu Tuan explique que les sentiments de topophilie⁷, les rêves d'un monde idéal, voire les représentations évoquées par le terme *paradis*, qui prennent parfois comme contenus symboliques certains environnements naturels comme les îles, les forêts ou les vallées, sont des figures qui permettent d'échapper aux inconforts des espaces réels (Tuan 1974 : 247).

Je me questionnais à savoir si les agoraphobes rêvaient de voyage et si ces rêves jouaient un rôle d'exutoire, un espace imaginé qui permet de fuir la réalité douloureuse de l'agoraphobie et de l'enfermement. Je me demandais si le sens porté par ces rêves de voyage était lié à l'espoir de la guérison. Good et Del Vecchio-Good ont souligné que les souffrants dans leurs récits de maladie « *tiennent fortement à dessiner « un monde au subjonctif » où la guérison est une possibilité ouverte* »

⁷ Il définit les sentiments de topophilie comme : *specific manifestations of the human love of place* (Tuan 1974 : 92).

(Good et Del Vecchio-Good 1993 : 32). Cette subjonctivisation dans les récits des agoraphobes pourrait être portée par l'espace de l'ailleurs.

Mais ces espaces que j'ai questionnés dans toutes mes entrevues me sont parus peu à peu des questions futiles face à ce que me racontaient les agoraphobes. En confrontant mes idées théoriques sur le terrain, je réalisais que les agoraphobes me parlaient de l'espace mais que cela prenait un tout autre sens pour eux que je ne pouvais pas imaginer avant qu'on ne m'en raconte l'histoire. Avec mes espaces, j'étais tombée dans une dualité qui opposait l'espace et l'individu. Je devais replacer mes conceptions dans l'interaction entre les agoraphobes et leurs espaces.

Je réalisais que j'imposais mes questions sur l'espace, on ne m'en parlait pas nécessairement d'emblée. Ce qui prenait toute la place dans les récits des agoraphobes était le corps qui déraile, le regard des autres et les itinéraires. Les espaces que j'abordais étaient, certes, le décor de l'agoraphobie, mais ne m'étaient pas racontés par les agoraphobes sans que je les y amène. Décalage. Je me posais la mauvaise question, comme si dans la pièce Hamlet, au moment de la déclamation « *être ou ne pas être* », je me questionnais sur le choix du décor.

Je devais réaligner ma mire. Je me questionnais encore sur le silence des pas des agoraphobes, mais en ancrant ces pas dans leurs corps. Je ne voulais plus savoir comment certains espaces déstabilisaient les agoraphobes, mais plutôt comment certains agoraphobes perdaient pied et si l'espace dans lequel ils se trouvaient avait un sens dans leur propre histoire. Je demeurais surtout convaincue que l'espace le plus pertinent dans mon exploration de l'agoraphobie était le corps. Comme Kirmayer (1992) l'avait soulevé pour le discours, en dépassant la narration pour comprendre la métaphore dans les gestes, les mots et les situations créées par le souffrant, je devais dépasser mes conceptions de l'espace pour accéder à ce qu'ils incarnaient réellement pour les agoraphobes.

Je conservais mes questions sur le territoire du corps, l'intimité du chez-soi, l'extérieur représentant l'altérité et les rêves de l'ailleurs, mais en cherchant à faire émerger d'abord une métaphore dans chaque cas analysé. Je devais prendre une distance face à mes propres questions de recherche. Confrontée à mon propre rapport à l'espace, la distanciation face à mes propres conceptions de cette problématique,

devenait possible en plongeant complètement dans les métaphores qu'on me racontait et non pas en y cherchant des espaces préfigurés. Je vous propose trois de mes analyses.

b) LE REFUGE DE ALLISON

Allison a vingt et un ans et vit à Montréal. Elle habite avec son père et sa petite sœur de huit ans. Sa mère souffrant de maniaco-dépression, Allison a toujours dû soutenir ses parents surtout depuis leur séparation et apprendre à se débrouiller seule très jeune. Elle travaille présentement dans une grande quincaillerie et achève son diplôme d'études collégiales en sciences humaines. Je vous fais lire d'abord comment Allison décrit ses angoisses :

Ma première crise d'angoisse a commencé au cours d'une soirée entre amis... Je devais avoir environ dix-sept ans et j'ai essayé la marijuana. Je n'ai vraiment pas « feeler ». Bref, je n'ai jamais recommencé cela. Puis, pas très longtemps après, je travaillais puis j'ai eu un grand vertige...comme si mes pieds quittaient le sol...les sueurs froides...et je me suis dit que j'allais devenir folle... Je résume ce qui se passait dans ma tête, parce que disons qu'il s'en passe des choses dans notre tête. Ensuite tranquillement, je ressentais ces symptômes dans mes cours au Cégep, dans le métro et un peu partout. J'en ai parlé à ma mère qui a décidé d'aller voir un médecin avec moi. Il m'a prescrit une semaine de repos et des Revotril... en fait, j'en ai pris pendant trois jours, après j'avais peur des conséquences, je ne suis pas très « médicament ». J'avais beaucoup de difficulté à dormir, je tremblais tout le temps, je veux dire les premiers temps (deux semaines environ). Disons que ça a été une très mauvaise passe... J'ai fait un bilan: j'avais huit cours au Cégep et je travaillais vingt-cinq à trente heures par semaine. C'était trop. Je n'avais plus de concentration, je peux te dire que la peur prenait toute la place, la peur de rester « folle ». À ce moment, je n'avais pas encore vraiment de difficulté à me déplacer, ni peur dans le métro. Je ne feelaient juste pas. Ça ne me tentait pas de sortir, mais si j'avais vraiment à sortir je le faisais, parfois à reculons, mais je le faisais quand même... Ça a duré trois mois environ, puis tranquillement, je me suis sentie mal dans le métro, puis je ne sais vraiment mais vraiment pas pourquoi les autoroutes me faisaient soudain très peur. Je pouvais me rendre chez ma soeur à l'autre bout de la ville (j'habite l'est et elle l'ouest) mais difficilement par autoroute. Par contre en autobus et par des petites rues, pas de problème. J'ai encore peur des autoroutes malheureusement...ce qui me fait peur c'est le fait de ne pas pouvoir en sortir comme on veut... d'être prise dans les embouteillages et ne pas avoir le contrôle. Tu vois, je ne vois pas encore le jour où je vais pouvoir aller sur la Rive-sud par exemple. Je n'ai pas encore essayé depuis que j'ai cet état, mais quand même l'idée me fait peur... puis après le pont, bien ce sont les autoroutes.

Aujourd'hui je peux te dire que je vis « bien » avec mon ago...je suis capable de rester seule chez moi (je vis chez mon père) et j'ai comme projet de partir bientôt en appartement...ça me fait un peu peur, mais ce sont des choses que je suis capable d'affronter. La distance et les autoroutes sont malheureusement des obstacles que je vois comme infranchissables pour l'instant.

(Allison, mars 2005)

Pour Allison, la panique qu'elle vit dans son corps vient se cristalliser dans l'espace autour d'elle, définissant ce qui l'angoisse. Les sensations très prenantes de quitter le sol et la peur de « *rester folle* » se projettent dans l'espace, vers les autoroutes et les situations d'où elle ne pourrait sortir à l'envi. Je souligne au passage, nous y reviendrons, le paradoxe entre d'une part son impression de quitter le sol comme si elle s'envolait, et l'angoisse de rester prise. Allison diverge très vite dans l'entrevue, de ses angoisses vers ses préoccupations familiales :

Mon père est une personne très dépendante...il a toujours besoin de quelqu'un dans son entourage. Il compte beaucoup sur moi et ça me pèse un peu beaucoup. Il a besoin de beaucoup de sécurité. Je sais que d'habitude c'est le contraire avec ses parents, mais malheureusement j'ai toujours vécu le contraire avec mes deux parents. Donc je dois un peu jouer son « coach de vie ». Et là ça m'énerve franchement. Je lui ai dit, mais il ne voit pas ça comme ça. En plus, j'ai une petite soeur de huit ans et comme ma mère est partie depuis deux ans et bien c'est moi qui s'en occupe avec lui...tout ça met beaucoup de tension entre nous deux. Nous trois en fait.

Q. Il voit ça comment lui?

Comme si c'était normal. J'ai toujours agi ainsi...c'est de ma faute aussi à quelque part, mais comme j'agis de façon différente depuis quelque temps, il croit que je me rebelle. Mais j'ai vingt ans, j'ai passé cet âge-là, je crois.

Q. Quand tu dis à ton père que tu vas partir en appartement, il réagit comment?

Au début c'était la crise. Il me parlait toujours de chantage. Aujourd'hui il voit que je suis sérieuse et je crois qu'il panique un peu. C'est pas mon but. Je veux juste être heureuse et avoir une meilleure relation avec ma famille et je crois sincèrement que c'est la seule façon. Je sais pas si c'est réaliste mais je me donne un an...c'est difficile car il faut que je pense à endurer encore tout ça un an de plus.

(Allison, mars 2005)

Allison vit une situation familiale très difficile qui la préoccupe beaucoup. Elle m'explique que le climat à la maison lui pèse énormément. Elle m'a décrit en détails quand et comment elle pensait « *quitter son père* » pour partir vivre seule en appartement. Cette décision longuement mûrie est difficile et on sent bien ici tous les enjeux liés à son départ et à son changement de lieu. La responsabilité qu'elle

porte, les liens qu'elle ne veut pas briser et en même temps son besoin de liberté, son besoin d'indépendance sont au cœur de son drame. Allison me raconte comment elle croit que son agoraphobie est reliée à ses enjeux :

Bref, ma tête est bien occupée ces temps-ci, mais je trouve ça positif! Je suis plus prête à bouger, à faire des changements. Ça me terrorise, mais je suis fatiguée de vivre dans la peur...un peu comme pour mon ago. En fait, je crois que c'est en lien. Je suis de nature insécure donc il est certain que tout changement me fait possiblement peur, mais il ne faut pas s'arrêter à ça je crois.

Q. Quand tu dis que c'est relié à ton ago, quel lien tu fais?

La peur de l'inconnu....Quand j'ai peur de partir à l'extérieur de la ville, c'est l'inconnu qui me fait peur...peur d'avoir peur...mais aussi peur de ce qu'il peut arriver en chemin et de ne pas être capable de m'en sortir...C'est irréal, mais c'est présent quand même dans ma tête. C'est un peu comme les décisions que j'ai à prendre...j'ai un vertige...mais je suis plus motivée à abattre ces peurs-là que celles qui sont reliées à mon ago (autoroutes, distances, etc.). Peut-être parce que mon désir d'avoir ma vie à moi est plus grand que ma peur. Je sais ça fait longtemps que je me dis que tout ça a un lien quelque part, que ce n'est pas si sorcier que ça.

Q. Les peurs reliées à ton ago te viennent d'où d'après toi?

De mon insécurité de toujours, mais qui, un jour, ont probablement grandi de façon démesurée sans que j'y sois attentive. C'est mon hypothèse. Quand j'étais jeune j'avais souvent des boules dans l'estomac...peur que mes parents se séparent, peur de l'inconnu, je les laissais grandir, je ne me calmais pas. Je ne passais pas à autre chose et peut-être aussi parce que je n'étais pas rassurée, oui tu sais, comme une crise d'angoisse mais à neuf ans! Mais à ce moment je ne savais pas que c'était ça. Ça m'a toujours fait ça dans des moments stressants.

Q. Tu te rappelles des crises d'angoisse que tu vivais à cet âge?

Non pas vraiment, juste ce sentiment de resserrement à l'intérieur. J'étais une enfant qui parlait beaucoup, mais qui ne disait pas ce qu'elle vivait vraiment.

Q. Ça te resserrait à l'intérieur? Est-ce que ça te fait ça encore?

Non plus vraiment...Maintenant c'est un des symptômes que je ressens quand j'ai une crise d'angoisse, mais j'ai d'autres symptômes que je n'avais pas avant. C'est pourquoi je pense que ce moment c'était le début de ce que je vis aujourd'hui.

Q. Quels autres symptômes tu as aujourd'hui?

Sentiment de vertige, respiration courte, sueur froide...impression d'irréalité et boule dans l'estomac...

(Allison, mars 2005)

Allison voit ses peurs *agoraphobiques* grandir en elle depuis qu'elle est toute petite, comme ses boules dans l'estomac qu'elle laissait grandir sans se calmer. Ses peurs croissant, il y avait aussi ce sentiment de resserrement à l'intérieur puis le vertige qui la prenait. La peur de partir à l'extérieur de la ville et d'être prise dans une situation à laquelle elle ne peut échapper comme le trafic sur l'autoroute, une peur concrètement

dessinée dans l'espace, reflèterait sa peur plus fluide de partir de chez elle et de voler de ses propres ailes. Comme si, à prendre sa propre voie, elle risquait de se mettre dans une situation dans laquelle elle resterait prisonnière. Ainsi, sortir de chez elle et prendre l'autoroute reflèterait la difficile décision de partir de chez elle et de quitter son père. La sensation de *resserrement à l'intérieur* comme métaphore de son propre resserrement dans l'espace? Allison resserre concrètement l'espace autour d'elle, se traçant un périmètre de sécurité bordé par les autoroutes duquel elle ne sort pas. Le vertige et la sensation de quitter le sol, si angoissants, pourraient aussi être associés à la liberté désirée qui se confronte à toute l'angoisse de rester attachée, prise, enfermée. Quitter le sol, comme partir de chez soi, alors que les relations familiales pèsent sur elle. Les autoroutes et le pont venant contraindre, poser une limite à ce vertige. Ainsi c'est le reflet de ce resserrement dans son corps que l'on peut voir dans l'espace. Mais il ne faut pas oublier que dans cette angoisse qui lui pèse, Allison trouve aussi une sécurité; la famille, la responsabilité, comme des points de repères qui l'ancrent dans son histoire:

Q. Tes amis sont au courant que tu es agoraphobe?

Non...la seule personne au courant dans mon entourage est mon père. L'idée que mes amis sachent que je suis « malade » ça me tente vraiment pas... j'aurais peur de les effrayer. C'est mon seul exutoire et je ne veux pas perdre ça... Les problèmes de santé mentale c'est jamais bien vu ou bien senti dans notre société et ça change pas même entre amis. Ils sauraient aussi que je leur ai menti pour quelques sorties ratées et je ne voudrais pas qu'ils pensent que c'est de la trahison...car ce n'était vraiment pas ça. Ce que je veux dire c'est que j'aurais peur que mes amis ne voient que ça de moi alors que je ne veux pas me réduire à ça, être « ago ».

(Allison, mars 2005)

Je me suis longtemps demandé ce que Allison voulait dire par « *C'est mon seul exutoire et je ne veux pas perdre ça...* », ça m'avait échappé lors de l'entrevue et maintenant ça me semblait d'une importance cruciale. Il y avait deux sens possibles qui se rejoignaient. Soit l'exutoire était l'agoraphobie qu'elle partageait comme un secret avec son père, une dimension d'elle-même qu'elle cachait à ses amis et qui la protégeait de tout partager avec ses amis et qui protégeait en même temps par le secret le refuge familial. Soit plus probable, l'exutoire était le cercle d'amis qui la sortait de son difficile quotidien familial. Allison ne voudrait pas *contaminer* cet exutoire avec des pensées et des questionnements sur l'agoraphobie, comme un

espace vierge de la maladie, un endroit dans lequel elle n'a pas à se positionner comme agoraphobe. Le sens de l'exutoire étant probablement porté par les amis, il reste clair que les deux univers d'Allison, soit la famille et les amis, sont jalousement protégés l'un de l'autre. La circulation de Allison entre les deux univers, les amis et la famille, devient donc très difficile. La famille, même portée comme un fardeau, a tout de même un caractère de *refuge* même si ce refuge est de plus en plus étouffant, d'où la nécessité de quitter le sol, de partir, de sombrer dans un grand vertige...

c) CARLA ET LA MER DU NORD

Carla vit en Belgique, elle a quarante-huit ans. Cette femme a une histoire de vie qu'elle qualifie de difficile et qui, selon ses dires, pourrait bien remplir un livre. Son agoraphobie m'a semblée s'articuler autour du mouvement. Elle nous en retrace l'historique:

Mes vrais crises d'agoraphobie ont commencé il y a cinq ans, mais en fait, en suivant une thérapie, je me suis souvenue avoir eu un épisode d'ago juste après avoir fait une extra utérine en 1978. Je suis rentrée une semaine après à l'hôpital pour un déclenchement de crise de tétanie et suite à ça, j'ai eu un épisode d'ago, une semaine après ma crise de tétanie, mais sans savoir ce qu'il se passait j'avais du mal à sortir de chez moi seule. À ce moment, je me suis motivée en me disant que c'était ridicule et je me suis rassurée en me disant que s'il m'arrivait quelque chose, il y avait des gens dans la rue, c'est passé très vite et puis plus rien jusqu'au décès de mon père en 1992.

Là, j'ai commencé à avoir des vertiges au volant. L'épisode le plus difficile a été quand je me suis retrouvée sur l'autoroute à 140 km/h seule avec mes deux enfants, âgés à l'époque de dix et treize ans, j'ai eu très peur car je ne voyais plus rien devant moi. Cela s'est répété durant les grandes vacances, dans un tunnel à Bruges, heureusement ma soeur était avec moi et a repris le volant. Depuis ce moment-là, j'avais de plus en plus de difficulté à rouler. Sans m'en rendre compte je fuyais de plus en plus des situations comme conduire, rentrer dans les magasins seule, prendre l'ascenseur.

Jusqu'en 2000 où ma fille de dix-sept ans s'est retrouvée enceinte malgré la pilule, je l'ai très mal vécu, surtout qu'elle m'avait demandé mon aide pour garder son enfant. J'étais d'accord du moment qu'elle finissait ses études, mais quand elle a accouché, après un mois, elle s'est enfuie de la maison avec son enfant sur les pressions de son père et de son petit ami. À ce moment-là, j'ai craqué et je n'arrivais plus à sortir de chez moi, et même chez moi au début. Mon médecin traitant m'a donc donné un traitement d'antidépresseurs à l'époque, mais je le supportais mal, j'ai donc été voir un psy qui m'a dit que je souffrais d'agoraphobie.

(Carla, janvier 2005)

Cette histoire se déroule en trois temps : le premier épisode d'agoraphobie déclenchée suite à une grossesse extra-utérine, la période des vertiges au volant et de l'évitement suite au décès de son père, puis le point culminant de sa souffrance causée par le départ de sa fille. Remarquons ici la gradation dans la souffrance racontée, les épisodes deviennent de plus en plus souffrants, comme si le récit prenait une pente glissante jusqu'à ce que Carla *craque*. Je note deux tensions ici, soit la fuite et l'immobilisme. Dans le premier épisode, Carla fait une extra-utérine au cours de laquelle une partie d'elle, le fœtus de son enfant, sort d'elle; sa réaction à ce traumatisme est de ne plus sortir, de s'immobiliser. Lors du deuxième épisode, j'interprète ici la mort de son père comme ayant emporté une partie d'elle-même provoquant une réaction de fuite; elle a peur de la vitesse, de rouler, de se laisser aller dans le mouvement rapide, alors elle ne voit plus rien devant elle, elle réduit symboliquement la vitesse en fuyant les ascenseurs, en évitant de conduire, etc. Puis dans le dernier épisode, le départ de sa fille qu'elle qualifie de fuite brusque et soudaine (comme pourrait la prendre la panique), Carla craque et s'immobilise complètement. Dans cet autre passage, elle décrit bien comment la vitesse, ce mouvement vers l'avant, l'angoisse :

Q. Est-ce que vous faites des crises de panique régulièrement?

Je fais des crises de panique quand je fais, par exemple, des grands trajets sur l'autoroute. Là, c'est vraiment le plus dur, et rester seule dans un grand magasin où dès qu'il y a trop de monde autour j'ai de la difficulté à rester, sinon, j'arrive aujourd'hui à aller partout, mais pas encore seule. C'est très dur par rapport à la vitesse. Les prochains défis sont de réussir à monter dans un train avec une amie et d'arriver à traverser la cité où j'habite de long en large pour aller de Ottignes à Namur qui se trouve à vingt-cinq km de chez moi.

Q. Quelles sont les sensations que vous vivez lors de ces crises?

Les jambes qui tremblent, la sensation d'étouffer, le cœur qui s'accélère, la sensation que je vais tomber. (Carla, janvier 2005)

En partant du corps et des sensations physiques, nous remarquons que la vitesse qui s'emballé et qui fait peur, comme dans un train ou une voiture qui roule vite, se matérialise dans le corps de Carla, son cœur s'accélère et ses jambes tremblent hors de contrôle, comme si elle allait tomber de vertige. Ces mouvements rapides du corps angoissent Carla qui transpose dans l'espace son trouble, fuyant toute situation qui

ressemble à cet emballement de son corps. Une autre sensation souffrante pour elle est l'impression d'étouffer. Face à cet emportement de son corps dans la vitesse, elle se contraint dans l'immobilisme, fuyant les situations qui la font aller à une grande vitesse. Mais dans cet immobilisme, elle se retrouve aussi piégée, puisque survient la sensation d'étouffer. C'est que Carla m'a raconté comment elle s'ennuie dans la cité où elle habite, avec des gens qui ne lui conviennent pas. Elle ne peut travailler pour l'instant, comptant sur deux vieilles amitiés qui la sortent un peu d'elle-même. Puis aussi, il y a la mer du Nord qui la libère de son étouffement :

Q. Est-ce qu'il y a des lieux où vous vous sentez mieux?

Quand je suis à la mer du Nord en Belgique, j'arrive à aller dans un café sans angoisser et dans un dancing. Chez des amis, je me sens à l'aise aussi. Chez deux amis qui arrivent à comprendre ce que je vis, mais il est vrai qu'ils me connaissent depuis vingt ans. Ils me soutiennent dans mon combat.

Q. Pourquoi vous pensez que vous vous sentez bien à la mer?

Parce que probablement je suis déjà moins tendue là-bas et puis j'ai une sensation de liberté retrouvée. J'ai toujours aimé la mer du Nord, c'est ce qui m'a permis de remonter la pente quand ma fille s'est enfuie de la maison. Je devais partir en vacances et au dernier moment, je ne savais plus, puisque je bloquais pour la route. J'avais peur du trajet. Ma fille a vu que je n'étais pas partie, alors elle a appelé mon meilleur ami pour qu'il vienne me chercher pour aller à la mer. Là-bas, loin de tout souci, j'ai pu me détendre. Le retour était moins évident puisque j'étais dans un état un peu plus conscient du trajet qu'il fallait faire mais j'ai réussi. Pendant deux ans il fallait prendre l'ancienne route mais aujourd'hui ça va on peut reprendre l'autoroute du moment qu'on ne dépasse pas le 110 km/h et sous médicament bien sûr. Une fois là-bas, j'arrive à me relâcher, j'ai été surprise l'année passée, d'arriver à remonter la rangée de caravanes toute seule sans angoisse. J'ai oublié de vous dire que je possède une caravane à la mer du Nord, grâce à ça, ça m'oblige à me rendre là-bas assez souvent en voiture, mais c'est mon fils qui roule. Je sais que moi je n'oserai plus jamais rouler sur l'autoroute, car des crises de panique sur l'autoroute c'est très dangereux, mais je voudrais arriver à rouler en ville et alentour car là je peux m'arrêter si cela ne va pas.

(Carla, janvier 2005)

La mer incarne ici la sensation de liberté retrouvée. Carla me parle des lieux de sa vie comme des pôles opposés, d'une part la cité étouffante et protectrice où elle vit et dans laquelle elle se réfugie en cas d'attaque de panique, puis la mer qui la libère de son étouffement où elle arrive à relaxer. Entre les deux, il y a l'autoroute angoissante, qu'elle prend à condition de contrôler la vitesse de la voiture, en la maintenant sous 110 km/h et la vitesse de son cœur et de son corps en le mettant sous médication. J'ai

ici une pensée pour Freud et Abraham qui expliquaient l'agoraphobie comme une angoisse de la locomotion! Ma compréhension de l'histoire de Carla est que, face à la fuite et à la vitesse, un mouvement qui lui fait très peur, mais qui l'attire très fort avec ses désirs de prendre un train, d'aller à la mer, de sortir de sa cité, etc., Carla prend une posture immobile pour contenir les mouvements de son corps qui s'emballe. Cependant cette immobilité l'étouffe parce que les mouvements de son corps vers la vitesse reprennent. D'où la panique qui l'emporte sur tout le reste.... Dans l'histoire qu'elle raconte par les mouvements de son corps, Carla est consciente que la pente sur laquelle elle a glissé jusqu'à craquer, elle devra la remonter. Que son immobilisme doit déboucher sur une envolée.

d) L'OXYGÈNE DE GABRIELLE

Gabrielle a vingt-cinq ans et vit avec son copain dans une ville du sud de la France. Elle dit vivre des crises de panique depuis huit ans. Après avoir passé son diplôme d'esthéticienne, elle a ouvert un institut de beauté au centre-ville mais a dû abandonner son projet quelques mois plus tard, l'agoraphobie la gagnant. Elle me raconte :

J'ai jamais bloqué aussi longtemps... depuis mai 2004. J'ai réussi un peu pendant deux mois à sortir dans le village et là plus rien. De nouveau, même aller à la boîte aux lettres c'est dur... J'ai fait des expositions de thérapie comportementale avec une copine psy à distance et j'ai réussi à ressortir un peu. Mais un jour j'ai voulu aller plus loin, je me suis brouillée la vue et ça m'a retraumatisée comme jamais. Je me suis enfoncée petit à petit jusqu'à ne plus sortir du lit. C'était très dur, là ça va mieux, j'ai repris un peu le dessus. Au moins je sors du lit!! Mais je ne me sentais jamais en sécurité plus que dans mon lit. Mais après j'ai compris que c'était dangereux, le moral ne suivait plus et là c'était dur. L'agoraphobie c'est une chose mais la dépression c'est terrible. J'ai eu une période aussi l'an dernier de crises d'angoisse dans mon lit. La nuit. Horrible.....; Là ça va mieux les crises d'angoisse à la maison. Mais je ne me sens pas bien quand même... j'ai des moments où je me sens pas réveillée, pas assez oxygénée, normal! J'essaie d'aller dans mon jardin et ça me fait du bien. (Gabrielle, février 2005)

Gabrielle dans son enfermement manque d'oxygène. C'est la première fois qu'une agoraphobe me parlait de cette sensation et cela me paraissait d'une évidence, que ce

manque avait un caractère éminemment *agoraphobique*. Est-ce qu'on manque d'air quand on s'enferme chez soi durant des jours ? Le besoin de grand air de Gabrielle se sent dans son corps, mais cet oxygène peut aussi se voir à un niveau métaphorique, comme un souffle qui l'alimenterait, le vent qui chasserait ses angoisses. Cette métaphore est bien illustrée dans ses rêves de voyages qu'elle aborde abondamment :

Moi j'aime la France, mais je crois pas que j'y resterai... J'aime ma région, mais bon... je me vois plutôt en Polynésie, j'en rêve! De toute façon, dès que je suis guérie j'y vais en voyage. J'adore! Ma cousine y est allée, ça me fait rêver! Les bus ouverts et les gens super cool. Dès que je peux et que j'ai des sous aussi... j'ai besoin de soleil, chaleur et nature, des gens simples. Ici les gens sont pourris par le fric, les nénettes, elles rêvent que d'être parfaite, ça me rend malade... Les gens ne vivent pas leur vie à 100% c'est que du superflu.

Q. Est-ce qu'il y a d'autres endroits où tu rêves d'aller?

Ben les îles ça m'attirent beaucoup, l'Amérique du sud aussi, Pérou, Bolivie...mais la Norvège m'attire aussi. Le grand nord quoi. Pour la simplicité de vie, les gens sont dehors, la vie dehors m'attire, bizarre!!

Q. Pourquoi tu crois?

Parce que je suis comme ça, c'est mon vrai caractère et aussi parce que je suis restée trop longtemps enfermée! Et parce que pour moi la vie, c'est la nature.

Q. As-tu aussi besoin d'un chez-toi, d'un abri?

Oui, indispensable. Une maison ou un abri remarque. Un toit. J'ai toujours eu une attention particulière aux repères ; genre hôtel en vacances, maison chez qui on va... savoir qu'on a un abri, un truc où on a chaud, où on est en sécurité.

Tu ne serais pas une nomade?

Ben ça m'attire mais je sais pas si ça me correspond.

(Gabrielle, février 2005)

Gabrielle est séduite par la Polynésie où l'air circule même dans les autobus et par la Norvège pour le grand Nord et la vie dehors. Le fantasme qui l'habite est celui d'une vie à l'extérieur, dans la simplicité, une vie qui ne serait pas pourrie par le fric, le superflu et l'idée de la perfection comme elle décrit la vie en France. Une vie dehors qui s'accorderait avec son vrai caractère. Elle oppose les endroits au grand air, la simplicité, les gens « *super cool* », et la France où elle vit enfermée, où, souligne-t-elle, les filles ont des rêves limités à une recherche de la perfection. Cette dichotomie reflète bien son agoraphobie, ses fantasmes de voyages viennent jouer le rôle d'exutoire face à son existence : Gabrielle qui tourne en rond chez elle autour du lit et qui se déplace rarement plus loin que le jardin, s'échappant de tout en Polynésie...

Cette très belle métaphore me paraissait prendre racine profondément dans le corps, Gabrielle manquant physiquement d'oxygène dans son enfermement quotidien, elle reprend son souffle dans son jardin. Dans ses rêves de voyages, on comprend tout l'enjeu de ce à quoi elle veut échapper, dans cet autobus ouvert dans les îles, on comprend que Gabrielle serait loin de tout ce qui la rend malade en France. C'est que dans le silence des pas de Gabrielle, on peut entendre la résonance de ses rêves de l'ailleurs, des grands espaces, de l'air qui la soulagerait.

e) L'ITINÉRAIRE DU SENS

Dans les deux premières études de cas, Carla et Allison, chacune de leur côté de l'océan, sont toutes les deux agoraphobes, mais leur panique s'inscrit bien différemment dans leurs corps. Les enjeux relationnels, émotifs et sociaux qui se posent pour chacune de ces femmes sont inscrits dans le corps. Alors que Allison est à une période charnière de sa vie, où elle doit prendre son envol, elle se sent retenue dans ce mouvement, par des émotions contradictoires, l'amour pour son père, la peur du rejet, l'épuisement de sa responsabilisation, son besoin de liberté, etc. Toutes ces émotions viennent s'entrechoquer dans son corps qui trace un périmètre d'inconfort ceinturé par les autoroutes. Ma première approche basée sur ma typologie spatiale m'aurait fait aborder le sens que prennent les autoroutes pour Allison, si le fait de se retrouver face au regard des autres l'incommodait, si, quand elle rentrait à la maison, elle sentait un sentiment de soulagement. Questions intéressantes, soit, qui m'auraient permis de faire des recoupements horizontaux avec d'autres études de cas d'agoraphobes. Mais ma visée était de comprendre individuellement chacune des histoires. En ne partant pas d'un questionnement sur le corps et ses métaphores, je me serais éloignée du véritable thème au cœur du récit de Allison. L'enjeu que représente son envol hors de sa famille ne ressemblait à aucune autre histoire d'agoraphobie, c'était la sienne avec ses fuites et ses évitements propres. Carla partage avec Allison la même appréhension pour les autoroutes, mais son père étant décédé, ayant deux enfants devenus adultes, forcément son histoire prenait une tournure bien différente. Il y a longtemps que Carla avait quitté sa famille et voilà que c'était elle qu'on avait

quittée. Carla aussi avait peur des autoroutes, mais c'était la vitesse qui l'angoissait. Pour Allison, l'autoroute représentait l'endroit où elle risquait de rester prise dans le trafic. Le même espace anxiogène, mais deux représentations complètement différentes. C'est que l'histoire de Carla s'articule autour du mouvement, la pente descendante de la panique qui la mène vers l'immobilisme et l'enfermement, puis la remontée qu'elle s'acharne à amorcer en prenant courageusement la route. L'angoisse étant incarnée ici plus par la vitesse que par l'espace comme tel. Aller à 140 km/h sur une route de campagne ferait paniquer Carla tout autant que si elle était sur une grande autoroute, pourrions-nous supposer. L'enjeu au cœur du corps de Carla, marqué par les pertes de ses enfants et de son père, se trouve dans l'étouffement qu'elle ressent dans la cité qui l'ennuie et dans son besoin de sortir de cet enfermement. Cet enjeu est donc intimement mis en scène par son corps, qui se débat, son cœur s'accélérait, ses jambes tremblant hors de contrôle. Son corps et son existence se mettant en mouvement, mais contre sa volonté, le départ non-désirée de sa fille tout comme le vertige qui la prend.

L'itinéraire de Gabrielle est beaucoup plus restreint, les frontières de son enfermement dépassant rarement le jardin. Au centre de son refuge mal oxygéné, il y a son lit où elle s'enfonce et à partir duquel elle rêve de voyage et de grand air. Gabrielle, tout comme Carla et Allison, ne pourrait prendre l'autoroute sans un grand vertige. Mais ses frontières de confort sont beaucoup plus étroites. Avec son corps, Gabrielle met en scène sa résistance à prendre place dans un monde qu'elle dit « *pourri par le fric* » et par une quête de la perfection. Son agoraphobie ne se limitant pas, bien sûr, à cette unique résistance, il est tout de même parlant que son itinéraire d'enfermement s'exprime dans son corps, entre autres, par la sensation de manquer d'air.

En révisant mes questionnements sur les espaces de l'agoraphobie et en les ancrant dans le corps et dans sa métaphorisation, j'ai un accès plus direct au sens que prend la panique pour ces agoraphobes, non pas uniquement dans le récit mais aussi dans les gestes exposés. Quand, par exemple, Allison m'explique qu'elle ne prend pas l'autoroute, je peux y voir le resserrement vers l'intérieur qu'elle ne met pas elle-même en mots, mais qui m'apparaît clairement mis en scène dans ses itinéraires.

Dans le chapitre précédent, je me questionnais sur les mots. Ici j'ai tenté de me questionner sur les pas. Est-ce que je pouvais voir les itinéraires discontinus, interrompus, suspendus des agoraphobes comme des énoncés qui me donneraient accès à un sens? J'ai voulu ancrer ces questionnements en partant de ce qu'on ressentait dans le corps pour me projeter dans leurs espaces représentés. Les itinéraires de Allison, Carla et Gabrielle me semblent porteurs de sens; au-delà de leurs mots, je crois avoir pu y cerner des enjeux émotifs et interactionnels. Surtout je pense que d'observer les mouvements de leurs corps dans l'espace me permettait de voir que ces itinéraires d'agoraphobie, bien qu'ayant une parenté dans la mise en scène de l'évitement et de la fuite, mettaient en forme des enjeux profondément individuels. Comme si, sur le même trajet, il y avait plusieurs détours possibles. Après avoir écouté les histoires et observé les gestes des agoraphobes, je voulais questionner ce qu'ils pensaient de leur agoraphobie. Il m'a semblé que le questionnement le plus troublé portait sur la question de l'anormalité de leur expérience. Le prochain chapitre expose mes réflexions sur les normes.

CHAPITRE CINQUIÈME

L'anormalité OU l'inquiétante étrangeté de la panique

« Mais si on éprouve le besoin de se rassurer c'est qu'une angoisse hante constamment la pensée, si on délègue à la technique, magique ou positive, le soin de restaurer dans la norme souhaitée l'organisme affecté de maladie, c'est qu'on n'attend rien de bon de la nature par elle-même »

(Canguilhem 1943 : 12)

a) REPÈRES THÉORIQUES À PROPOS DU NORMAL ET DU PATHOLOGIQUE

En 1943, dans son essai *Le normal et le pathologique*, Canguilhem souligne à quel point l'angoisse de la maladie obsède les humains. La médecine a permis de faire accéder le pathologique qui était objet d'angoisse, à un objet d'étude. La biomédecine, en distanciant, normant et en quantifiant le pathologique lui a fait perdre son caractère intrinsèquement *pathos*, « *sentiment direct et concret de souffrance et d'impuissance, sentiment de vie contrariée* » (Canguilhem 1943 :85). L'angoisse diffuse de la maladie et de la souffrance se voit, par sa médicalisation, attribuer un nom, une cause et souvent un traitement ou l'espoir d'en découvrir un. Mais force est de constater que la biomédecine n'a pas le pouvoir d'éteindre complètement nos angoisses d'être malade, tout comme nos angoisses de s'écarter de la normalité.

Les agoraphobes questionnés dans mon étude me parlaient beaucoup de cette angoisse de la maladie, de cette nature humaine qui se détraque en eux et de l'anxiété d'être *malade mental*. En m'interrogeant sur leur souffrance, je retrouvais un certain trait de ressemblance entre eux; il s'agissait de ce questionnement sur la normalité de leur état. Les crises de panique, les sentiments de ne plus *être là* dans l'espace, la terreur de sortir de chez soi, etc., en faisaient-ils des *anormaux*? En questionnant cette normalité, qui semblait s'échapper d'eux par des peurs et des comportements qui leur faisaient perdre le contrôle, ils me renvoyaient à la difficile question récurrente en philosophie, en sciences sociales et dans toutes les sciences qui touchent le vivant, soit la question de la frontière entre le normal et le pathologique.

Dans ce chapitre, j'aborderai cette question sous deux angles, d'abord l'anormalité de soi par rapport à soi comme un grand bouleversement de ne plus se sentir normal et de devenir étranger à soi-même. L'agoraphobe qui perd pied et se sent dérailler dans la panique sombre dans une anormalité de lui-même, son corps ne lui répondant plus comme avant. Puis le trouble de se sentir différent des autres, anormal, étranger et incompris par son entourage. Ne plus être comme tout le monde, ne plus avoir une vie normale, ne plus sortir de chez soi, cesser de travailler, ne plus rencontrer des gens, etc. Comment prendre sa place dans la société quand on se sent si différent des

autres ? L'agoraphobie pour les agoraphobes rencontrés les confronte dans un deuxième temps à une anormalité de ne pas ressentir la vie comme la *majorité des gens*.

Marquant les bases du questionnement entre le normal et le pathologique, le philosophe et historien des sciences Georges Canguilhem étudie en 1943 les articulations entre le normal et le pathologique qui prennent racine dans l'histoire des sciences et la manière d'étudier le pathologique en référence à la normalité. Le pathologique dans les phénomènes naturels venait éclairer les phénomènes normaux en soulignant leurs irrégularités. Bien que ne présentant aucun critère pouvant définir le normal, Canguilhem explique que Comte rappelait l'importance d'étudier d'abord le normal et ses limites pour explorer le pathologique. Broussais tout comme Comte vont établir comme axiome, au XIX^e siècle, que dans les phénomènes mentaux tout comme dans les phénomènes organiques, la distinction entre le normal et le pathologique est de l'ordre de l'excès ou du défaut par rapport à la normalité. L'état normal référant à la régularité et l'uniformité des organes et de leur fonctionnement. Le manque ou l'excès venant bouleverser le fonctionnement uniforme et régulier. Canguilhem souligne, avec raison, dans cette conception qui se voulait quantitative et objective et qui tente de répondre à une ambition de rendre la pathologie intégralement scientifique, que l'idée de « *la régularité des organes* » contient en soi un idéal de perfection subjectif. Comme s'il existait une santé parfaite, un état normal complet. Comme si une santé parfaite continuelle serait un fait normal et non pas utopique. Pour que nous puissions quantifier scientifiquement le manque et l'excès, il faudrait d'abord avoir une idée objective et quantifiable de ce que constitue l'état normal.

Canguilhem dénonce la médecine qui tend à négliger l'expérience pathologique directe du malade et même à voir dans cette expérience subjective une falsification du fait objectif pathologique. Pour Canguilhem : « *l'état pathologique n'est pas un simple prolongement, quantitativement varié, de l'état physiologique, il est bien autre* » (Canguilhem 1943 : 51), et cet autre se situe dans l'expérience subjective du patient, ajoutant : « *c'est le point de vue du malade qui est au fond le vrai* » (Canguilhem 1943 :53). Déplaçant l'objet de la pathologie de la modification

quantifiable d'un phénomène physiologique à un état anormal vécu par le patient, Canguilhem propose que l'homme « *fait sa douleur et sa maladie* », plutôt qu'il ne la reçoit et la subit. Les concepts de santé et de maladie pris de manière non-scientifique, du point de vue subjectif du patient, nous renvoient à une vision négative de la maladie : « *être malade, c'est être nuisible, ou indésirable, ou socialement dévalué* » (Canguilhem 1943 :74). La santé quant à elle donne accès à : « *une vie longue, la capacité de reproduction, la capacité de travail physique, la force, la résistance à la fatigue, l'absence de douleur, un état dans lequel on remarque le corps le moins possible en dehors du joyeux sentiment d'existence* » (Canguilhem 1943 :74). Des visions de la santé et de la maladie qui me semblent résonner encore aujourd'hui et qui ne doivent pas être oubliées dans un relativisme excessif, qui tendrait à croire qu'il n'y a plus de normes, que la définition du pathologique est trop floue pour avoir raison d'être.

Soulignant encore que la maladie et son rapport à la santé ne peut se penser en termes uniquement scientifiques et médicaux, mais prend nécessairement racine dans l'expérience subjective de la maladie de l'individu, Canguilhem affirme que : « *la norme en matière de pathologie est avant tout une norme individuelle* » (Canguilhem 1943 : 72). C'est que partant de la définition de la santé de Leriche, « *la santé est la vie dans le silence des organes* », Canguilhem conçoit que la maladie est justement ce qui vient perturber ce silence, cette « *évidence non-questionnée* » du rapport au corps et que c'est dans la soudaine conscience du bruit de son corps, l'expérience qui ramène la conscience à « *sentir les limites, les menaces, les obstacles à la santé* » que se trouve la définition de la maladie. L'anomalie est connue de la science parce qu'elle est d'abord venue à la conscience de l'individu⁸ qui a transmis son inconfort au scientifique; ce sentiment de limitation, d'inconfort ou de douleur est normatif puisqu'il implique une référence de l'individu à un état normal de plénitude. Le philosophe Guillaume Le Blanc, lecteur de Canguilhem, remarque que l'essai de 1943 sur le normal et le pathologique questionne de manière nouvelle l'articulation entre ces deux concepts :

⁸ Aujourd'hui, nous pourrions objecter à ce raisonnement les progrès de la génétique qui permettent de déceler les défauts cachés sans que l'individu n'en ressente l'anomalie, mais nous parlons ici d'état pathologique qui implique une souffrance.

« *Ce n'est pas premièrement du côté de la médecine ou de la biologie que la maladie est réfléchié mais du point de vue nécessairement déterminant et non neutre du malade sur sa maladie. La subjectivité du malade est désormais le point de référence, en deçà de la polysémie des définitions externes, de toute analyse du vivant lié à sa possible destruction. La prise en compte de la singularité du malade convoque dès lors une nouvelle analyse des rapports du normal et du pathologique* » (Le Blanc 1998 : 29).

Reprenant les idées de Minkowski et de Ey, Canguilhem explique que la difficile question de définir la normalité se heurte au fait que le normal ne se corréle pas à un concept social, définir le normal n'est pas un jugement objectif, mais bien un jugement de valeur qui ne rencontre pas de limites inférieures ou supérieures à la normalité. Je ne me questionne donc pas à savoir où se situe la normalité dans l'agoraphobie en généralisant à partir du peu de cas que j'ai étudié. Je cherche plutôt à savoir ce que les agoraphobes disent de cette normalité et surtout de leur anormalité. S'ils arrivent, de leur point de vue, à situer les frontières entre normal et pathologique et en quoi cela renvoie à leur souffrance. Consciente qu'on ne peut tracer clairement cette frontière, je ne veux pas adopter un point de vue déconstructiviste à outrance en niant la souffrance des agoraphobes, la notion de normalité abondamment utilisée par les agoraphobes étant nécessairement chargée de sens.

Partant du point de vue des agoraphobes, je remarque, comme le souligne la philosophe et psychanalyste française Dominique Bourdin (2002), que les questionnements sur la normalité sont aigus parce qu'ils touchent à des normes qui régissent ce que nous sommes profondément dans nos expériences les plus intimes et profondes. Le sentiment d'anormalité émane d'abord de l'individu qui ne se reconnaît plus dans les réactions de son corps. Citant le sociologue Alain Ehrenberg, Bourdin explique que « *l'individu est devenu incertain de lui-même et que se généralisent le refuge et la fuite de soi dans une société qui se dope ou se tranquillise par un recours généralisé aux médicaments ou aux drogues* » (Bourdin 2002 :6). J'aimerais d'abord souligner dans ce chapitre cette incertitude de soi par rapport à la norme qui me semble très présente chez les agoraphobes. Sans vouloir généraliser cette incertitude comme le fait Ehrenberg, je souhaite en souligner les subtilités chez les agoraphobes

consultés. Canguilhem insiste sur l'importance de questionner la propre subjectivité de l'individu pour situer le pathologique :

« La frontière entre le normal et le pathologique est imprécise pour des individus multiples considérés simultanément, mais elle est parfaitement précise pour un seul et même individu considéré successivement. Ce qui est normal, pour être considéré normatif dans des conditions données, peut devenir pathologique dans une autre situation, s'il se maintient identique à soi. De cette transformation c'est l'individu qui est juge parce que c'est lui qui en pâtit, au moment où il se sent inférieur aux tâches que la situation nouvelle lui propose » (Canguilhem 1943 : 119).

Puis ce sentiment d'anormalité se trouve confirmé par les autres qui ne comprennent pas ce que l'agoraphobe vit. Mais cette étrangeté est d'abord individuelle. Cette idée faisant écho à Canguilhem qui notait que *« On est donc malade non seulement par référence aux autres, mais par rapport à soi »* (Canguilhem 1943 : 87). La réflexion sur la normalité est donc double; d'une part comment se sentir normal par rapport à soi, puis dans le regard de l'autre. C'est qu'il est limpide que la normalité renvoie aussi au regard d'autrui sur nos expériences intimes, les normes s'établissant dans l'interaction entre soi et les autres. Canguilhem ajoute que le vivant et le milieu ne sont pas normaux en tant que tels, pris séparément, c'est dans leurs interactions que s'active leur normalité respective. La normalité ne peut se définir en dehors d'un milieu ou d'un organisme: *« il n'y a pas de fait normal ou pathologique en soi »* (Canguilhem 1943 : 91), tout comme les normes peuvent différer d'un milieu à l'autre et d'un organisme à l'autre. La frontière entre le normal et le pathologique semble donc se situer sur cette difficile articulation du regard vers soi par soi-même et du regard des autres.

Je questionnerai donc les rapports à la normalité et au pathologique des agoraphobes en les centrant dans un premier temps au centre de l'individualité et de la subjectivité de chacun de mes informateurs. Puis comme cette question autour de la normalité me semble s'inscrire dans les rapports avec les autres, j'observerai comment ces rapports sociaux viennent définir et questionner les normes auxquelles les agoraphobes se confrontent. Je vous présente un portrait des incertitudes d'Alicia, de Bénédicte et de Sandrine.

b) LA GRANDE FAMILLE DE ALICIA

Alicia a vingt-cinq ans et habite la ville de Québec. Elle travaille à temps plein dans une usine de transformation depuis quelques années. Elle me raconte la difficile recherche de diagnostic au début de son agoraphobie :

Q. Raconte-moi un peu, si tu veux, comment ton agoraphobie a commencé...

Ça commencé il y a environ deux ans, ça commencé d'un coup sec. Dur à expliquer ; je me suis levée un matin, partie travailler et soudainement pris de vertige. Je me suis sentie pas bien donc le soir même, couru chez le docteur, je pensais que je couvrais un virus ou quelque chose du genre. On a diagnostiqué toutes sortes de choses durant un an, une labyrinthite pour commencer. Ensuite puisque ça continuait, les symptômes étaient de pire en pire, vertiges, maux de tête, fatigue extrême, l'impression d'être saoule tout le temps. Je me sentais comme pas bien, comme si j'étais perdue, ça donnait l'impression d'être pas là finalement. J'ai eu droit à plusieurs tests sanguins, scanner et tacco mais ils ne trouvaient rien.

Je ne faisais pas vraiment de lien avec que je ne me sentais pas bien en présence de monde, car j'étais tellement fatiguée après mes journées, que lorsque j'arrivais chez moi, je faisais que dormir.

Au début, je me sentais presque mourante (ha!ha!ha!) je comprenais pas ce qui m'arrivait, et je continuais à fréquenter le monde sans problème finalement, parce que je ne faisais pas de lien, et plus le temps passait, je réalisais que chez moi j'avais pas de symptôme et que oh, dès que j'allais dans des endroits remplis de monde tout mes petits bobos sortaient..... mais j'avais jamais entendu parler de l'agoraphobie, donc je pouvais pas faire de lien. Environ un an après, mon docteur, après m'avoir écouté, a diagnostiqué l'agoraphobie. J'avais commencé à croire que j'étais en train de devenir complètement folle. Ouiiii ça été très long avant de trouver, j'allais régulièrement au CLSC et à l'hôpital pour trouver mon problème. On me parlait de dépression, de fatigue chronique, mais jamais ils ont fait le lien. Finalement j'ai pris un rendez-vous avec mon médecin de famille, j'étais vraiment à bout.... je suis rentrée dans le bureau et lui ai dit : je crois que je fais une grosse dépression qui a tourné en maladie mentale. Et finalement le docteur m'a posé plein de questions pour finalement me dire que je souffrais d'agoraphobie, qu'il n'y avait pas de dépression ni de maladie mentale.

Après avoir eu le diagnostic, « tu as peur du monde » ouffffff, dans un sens, je suis contente de l'avoir su, mais en même temps ça comme fait un déclic dans ma tête, vite, va te cacher chez vous, tu as peur. Je suis très contente quand même d'avoir enfin su ce que j'avais parce que maintenant je peux le travailler mieux.

(Alicia, décembre 2004)

Alicia n'est pas la seule agoraphobe à avoir arpenté les salles d'attente des services de santé pour mettre un nom sur son mal-être. Plusieurs racontent les allers et retours de

médecin en médecin et les multiples tests pour trouver un diagnostic. L'angoisse pendant cette recherche thérapeutique prend toute la place, le pire est imaginé. Le *pathos* dont parlait Canguilhem est la seule référence pour comprendre la souffrance dans cette difficile période. Alicia ne comprenait plus ce qui lui arrivait, le vertige, l'impression d'être saoule, de ne pas être là, de devenir folle, de se sentir mourante lui font croire qu'elle fait « *une grosse dépression qui a tourné en maladie mentale* ». Certes sa confrontation avec le système de soins qui tarde à trouver un nom à son malaise accroît ce sentiment d'incompréhension de sa propre expérience. Elle ne comprend plus ce qu'elle vit et les autres, incarnés dans ce récit par le système médical, non plus. Alicia dit que comme on ne trouvait pas de diagnostic, elle a commencé à croire qu'elle était complètement folle. Face à une médecine qui ne reconnaît pas son étrangeté, Alicia doute d'elle-même et cherche à expliquer ses sensations par la folie. Dérapage. Cette période est racontée comme une période de grandes souffrances. Lorsque le médecin diagnostique finalement l'agoraphobie, Alicia est soulagée, elle n'est pas aussi étrange qu'elle le craignait; ses symptômes ont un nom, sa souffrance est enfin reconnue. Ce qui m'intéresse ici c'est que Alicia nous raconte son itinéraire thérapeutique en faisant émerger d'une part son propre sentiment d'étrangeté par rapport à elle-même avec les vertiges, les impressions d'irréalité et d'autre part, la non-reconnaissance de sa souffrance par le système médical. Le corps d'Alicia ne répond plus comme elle est habituée et sa nouvelle expérience corporelle n'est pas comprise par le corps médical. Lors du diagnostic, Alicia pousse un soupir de soulagement, on nomme enfin sa souffrance, elle n'est pas folle puisqu'on a expliqué comment son corps déraile. Ce qui est intéressant de noter est l'impact du diagnostic sur Alicia qui fait maintenant le lien entre ses sensations physiques et « *la peur du monde* » que le médecin associe à l'agoraphobie. Elle nous explique qu'au début de son malaise, elle ne faisait pas le lien entre ses symptômes et les situations dans lesquelles elle se trouvait. Elle raconte comment ce lien s'est accentué à la suite du diagnostic. Nous pourrions nous poser la question à savoir si le diagnostic a influencé et orienté la manifestation des symptômes de Alicia. Probablement qu'il y a eu influence dans l'expression des symptômes, mais ce serait éclipser le soulagement d'Alicia. Celle-ci nous explique que le diagnostic l'a

soulagée du poids d'être folle et du risque de sombrer dans la *maladie mentale*. Nous pouvons imaginer le soulagement qu'apporte cette reconnaissance, d'une part en calmant le sentiment d'étrangeté par rapport à soi et par rapport aux autres qui disposent d'un nom pour qualifier ce malaise.

Mais si ce diagnostic a calmé le sentiment d'étrangeté d'Alicia, elle ne se sent pas comme les autres. Le diagnostic *agoraphobie* est venu lui conférer une étiquette qui donne un cadre à son expérience subjective et personnelle de souffrance mais paradoxalement crée avec ce cadre une autre souffrance : être classée différente des autres. Avec cette étiquette *agoraphobique*, Alicia découvre un cadre qui la distingue des autres, elle devient porteuse de différence comme en témoignent ses relations dans son milieu de travail, à l'usine de transformation. Elle nous raconte comment elle garde son agoraphobie pour elle dans son milieu de travail :

Q. Est-ce que tu connais bien les gens avec qui tu travailles?

Ouiiii comme une famille, seulement depuis que j'ai commencé à souffrir d'agoraphobie, ça comme tout changé en dedans de moi, j'ai les mêmes liens que avant extérieurement, mais c'est à l'intérieur que ça changé. Ils ne sont pas au courant de mon agoraphobie.

Q. Qu'est-ce qui a changé?

Le stress d'être mal avec mes collègues, ce que je n'avais pas du tout, sauf au début il y a six ans quand j'ai commencé, vu que j'étais une personne très gênée, mais avec les années, c'est comme devenu une famille. Ils savent que je suis une personne extrêmement stressée, car quand l'agoraphobie a commencé, j'ai perdu beaucoup de poids, environ vingt-cinq livres d'un coup, pour une personne de cent vingt livres, ça comme beaucoup paru, donc je me sentais extrêmement stressée et j'en avais parlé à mes collègues. J'ai jamais osé leur dire que je souffrais d'agoraphobie par peur de me faire juger, l'agoraphobie est pas vraiment connue par le monde. Bien quand même pour le stress, ils trouvaient ça plate pour moi. Mais mes collègues sont de très bonnes personnes mais ont le jugement des gens assez facile, donc pour ça j'ai jamais osé en parler.

Q. Être stressée ou être agoraphobe, c'est très différent pour toi?

Ouiii, stressée pour le monde en général ça se prend bien, beaucoup souffrent de stress dans la vie, mais agoraphobe mmmm, avoir peur des gens, je suis certaine qu'ils diraient que je souffre de maladie mentale et s'amuseraient avec ça, dans les usines souvent le monde ont tendance à s'amuser aux dépens des autres. En tout cas, où je travaille, s'ils ont une raison de rire de quelqu'un, ils ne se gênent pas. Si j'étais guérie, je crois que je crierais fort et sans honte « j'étais agoraphobe et je m'en suis sortie ».

(Alicia, décembre 2004)

Dans son récit, Alicia décrit son milieu de travail comme une grande famille à laquelle elle se sent appartenir. Son appartenance a cependant changé depuis qu'elle est agoraphobe, elle porte un secret qu'elle ne peut pas révéler de peur d'être stigmatisée et ridiculisée. Ce qui est intéressant ici, comme avec plusieurs agoraphobes, c'est que la stigmatisation est une crainte projetée et non une réalité vécue. On cache son trouble de peur de paraître différent, anormal. Pourtant dans les faits, même si elle porte cette différence cachée, Alicia n'est pas stigmatisée et personne ne remarque son anormalité. Elle explique que ses collègues remarquent ses particularités comme sa gêne et son stress, mais qu'elle ne pourrait affirmer être agoraphobe pour l'instant, craignant le ridicule. Pour Alicia il y a une différence très nette entre « être stressée » et « être agoraphobe », le stress touchant une grande partie des gens contrairement à l'agoraphobie. L'anormalité trouve ici pour Alicia une valeur quantitative. Elle explique comment l'agoraphobie touche peu de gens et est mal connue surtout dans son milieu de travail à l'usine. Un peu comme une anomalie, l'agoraphobie, pense Alicia, pourrait être facteur d'exclusion de la grande famille que forment ses collègues de travail. Son corps vivant différemment des autres. Le stress ne pourrait la différencier des autres puisque le stress « fait partie » de l'expérience des autres. Par contre l'agoraphobie, selon Alicia, est un mal peu connu qui l'étiquetterait comme *différente*.

J'observe donc chez Alicia, une souffrance d'être anormale, d'abord par rapport à elle-même et à un état antérieur où elle n'était pas agoraphobe; un état dans lequel elle ne ressentait pas autant d'angoisse. Puis une souffrance par rapport aux autres, incarnée par le système de soins qui ne trouve pas de diagnostic au début de son itinéraire thérapeutique, puis représenté par son milieu de travail qu'Alicia dit peu ouvert à son expérience de l'agoraphobie. Le diagnostic a calmé sa souffrance par rapport à elle-même en mettant des mots sur son expérience angoissante, mais la confine dans une identité qui la différencie des autres et qu'elle s'acharne à dissimuler.

c) BÉNÉDICTE, LA CO-MORBIDITÉ À PATTES

Bénédicte a vingt-huit ans et vit dans un village du nord de la France. Quand elle s'est présentée à moi au début de mon projet, elle n'était pas certaine que son histoire m'intéresserait pour mon étude car, en plus de l'agoraphobie, elle accumulait les diagnostics. Elle ne se considérait pas comme une *agoraphobe-type*. Son histoire m'a intéressée justement parce qu'elle se situait aux frontières de plusieurs troubles :

Vous connaissez le concept de co-morbidité? Ben moi je suis une co-morbidité à pattes. Agoraphobe, phobique sociale (et bipolaire maintenant). L'anxiété sociale était le moteur de mes peurs, peur qu'on me juge, peur du ridicule surtout, effroyablement peur du ridicule. Ma problématique avec le regard des autres fait partie de ça. Un manque de confiance en moi qui fait que je me dis que si je faillis, ben on va me rejeter. Mais par faillir, j'entends des choses qui peuvent sembler ridicules; genre « elle parle trop fort, je ne veux plus lui parler ». J'ai toujours l'impression que je suis idiot face aux gens. Je reste très discrète socialement (alors quand je suis en phase hypomaniaque, c'est rigolo parce que je parle tout le temps et je suis super familière... les gens hallucinent).

Intériorisant tous ces diagnostics, Bénédicte souffre du regard des autres :

L'agoraphobie a commencé j'avais seize ans, c'était en décembre, j'allais en interro d'anglais et dans la salle je me suis dit qu'il allait être impossible pour moi de sortir. Donc attaque de panique. Je sors. Le regard des autres a été terrible. J'avais peur qu'on me juge. J'avais peur de perdre le contrôle en public. J'avais peur d'être impolie et j'avais peur qu'on me rejette. Et ça ne s'est jamais arrêté pendant huit ans. Et puis j'ai eu l'énorme attaque de panique cinq ans plus tard en décembre. On a dû m'amener aux urgences. J'ai eu très peu d'attaques car je fuyais avant, mais le sentiment reste encore aujourd'hui.

Q. Qu'est ce que tu fuyais, quelles situations?

Le pire c'était les salles de cours. Mais sinon c'était tous les endroits desquels on pouvait pas sortir; train, bus et voiture quand il y avait une voiture devant moi et une derrière. Même le dentiste, je ne supportais pas l'idée de ne pas pouvoir m'en aller et chez le coiffeur. Je m'imaginai en train de courir comme une perdue dans la rue avec mon espèce de blouse et mes bigoudis sur la tête. C'est idiot mais c'est des trucs qui m'obsédaient.

(Bénédicte, mars 2005)

En se mettant en scène dans des situations ridicules, Bénédicte m'expose ses angoisses souterraines et son enfermement :

Ce que j'ai vécu c'est la solitude. Le fait de se dire qu'il n'y a pas d'issue, qu'on passe son temps à se demander pourquoi on n'est pas comme tout le monde. Quand je voyais les gens je les enviais. Je me disais « peut-être qu'elle a une vie difficile, mais

elle, elle peut sortir de chez elle ». En plus ça guidait mes choix, l'évitement. C'est pour ça que j'ai toujours voulu continuer mes études, malgré ça, parce que sinon ça aurait été la maladie qui aurait gagné. Je sortais très peu, j'étais une grosse fumeuse, alors je sortais m'acheter des cigarettes, c'était juste à coté de chez moi, le même trottoir. Et un jour je me suis rendu compte que je n'arrivais plus à traverser la rue. J'aurais tout cassé pour des cigarettes!! J'ai arrêté de fumer. Prends-toi treize kilos en un mois dans les dents!!! Ouais et la dépression... ça a pas été sympa. Non j'ai fait une énorme dépression, il y a quelques mois, un truc affreux, j'avais même planifié mon suicide à la semaine près, j'avais tout organisé, j'avais les médicaments, j'avais tout.

(Bénédicte, mars 2005)

Aujourd'hui, Bénédicte me dit aller beaucoup mieux et n'a plus d'idées suicidaires, elle a fait une thérapie cognitivo-comportementale et prend des médicaments pour contrôler son « *combo* » de maladies, comme elle le nomme elle-même.

De son histoire, je retiens surtout comment elle souffre de craindre le ridicule et le rejet. Elle se sent ridicule d'avoir peur et ne se sent pas comme tout le monde. Elle explique comment elle peut *faillir* quand elle se sent idiote, comme si elle devenait tout d'un coup le centre du regard des autres et ne pouvait soutenir cette attention sur elle. Elle m'explique que d'une part, elle se sent différente des autres avec sa crainte qu'elle considère démesurée, du regard et du jugement des autres, cette crainte s'exprimant physiquement dans son corps par des attaques de panique parfois intenses. Son angoisse de perdre le contrôle, d'être impolie, de se sentir idiote monte malgré le jugement des autres qui est, dans la plupart des situations, imaginé plutôt que réel. Bénédicte se sent donc d'abord anormale par rapport à elle-même, l'angoisse monte en elle, même sans le regard désapprobateur des autres, par exemple dans des situations où elle pourrait rester enfermée. Puis interagissant avec ces sensations d'anormalité qui émergent d'elle, Bénédicte se projette dans le regard des autres et recherche une norme. Pour elle, il n'est pas normal d'avoir peur de se sentir idiote et de ne pas pouvoir traverser le trottoir en face de chez elle; elle aimerait « *être comme tout le monde* ». Par rapport aux autres, elle se situe en marge, elle n'est pas comme les autres et en souffre profondément.

Dans ses propos, on sent que Bénédicte a peur d'être anormale, de ne pas être comme les autres : « *je me dis que si je faillis, ben on va me rejeter. Mais par faillir, j'entends des choses qui peuvent sembler ridicules; genre « elle parle trop fort, je ne veux plus*

lui parler ». *Faillir* pour Bénédicte, c'est surtout s'écarter de la norme. Mais cette normalité, elle en est bien consciente, est déterminée non pas par elle-même, mais par les autres. S'éloigner de la norme et tomber dans le ridicule, ce serait faillir. Quand elle se décrit, elle dit être une « *co-morbidité à pattes* », l'image renvoyant à un animal morbide, laisse une impression d'étrangeté s'approchant de la monstruosité. D'entrée de jeu, elle m'avertit qu'elle n'est pas une agoraphobe comme les autres, marquant sa différenciation. Soulignant plus loin que même les *psys* qu'elle a consultés « *s'arrachent les cheveux* » avec tous ses diagnostics. Elle se sent très différente par sa peur du ridicule, son évitement, ses phases hypomaniaques et ses envies dépressives. Tout le trouble de Bénédicte semble se jouer sur cette frontière floue entre la normalité et la différence. D'une part elle se distingue des autres par sa différence, elle n'est pas comme les autres avec ses diagnostics, ni comme les autres agoraphobes. D'autre part, elle craint de se retrouver dans une situation où les autres remarqueraient qu'elle s'écarte de la norme si par exemple, elle parlait trop fort en public. Elle revendique à la fois sa différence (je suis phobique, bipolaire, etc.) tout comme elle craint que cette différence soit dévoilée (je fuis le dentiste). Le trouble de Bénédicte se construit donc dans cette interaction entre ses propres sensations angoissantes qui montent et la crainte du regard blessant des autres sur la difficile jonction entre normalité et anormalité.

d) LE TEMPÉRAMENT DU SUD DE SANDRINE

Sandrine a vingt-cinq ans et habite Rome depuis environ deux ans. Originnaire du sud de la France, elle a rencontré son copain actuel à Paris il y a trois ans, puis ils ont migré ensemble vers l'Italie où vit la famille de son copain. Ils sont parents d'un petit garçon de un an et demi. Sandrine m'explique que son agoraphobie est « *apparue* » il y a environ dix ans à cause d'une autre phobie, l'émétophobie, la *peur de vomir*:

Q. Est-ce que tu peux me parler de comment l'agoraphobie a commencé pour toi?
En fait, je suis quasiment guérie, mais depuis peu, environ deux mois! Le plus lointain souvenir que j'ai, c'est quand j'ai arrêté d'aller au lycée à cause d'avoir peur de vomir. Donc au début (de la fin) j'y allais, mais je passais mes matinées à l'infirmierie, en fait j'avais fait un genre de rapport sur « envie de vomir=matin=lycée », et donc j'ai tout plaqué et j'ai fait des cours par

correspondance. J'avais peur uniquement du matin, l'après-midi ça allait au début, mais ça s'est très vite dégradé. J'ai passé un an enfermée (à dix-sept ans) chez mes parents, sans ne plus mettre un pied dehors et ne manger quasi rien...

Q. Puis est-ce que tu es retournée à l'école par la suite?

Jamais! Sauf une fois où j'avais vingt ans et je suis allée à la fac pour commencer du droit, mais j'y suis allée deux heures et j'ai fui! Peur de l'enfermement dans un endroit et de ne pas pouvoir m'en échapper au cas où je vomirais...

(Sandrine, avril 2005)

Elle raconte comment elle « gère » ses phobies avec les gens autour d'elle :

Mon copain vit mal mes phobies... C'est souvent source de conflit entre nous. Lui est très « libre », il est « normal » et moi je l'ai beaucoup restreint. Il aime voyager, se promener à pied dans des parcs, etc., et moi c'était pas trop mon truc, mais petit à petit j'y retrouve goût. Il m'a connu phobique.

Q. Comment ça se passe avec sa famille?

Pas trop mal. J'ai dit à son père que j'avais des phobies, un soir on en a parlé tous les deux. Et sa mère est dépressive chronique. Avec son frère et sa sœur ça va bien, on ne parle pas de ces choses-là, mais on parle enfants. Son père est très psychologue, et on parle beaucoup tous les deux.

Q. Quand ça va mal, est-ce que tu as des amis à Rome?

Non...En fait, j'ai connu une fille française qui vit à Rome, mais bon, elle est jeune maman comme moi, elle, son fils a neuf mois. On se voit mais on ne parle pas de mes soucis, donc quand je vais mal, je pète un plomb chez moi seule! Tu sais j'ai l'habitude de garder ça pour moi, j'ai mis huit ans à parler de mes peurs à un psy et dans les mois qui ont suivi je l'ai dit à ma mère... Donc les pétages de plombs internes je les gère bien. Je garde tout pour moi, je vis mes victoires seule et mes défaites aussi. Mon copain a un peu lâché prise depuis quelques mois, car ça le gonfle trop.

Q. Sens-tu beaucoup d'incompréhension de la part de ceux qui ne vivent pas ça?

Oh que oui ! De toute façon, j'évite d'en parler de peur qu'on me prenne pour folle!

Q. Ça t'est déjà arrivé?

Ho que oui!!! Et c'est dur! Quand tu dis aux gens que tu as peur de vomir ou que tu as peur de sortir faire des courses ou des trucs du genre, c'est tout de suite assimilé à de la folie et si tu rajoutes que tu prends des cachets en plus contre ça, t'es finie là! De plus, moi je suis très impulsive, j'ai un fort tempérament du sud et quand je gueule et bien je gueule pas à moitié et on a tendance à me dire que c'est à cause de mes problèmes de phobie, mes problèmes psychologiques en gros... Alors que c'est ma nature, je râle pour tout! Depuis que je suis née!

(Sandrine, avril 2005)

Dans ce qu'elle nous raconte, Sandrine ne semble pas se sentir anormale par rapport à elle-même mais bien dans tous les contours de ses relations aux autres. Elle a aménagé son existence pour vivre avec ses phobies et arrive à gérer ses « pétages de

plombs internes » seule depuis longtemps. Dans le fondement même de son couple se trouve la distinction entre le normal et le pathologique, son copain représentant la normalité, elle se définissant comme phobique. La tension entre eux se joue, entre autres, sur cette frontière. Sandrine explique qu'elle a restreint son copain par son agoraphobie. Les conséquences des phobies se disséminant vers son copain. Il y a ici déséquilibre entre son corps individuel et le corps social, pour reprendre les concepts de Scheper-Hughes et Lock (1987), sa souffrance individuelle n'étant pas reconnue par son entourage. Ce désordre du corps social chez Sandrine est très frappant puisqu'elle dit mieux vivre avec ses phobies maintenant, mais que la situation est toujours très difficile à gérer avec les autres. Elle évite de parler de ce qu'elle vit pour ne pas qu'on la prenne pour une « folle ». Ses peurs de sortir et de vomir ont souvent été associées à de la folie comme elle nous le raconte. Son fort tempérament du Sud est aussi parfois attribué à ses problèmes de phobies alors qu'elle nous dit qu'il s'agit de sa personnalité depuis qu'elle est née. On peut comprendre ici sa rage de voir son impulsivité et son caractère pathologisés par des gens qui ne comprennent pas son expérience individuelle. Par l'agoraphobie, son corps social se réduit comme peau de chagrin, mais il reste une ouverture, virtuelle soit, mais qui lui permet de s'accrocher. Face à ces difficultés de compréhension dans son entourage, Sandrine a trouvé refuge dans la communauté virtuelle d'agoraphobes. Sur Internet, elle se sent comprise dans son expérience phobique. Elle est une des membres les plus actives du site, allant tous les jours sur le forum raconter ses hauts et ses bas. Elle a plusieurs amis sur le forum avec qui elle communique sur une base quotidienne. Pour les gens qui se sentent stigmatisés par des problématiques de santé mentale, Internet devient un outil pour exprimer leur désarroi. Une étude de Berger, Wagner et Baker (2005) démontre qu'aux États-Unis, un échantillon de gens souffrant de condition stigmatisée, comme par exemple la dépression, l'anxiété, l'herpès et l'incontinence urinaire, tendent à utiliser l'information, les groupes de discussion sur Internet et des thérapeutes en ligne beaucoup plus fréquemment que des gens souffrant de condition non-stigmatisée. Cela n'étonne guère, l'anonymat protégé par les communications virtuelles facilite le dévoilement de son expérience stigmatisée. Sandrine et les autres agoraphobes de la communauté virtuelle l'ont bien compris.

e) LA PANIQUE DE L'ANORMALITÉ

Pour comprendre les enjeux du normal et du pathologique dans l'expérience de l'agoraphobie, je devais partir du point de vue individuel et subjectif des agoraphobes eux-mêmes. La normalité qui se dérobe renvoie pour Alicia, Bénédicte et Sandrine à des relations, des interactions entre elles et leur environnement. D'abord, à une première échelle individuelle, ces trois agoraphobes ont senti se dérober leur état normal lors d'un événement marquant qu'elles peuvent raconter en détail; Alicia, d'un coup sec s'est sentie prise de vertige un matin en allant travailler, Bénédicte lors d'un examen d'anglais est terrorisée de ne pouvoir sortir de la classe puis Sandrine passait ses matinées à l'infirmerie terrassée par la peur de vomir. Ces événements déclencheurs sont venus annoncer comment le cours de leur vie normale allait être perturbé; Alicia retourne au lit pour quelques semaines, Bénédicte se retire chez elle, puis Sandrine quitte le lycée. L'agoraphobie n'est pas seulement vécue dans le corps mais affecte, bien sûr, toutes les sphères de la vie. Ici la vie quotidienne est profondément dérangée par ce qui se vit dans le corps. Mais la souffrance vécue dans le corps, l'impression de ne plus être là, de perdre conscience, le vertige qui les prend, la sensation de faillir, sont les premières manifestations de ce qui allait devenir pour elles autre chose qu'une vie « normale ». Elles se sentent donc elles-mêmes anormales par rapport à une normalité sans agoraphobie, sans évitement et sans peurs.

Dans un deuxième temps, l'anormalité est ressentie dans le regard des autres. Dans ce que ces regards leur reflètent, ces trois agoraphobes ont peur d'y déceler des jugements de folie, de déraison, de désordre. La peur d'être jugée folle, exclue, différente, les tourmente constamment et elles évitent cette confrontation aux autres. Dominique Bourdin remarque justement que « *exclusion, mort et folie sont les fantômes qui hantent la pensée apparemment raisonnable et parfois difficilement rationnelle du normal et du pathologique* » (Bourdin : 1). Bien que très peu d'agoraphobes m'ont décrit des scènes concrètes d'exclusion et de rejet, la plupart me parlaient de la nécessité de dissimuler leurs troubles et leurs angoisses. L'importance de paraître *normal* aux yeux des autres alors que son corps déraillait était

généralement partagée par les agoraphobes rencontrés. Souvent l'agoraphobie est cachée minutieusement aux gens les plus proches de soi, même aux enfants et au conjoint. Comme si les fantômes de l'anormalité, comme la mort, la folie et l'exclusion, amplifieraient les hantises des agoraphobes s'ils les percevaient dans le regard des autres. Que la différence dans son expérience corporelle par rapport à une vie normale antérieure à l'agoraphobie s'aggraverait si les autres confirmaient cette différence en la remarquant. L'agoraphobie prend tout son sens ici dans cette difficile articulation entre sa propre expérience subjective dans le corps et le regard des autres qui vient tracer la frontière de cette expérience individuelle.

CONCLUSION

Au moment de conclure ce mémoire, je suis soudain prise de vertige et je perds le fil de mes idées. Je doute de moi. Je viens de feuilleter le livre *Pathologies of the West* de Roland Littlewood qui expose son approche anthropologique de la maladie. Littlewood pose les questions suivantes qui me donnent le vertige :

«How do patterns now recognized as psychiatric illnesses occur at particular cultural and historical moments? Are they perhaps symptomatic of wider social changes, say of increasing individualism or of changing relations between women and men, children and parents? Do they represent a increasing «civilising process» as Elias called it, or a less robust assertion that certain traumata are no longer to be borne without question but are frankly abnormal? Are illnesses like eating disorders or agoraphobia standardized to the extent that we may consider them as representative of a particular society's concerns or social structure, perhaps institutionalized as something like established rituals which shape personal distress while at the same time declaring our public values? Do these patterns have any coherence across time, and across societies, or should we argue that there is something particularly «modern» and «western» about them? » (Littlewood 2002 : xi)

Au moment de conclure, je jongle avec ces questions et je me sens désemparée. Les questions soulevées par Littlewood me semblent très pertinentes, mais comment y répondre, comment réussir à faire le lien entre ces *moments culturels et historiques*, ce *processus de civilisation*, une *structure sociale*, un *contexte moderne et occidental* et ce que les agoraphobes m'ont raconté sur le terrain? Leurs expériences, leurs récits et leurs métaphorisations de l'agoraphobie me semblaient si intimes et personnels et m'apparaissaient si disparates, à la fois dans les significations accordées à leurs phobies que dans les contextes dans lesquels ils évoluaient. Littlewood définit son approche comme *anthropologique* parce qu'il cherche à comprendre l'expérience individuelle comme signifiante d'un contexte social et politique particulier. Certes les agoraphobes dont je vous ai raconté l'histoire ont des traits de ressemblance, une même manière de vivre les enjeux importants de leur vie. Mais est-ce que cet enfermement *agoraphobique* reflétait un contexte social, culturel, politique, géographique particulier ?

Dans les histoires de Paul, Ulrich et Léa, j'ai questionné comment chacun de ces agoraphobes se mettait en récit, en y cherchant l'ordre d'un texte qui prendrait sens individuellement. Je qualifie ma démarche d'anthropologique parce qu'elle relève la pertinence de la parole de mes informateurs. Puis à partir d'assises théoriques sur la spatialité qui cherchaient justement à dégager un contexte dans lequel inscrire l'expérience spatiale des agoraphobes de la communauté virtuelle, j'ai bifurqué. Les itinéraires de Allison, Carla et Gabrielle me semblaient des métaphores qui s'inscrivaient dans l'espace à partir de l'espace du corps. Je devais donc observer le corps et ses itinéraires et non pas me questionner sur le décor. En soulignant ici les métaphores des gestes des agoraphobes, je conservais mon rôle d'ethnologue qui étudie les gestes et comportements de ses informateurs. Puis je me suis questionnée avec Alicia, Bénédicte et Sandrine sur l'anormalité de l'expérience de l'agoraphobie. Mais là où j'aurais pu questionner un contexte qui construit la norme, le diagnostic, les enjeux de pouvoir du centre sur la marge, du normal sur la déviance, je cherchais à comprendre comment se vit intimement l'anormalité des agoraphobes. En comprenant l'anormalité de soi par rapport à soi, puis en la situant dans un deuxième temps par rapport aux autres, j'étudiais encore l'expérience intime et individuelle des agoraphobes. Mais en me questionnant sur les normes définies et remises en cause par mes informateurs, ma réflexion demeurerait tout de même anthropologique.

Le choix de mon terrain de recherche, une communauté virtuelle, rendait difficile ma compréhension des contextes dans lesquels vivaient les agoraphobes. D'une part, parce que je n'y avais pas accès sensoriellement, puis d'autre part parce que les agoraphobes évoluaient dans des espaces géographiques très différents et éloignés qui rendaient difficiles les recoupements de mon analyse.

Mais le principal obstacle à contextualiser ma recherche sur l'agoraphobie s'est dérobé tout au long de mon parcours. Dans ma visée réflexive, une évidence me frappe : ma fascination personnelle pour l'inscription des individus dans le social porte un caractère intrinsèquement *agoraphobique*. Que je sois dépassée par l'ambition de la démarche de Littlewood qui cherche dans l'agoraphobie la résonance d'un contexte social et politique particulier reflète bien mon propre enfermement vécu il y a quelques années et qui habite encore mes idées et la mémoire de mon

corps; mon enfermement était un refus de m'inscrire dans le social, de m'y reconnaître une appartenance, d'y imprimer mes itinéraires. Comment ne pas me braquer maintenant devant cette démarche qui cherche à inscrire les histoires des agoraphobes que j'ai rencontrés dans un contexte plus global ? Il y avait dans ce mémoire, dessiné en filigrane, l'ombrage de mon propre enfermement. De la même manière que j'oppose une résistance à définir les frontières de l'agoraphobie dans ma revue de littérature, pour ne pas *nier des identités indéfinissables et impossibles*, je résiste à synthétiser les expériences des agoraphobes rencontrés pour ne pas éclipser certaines zones de leur souffrance. Je pourrai uniquement conclure ici que mon expérience de l'intérieur, étant une *native* de ce trouble, diraient les anthropologues, a eu le mérite de m'orienter vers une description en profondeur des particularités individuelles de la souffrance de quelques agoraphobes d'une communauté virtuelle. En m'enfermant avec eux dans un espace virtuel, j'ai plongé dans leur souffrance, mais je n'arrivais plus à franchir le seuil de leur communauté pour situer leur expérience dans un contexte plus large. Ma démarche était donc à la fois anthropologique et *agoraphobique*. Ma prochaine histoire racontera peut-être comment sortir de cette impasse.

FIN

BIBLIOGRAPHIE

- APPADURAI, A. 1999. « Mondialisation, recherche, imagination », *RISS* 160\Juin 1999, pp.257-267.
- AUGÉ, M. 1992. *Non-lieux : introduction à une anthropologie de la surmodernité*, Éditions du Seuil, Paris.
- AUGÉ, M. 1997. *La guerre des rêves : exercices d'ethno-fiction*, Éditions du Seuil, Paris.
- AUSTER, P.1989. *Le voyage d'Anna Blume*, Actes Sud, Paris, 174 p.
- BAILLY, A. ANDRÉ, Y. et al .1989. *Représenter l'espace : l'imaginaire spatial à l'école*, Anthropos-Economica, Paris.
- BALIBAR, E. 1997. *La crainte des masses*, Galilée, Paris.
- BEKKER, M.H.J. 1996. « Agoraphobia and Gender : A Review », *Clinical Psychology Review*, 16,2: 129-146.
- BERGER, M., WAGNER, T H., BAKER, L C. 2005. « Internet use and stigmatized illness », *Social Science & Medicine*, 61 (2005) 1821-1827.
- BIBB, J.L., CHAMBLESS, D.L. 1986. «Alcohol use and abuse among diagnosed agoraphobics », *Behavior research and therapy*, 24 (1): 49-58.
- BIRDWELL-PHEASANT, D., LAWRENCE-ZUNIGA, D. 1999. *House Life: Space, Place and Family in Europe*, Berg, New York, 265 p.
- BORDO, S. 1997. « The Body and the Reproduction of Femininity », *Writing on the body: Female Embodiment and Feminist Theory*, New York, Columbia University Press, pp.90-110.
- BOURDIN, D. 2002. *Les jeux du normal et du pathologique: Des figures classiques aux remaniements contemporains*, Armand Colin/VUEF, Paris, 188 p.
- BREHONY, K A. 1983. « Women and Agoraphobia: A Case for the Etiological Significance of the Feminine Sex-Role Stereotype », *The Stereotyping of Women: Its Effects on Mental Health*, Franks & Rothblum, Springer Publishing Company, New York.
- BUSCH, F. N. 1995. « Agoraphobia and Panic States », *Journal of the American Psychoanalytic Association*, 43 (1): 207-221.

CANGUILHEM, G. 1943. *Le normal et le pathologique*, Presses Universitaires de France, Paris, 226 p.

CAPPS, L. et E. OCHS. 1995. *Constructing Panic: The Discourse of Agoraphobia*, Harvard University Press, London, England.

CARTER, P. 2002. *Repressed Spaces: The Poetics of Agoraphobia*, Reaktion Books, London.

CHAGUIBOFF, J. 1991. « La représentation sociale de l'insécurité », *La ville inquiète : habitat et sentiment d'insécurité*, sous la direction de Bernard et Segaud, Éditions de l'Espace Européen, 246 p.

COMPTON, A. 1997. « La théorie psychanalytique des phobies : l'agoraphobie et autres phobies chez l'adulte », *Peurs et phobies, Monographies de la Revue française de psychanalyse*, Presses universitaires de France, Paris, pp.33-65.

CORIN, E. 1993. « Les détours de la raison : repères sémiologiques pour une anthropologie de la folie », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 17, no 1-2: 5-20.

CROMBEZ, J-C. 2003. *La guérison en ECHO : un appel de l'indéfini*, Publications MNH inc., Montréal, 265 p.

DA COSTA MEYER, E. 1996. « La donna e mobile », *Assemblage*, Massachusetts Institute of Technology, vol.28, pp. 6-15.

DAVIDSON, J. 2000. « '...the world was getting smaller' : women, agoraphobia and bodily boundaries », *Area*, Royal Geographical Society, vol. 32:1, pp.31-40.

DAVIDSON, J. 2003. « 'Putting on a face': Sartre, Goffman, and agoraphobic anxiety in social space », *Environment and Planning D: Society and Space*, vol. 21, pp.107-122.

DE CERTEAU, M. 1980. *L'invention du quotidien, 1-Arts de faire*, Union Générale d'Éditions, Paris, 374 p.

DE SWAAN, A. 1990. « The Politics of Agoraphobia: On Changes in Emotional and Relational Management », *The Management of Normality*, Routledge, London.

DI MÉO, G. 1998. *Géographie sociale et territoires*, Nathan, Paris, 320 p.

DIGIACOMO, S M. 1992. «Methaphor as Illness: Postmodern Dilemmas in the Representation of Body, Mind and Disorder», *Medical Anthropology*, vol. 14, pp. 109-137.

DICKINSON, E. 1864. *Poems by Emily Dickinson*, edited by Martha Dickinson Bianchi and Alfred Leete Hampson, Little, Brown and Company, USA, 484 p.

DSM-IV CASE BOOK 1994. *DSM-IV Case Book: a learning Companion to the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition*, American Psychiatric Association Press, Washington, 576p.

DSM-IV SOURCE BOOK 1996. *DSM-IV Source Book; volume 2*, American Psychiatric Association Press, Washington.

DSM-IV SOURCE BOOK 1997. *DSM-IV Source Book; volume 3*, American Psychiatric Association Press, Washington.

DSM-IV-TR 2003. *DSM-IV-TR; Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux; texte révisé*. Paris, Masson, 1065p.

DSP 2001. « Les troubles anxieux chez les jeunes : dépister, traiter et prévenir l'exclusion », *La manchette de la semaine; un regard de santé publique*, Direction de la santé publique de Montréal-centre, 7 mai 2001.

DSP 2003. « Troubles anxieux chez les jeunes de 14 à 25 ans : détection précoce et traitement dans les services de 1^{ère} ligne », *Prévention en pratique médicale*, Direction de la santé publique de Montréal-centre, janvier 2003.

FAVA, G.A., GRANDI, S., CANESTRARI, R.1988. « Prodromal symptoms in panic disorder with agoraphobia », *American journal of psychiatry*, 145 (12): 1564-1567.

FENICHEL , O.1945. *The psychoanalytic theory of neurosis*, Norton, New York, 703 p.

FOUCAULT, M.1961. *Folie et déraison: Histoire de la folie à l'âge classique*, Paris, Plon, 308 p.

FREUD, S. 1965. *Introduction à la psychanalyse*. Payot, Paris, 444 p.

FREUD, S. 1966. *Cinq leçons sur la psychanalyse*. Payot, Paris, 157 p.

GAGNON, É. 1999. « La communication, l'autre, l'indicible. De l'entraide des malades » *Anthropologie et Sociétés*, vol.23 :2, pp. 79-99.

GEERTZ, C. 1983. *Bali : interprétation d'une culture*, Gallimard, Paris, 255 p.

GIDDENS, A. 1990. *Les conséquences de la modernité*, L'Harmattan, Paris.

GOFFMAN, E. 1973. *La mise en scène de la vie quotidienne*, Les Éditions de Minuit, Paris, 374 p.

GOOD, B.J., KLEINMAN, A.M. 1985. « Culture and Anxiety : Cross-Cultural Evidence for the Patterning of Anxiety Disorders », *Anxiety and the Anxiety*

Disorders, sous la direction de Hussain Tumam et Maser, Lawrence Erlbaum Associates Inc, New Jersey, pp.297-323.

GOOD, B. 1994. *Medecine, rationality, and experience: an anthropological perspective*, Cambridge University Press, New York, 242 p.

GOOD, B., DELVECCHIO GOOD, MJ. 1993. «Au mode subjonctif : la construction narrative des crises d'épilepsie en Turquie », *Anthropologie et Sociétés*, vol.17 :1-2, pp.21-42.

HALL, E.T. 1981. «Proxémique », *La nouvelle communication*, sous la direction de Bateson et al., Éditions du Seuil, Paris.

JACKSON, M. 1996. *Things as they are: new directions in phenomenological anthropology*, Indiana University Press, Bloomington, 278 p.

KIRMAYER, L. 1992. «The Body's Insistence on Meaning: Metaphor as Presentation and Representation in Illness Experience », *Medical Anthropology Quarterly*, American Anthropology Association, vol. 6 :4, pp.323-346.

KIRMAYER, L. 1993. « La folie de la métaphore », *Anthropologie et sociétés*, vol. 17 :1-2, pp.43-55.

KLEINMAM, A. 1988. *The illness narratives; suffering, healing, and the human condition*. Basic Books, New York, 284 p.

KRISTEVA, J. 1982. *Powers of Horror*, Columbia University Press, New York.

LALONDE, P., AUBUT, J., GRUNBERG, F. ET AL. 1999. *Psychiatrie clinique; une approche bio-psycho-sociale, tome 1; introduction et symptômes cliniques*, Gaétan Morin Éditeur, Montréal-Paris, 1348 p.

LAWRENCE, R. J. 1982. « L'espace domestique: typologie et vécu », *Cahiers internationaux de Sociologie*, vol. 122, pp.55-75.

LE BLANC, G. 2002. « L'invention de la normalité », *Esprit*, Mai 2002, pp.145-164.

LE BLANC, G. 1998. *Canguilhem et les normes*, Presses Universitaires de France, Paris, 126 p.

LÉVI-STRAUSS, C. 1979. *La voie des masques*, Plon, Paris, 247 p.

LITTLEWOOD, R. 2002. *Pathologies of the West; An Anthropology of Mental Illness in Europe and America*, Cornell University Press, Ithaca, New York, 286 p.

LOCK, M. 1986. « Plea for acceptance : school refusal syndrome in Japan », *Social Science of Medecine*, vol.23: 2, pp.99-112.

MALINOWSKI, B. 1985. *Journal d'ethnographie / Bronislaw Malinowski*, Éditions du Seuil, Paris, 301 p.

MERLEAU-PONTY, M. 1945. *Phénoménologie de la perception*, Gallimard, Paris, 531 p.

MICHELS, R., FRANCES, A., SHEAR, K.M. 1985. « Psychodynamic Models of Anxiety », *Anxiety and the Anxiety Disorders*, sous la direction de Hussain Tumam et Maser, Lawrence Erlbaum Associates Inc, New Jersey, pp.595-618.

MILROD, B. 1998. « Unconscious pregnancy fantasies as an underlying dynamism in panic disorder », *Journal of the American Psychoanalytic Association*, vol.46:3, pp. 673-690.

PROULX, S., LATZKO-TOTH, G. 2000. « La virtualité comme catégorie pour penser le social : l'usage de la notion de communauté virtuelle », *Sociologie et sociétés*, vol. 32, p.2.

REUTER, S.Z. 2002. « Doing agoraphobia(s): a material-discursive understanding of diseased bodies », *Sociology of Health & Illness*, vol.24: 6, pp.750-770.

SACHS, O. 1988. *L'homme qui prenait sa femme pour un chapeau : et autres récits cliniques*, Éditions du Seuil, Paris, 312 p.

SANTÉ CANADA 1996. « Les troubles anxieux : orientations futures de la recherche et du traitement », consultation en ligne : <http://www.phac-aspc.gc.ca/mh-sm/sante-mentale/pubs/anxieux>.

SCHEPER-HUGHES, N., LOCK, M. 1987. « The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology », *Medical Anthropology Quarterly*, American Anthropology Association, vol.1:1, pp.6-41.

SLOTEDIJK, P. 2002. *Bulles : sphères, microsphérologie*, Pauvert, Paris.

SLOTEDIJK, P. 2000. *La Domestication de l'Être*, Mille et une nuits, Paris.

STEPHNEY, I. 2000. « Technology Beyond History : Re-workings of Afrikaner Identity on the Internet », *Ethnologies*, vol.22:2, pp.157-172.

TUAN, Y-F. 1974. *Topophilia: a study of environmental perception, attitudes, and values*, Englewood Cliffs, Prentice-Hall, N.J., 260 p.

TUAN, Y-F. 1979. *Landscapes of Fear*, Pantheon Books, New York, 262 p.

TURNER, V. 1990. *Le phénomène rituel : structure et antistructure*, Presses Universitaires de France, Paris.

VIDLER, A. 2000. *Warped Space : Art, Architecture, and Anxiety in Modern Culture*, MIT Press, London.