

Université de Montréal

**Circulation symbolique des désordres fonctionnels
gastro-intestinaux :
Étude réalisée dans les familles québécoises francophones**

par

Geneviève Garnon

Département d'anthropologie

Arts et sciences

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

11,2010

© Geneviève Garnon, 2010

Université de Montréal
Faculté des études supérieures et postdoctorales

Ce mémoire intitulé :

Circulation symbolique des désordres fonctionnels gastro-intestinaux :
étude réalisée dans les familles québécoises francophones

Présenté par :
Geneviève Garnon

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Robert Crépeau, président-rapporteur
Gilles Bibeau, directeur
Dre. Andrée Rasquin, co-directrice
Jean-Michel Vidal, membre du jury

Résumé

La présente étude en anthropologie médicale propose d'examiner la dimension socioculturelle des désordres fonctionnels gastro-intestinaux (DFGI) en considérant l'expérience de six familles québécoises francophones où un pré-adolescent souffre de symptômes associés à un DFGI. Le regard anthropologique qui nous a permis d'appréhender ces expériences de douleur s'appuie principalement sur les travaux issus de la psychiatrie transculturelle, de même que sur les influences de l'anthropologie du corps et de la phénoménologie. À travers ce regard, la somatisation est considérée comme une forme de communication de la douleur, modulée de manière importante par le contexte socioculturel et représentative d'une certaine souffrance sociale. Ce langage ponctué d'idiomes de détresse et de métaphores permet aux individus d'exprimer leur souffrance et de mobiliser un soutien social efficace pour la prendre en charge. Dès lors, le corps doit être perçu comme un corps vécu; comme un lieu de marquage du social, mais également comme un instrument de positionnement social et une frontière où des mouvements d'appartenance et de divergence sont exprimés.

Par l'exploration, dans chacune de ces familles, des différentes manières de décrire les symptômes, de les interpréter et d'y réagir, nous avons procédé à la reconstruction d'histoires particulières pour voir comment ces symptômes venaient s'inscrire dans la biographie individuelle et familiale. À travers l'analyse de la construction du sens de la douleur et des pratiques adoptées pour la contrôler, la douleur abdominale nous est apparue comme intimement liée à l'expérience sociale et la médicalisation comme une base pour une meilleure appréhension de cette douleur. Par ses maux de ventre, l'enfant exprime ses limites corporelles et sociales. À l'intérieur de la famille, l'expression de cette limite peut être parfois dérangeante, confrontante, et même entraîner des rapports conflictuels. C'est ainsi qu'est « négociée » une approche appropriée à la douleur qui redéfinit les rôles de chacun par rapport à cette dernière. Le ventre devient le médiateur qui permet le compromis nécessaire au « vivre ensemble » ou au « vivre dans le monde ». À l'issue de

cette négociation qui implique la participation du médecin traitant, les rapports sont parfois reconstruits et la relation au monde et aux autres peut devenir différente.

Mots-clés : désordres fonctionnels gastro-intestinaux, familles québécoises francophones, anthropologie médicale, psychiatrie transculturelle, anthropologie du corps, phénoménologie, souffrance sociale, langage des organes, idiome de détresse, somatisation, métaphore

Abstract

This study in medical anthropology is an exploration of the sociocultural dimension of functional gastrointestinal disorders (FGID) considering the experience of six french-speaking families of Québec where a pre-teenager suffers from symptoms associated with FGID. The anthropological perspective that allowed us to approach these experiences of pain is based mainly on work from transcultural psychiatry, as well as on the influences of the anthropology of the body and phenomenology. Through this view, somatization is considered to be a form of communication of distress, modulated in an important way by sociocultural context and reflecting social suffering. This language punctuated with idioms of distress and metaphors allows individuals to express their suffering and to mobilize an efficient social support. From then on, the body must be seen as a lived body; as a place of social marking, but also as an instrument of social positioning and a border where movements of belonging and divergence are expressed.

By exploring, in each of these families, different ways of describing the symptoms, interpret them and respond to them, we proceeded to the reconstruction of particular stories to find how these symptoms were part of the individual's and family's biography. Through the analysis of how those families make sense of the pain and adopt practices to control it, abdominal pain appeared to us as intimately linked to social experience and the medicalization as a basis for a better apprehension of this suffering. While telling his or her pain, the child is also expressing his or her bodily and social boundaries. Within the family, the expression of this limit can sometimes be disturbing, confrontational, even lead to conflict. Thus was "negotiated" an appropriate approach to pain that redefines the roles of each in relation to it. The abdomen becomes the mediator who allows the compromises needed to "live together" or to "live in the world". Following this "negotiation" that involves the participation of the attending physician, bonding within the family is sometimes positively transformed and the relation to the world and to the others can become different.

Keywords : functional gastrointestinal disorders, french-speaking families in Québec, medical anthropology, transcultural psychiatry, anthropology of the body, phenomenology, social suffering, bodily language, idiom of distress, somatization, metaphor

Table des matières

INTRODUCTION	1
1 VERS UN DIALOGUE PRODUCTIF ENTRE LA GASTRO-ENTÉROLOGIE ET L'ANTHROPOLOGIE MÉDICALE.....	5
1.1 UN EFFORT MÉDICAL DE RECONNAISSANCE DE LA DOULEUR ABDOMINALE INEXPLIQUÉE.....	8
1.1.1 Des critères basés sur les symptômes	9
1.1.2 Les critères de Rome.....	11
1.1.3 L'approche bio-psycho-sociale des DFGI	14
1.1.4 Une différence fondamentale entre populations consultante et non-consultante	18
1.1.5 Une approche pour faciliter la rencontre clinique.....	20
1.1.6 Limites du modèle bio-psycho-social	24
1.2 D'UNE DÉCONSTRUCTION DE LA DUALITÉ VERS LA PRISE EN COMPTE DU SOCIOCULTUREL	27
2 CADRE CONCEPTUEL	35
2.1 APPROCHE ANTHROPOLOGIQUE DES SYMPTÔMES SOMATIQUES INEXPLIQUÉS.....	35
2.1.1 Déterminants socioculturels des symptômes somatiques médicalement inexplicables	36
2.1.2 Symptômes somatiques comme un langage de la souffrance	40
2.2 LA CONTRIBUTION DE L'ANTHROPOLOGIE DU CORPS	43
2.2.1 Approche phénoménologique : Être un corps dans le monde.....	45
2.2.2 Exploration élargie des trois corps de Lock et Scheper-Hugues.....	48
2.2.3 Une analyse symbolique des désordres gastriques.....	54
2.2.4 Approche sémantico-praxéologique.....	56
2.2.5 Du rituel au langage des organes : Une voie vers la guérison symbolique.....	58

3	MÉTHODOLOGIE	61
3.1	DÉFINITION DE LA PROBLÉMATIQUE ET DES QUESTIONS DE RECHERCHE.....	61
3.2	COLLECTE ET ANALYSE DES DONNÉES.....	65
3.2.1	Construction du guide d'entretien : Signes, sens, actions.....	66
3.2.2	Analyse des récits.....	71
3.3	EXPÉRIENCE DE TERRAIN.....	74
3.3.1	Recrutement des participants	74
3.3.2	Réactions par rapport à l'étude	77
3.4	RENCONTRE AVEC LES SIX FAMILLES.....	79
3.4.1	Lambert : Famille DF-01	81
3.4.2	Catherine1 : Famille DF-02	84
3.4.3	Laurence : Famille DF-03	86
3.4.4	Jean-Bernard : Famille DF-04.....	91
3.4.5	Hugo : Famille DF-05	94
3.4.6	Catherine2 : Famille DF-06	97
4	L'EXPÉRIENCE DE L'AMBIVALENCE.....	102
4.1	VERS UNE DOULEUR SIGNIFIANTE	104
4.1.1	Médicalisation des premiers signes de la douleur.....	104
4.1.2	Évolution des interprétations : Démarches vers la consultation d'un gastro-entérologue.....	109
4.1.3	La voix des enfants.....	122
4.2	À L'ÉCOUTE DE LA DOULEUR.....	126
4.2.1	Impact de la plainte sur la vie familiale : Perspectives délégitimantes.....	128
4.2.2	Quoi faire dans l'ambivalence?.....	133
5	NÉGOCIATION D'UNE APPROCHE À LA DOULEUR.....	137
5.1	SYNCRÉTISME DES INTERPRÉTATIONS	138

5.1.1	Identification des causes : Perspective des parents et de la fratrie.....	139
5.1.2	Apprentissage d'un langage de la douleur	151
5.1.3	Discours de l'impuissance	158
5.2	GESTION DE LA DOULEUR : À LA RECHERCHE D'UN ÉQUILIBRE.....	160
5.2.1	Un accompagnement équilibré : Autonomisation vs implication.....	163
5.2.2	Auto-gestion de la douleur : Capacités et limites.....	181
	CONCLUSION.....	188
	Annexe 1 : Les critères diagnostiques des DFGI associés à la douleur abdominale	i
	Annexe 2 : Modèle bio-psycho-social.....	iv
	Annexe 3 : Formulaire de consentement.....	v
	Annexe 4 : Les guides d'entretien.....	xiv

À ma mère

Remerciements

Je remercie, tout d'abord, tous les membres des six familles qui ont généreusement accepté de participer à cette étude. Tous m'ont fait un accueil des plus chaleureux au sein de leur maisonnée et ont fait preuve d'enthousiasme face à cette recherche.

Grand merci au Dre. Andrée Rasquin et au Pr. Gilles Bibeau pour leurs inestimables contributions à ce projet sur les plans clinique, théorique et méthodologique. Je les remercie aussi pour leur écoute, leurs corrections, leurs commentaires constructifs et leurs encouragements.

Je remercie également toutes mes consœurs « upistes » (Unité de pédiatrie interculturelle de l'hôpital Sainte-Justine) et, plus particulièrement, Marie-Ève Carle pour son soutien moral et technique.

Merci infiniment à mes deux fidèles amies et complices ; Christine et Valérie, pour m'avoir écoutée et accompagnée dans cette aventure jusqu'à la fin.

Merci à tous les membres de ma très chère famille; à papa et Monique pour le soutien et la précieuse écoute; à maman et Patrick pour avoir cru en moi à chaque instant et m'avoir donné confiance dans les moments où j'en avais le plus besoin et à Richard, mon conjoint, qui m'a donné la chance de terminer ce mémoire.

INTRODUCTION

Dans le service de gastro-entérologie de l'hôpital Sainte-Justine à Montréal, les médecins reçoivent, en consultation, des enfants et des adolescents qui se plaignent de maux de ventre et de symptômes associés à des problèmes digestifs (vomissements, diarrhée, gaz, problèmes d'alimentation et/ou d'évacuation) dont l'origine exacte demeure inexplicée.

En effet, l'investigation médicale de ces enfants ne démontre aucune anomalie biochimique ou anatomique isolée pouvant, à elle seule, expliquer l'apparition et l'évolution vers la chronicité de ces symptômes. Retrouvés tant dans la population adulte que pédiatrique, ces symptômes ont été catégorisés, par les gastro-entérologues, sous la rubrique des désordres fonctionnels gastro-intestinaux (DFGI). Il existe quatre désordres qui, dans la population pédiatrique, se présentent sous la forme de douleur abdominale, à savoir, la migraine abdominale, la douleur abdominale fonctionnelle, la dyspepsie fonctionnelle et le syndrome de l'intestin irritable. Une étude réalisée dans la clientèle de Sainte-Justine démontre que 91% des familles qui consultent un gastro-entérologue pour un DFGI sont d'origine québécoise francophone (Rasquin et Caplan, 2005).

La population à l'étude dans le cadre de cette recherche est plus particulièrement celle des pré-adolescents (11-13 ans) d'origine québécoise francophone qui, suite à une consultation à la clinique, se sont vu attribuer le diagnostic de l'un des trois derniers désordres mentionnés plus haut soit une douleur abdominale fonctionnelle, une dyspepsie fonctionnelle ou un syndrome d'intestin irritable. C'est au sein de cette clientèle que six patients et leur famille ont accepté de participer à cette étude qui vise à atteindre deux principaux objectifs. Le premier objectif est l'identification de facteurs socioculturels qui favorisent l'apparition et la persistance des DFGI à l'intérieur des familles québécoises francophones. Le deuxième objectif est la mise en évidence des caractéristiques spécifiques de ces familles consultantes dans l'optique de surmonter certaines difficultés qui nuisent aux interventions thérapeutiques poursuivies par les cliniciens.

Les DFGI comprennent différents symptômes dont l'apparition et l'évolution dans le temps répondent à l'influence réciproque de facteurs physiologiques et psycho-sociaux. De plus, cette interaction entre facteurs physiologiques et psycho-sociaux produit des agencements particuliers de symptômes et de comportements chez la personne influençant ses réactions par rapport à la maladie. Ainsi, l'approche médicale de ce type de douleur abdominale médicalement inexplicée se veut aussi, de nos jours, psycho-sociale. On parle donc d'une « approche globale » (Rasquin et Caplan, 2003) inspirée du modèle bio-psycho-social de Engel (1977). En utilisant ce modèle dans un cadre d'intervention multidisciplinaire (gastro-entérologue, psychologue, nutritionniste), les spécialistes de ces désordres cherchent à faire comprendre aux enfants et à leur famille que le contexte psycho-social dans lequel les symptômes surviennent influence un déséquilibre à ce niveau et comment ils peuvent y remédier.

De son côté, l'anthropologie médicale propose une lecture particulière de l'expression de la détresse somatique en l'abordant comme un langage de la souffrance qui se construit à travers des processus sociaux et culturels. Dans chaque culture et sous-culture (groupes ethniques, classes sociales, culture familiale) est créé un langage particulier ponctué d'idiomes qui permet aux individus d'exprimer une détresse et de mobiliser un soutien social adéquat pour prendre en charge cette détresse (Nitcher, 1981, Kirmayer, 1984, Kleinman, 1988, Kirmayer et Young, 1998). C'est grâce à l'adoption d'une approche interculturelle aux phénomènes de somatisation que les anthropologues médicaux ont développé une perspective critique et interprétative de ces phénomènes visant à faire émerger les processus de production de sens autour de la maladie qui résultent de la rencontre ou de l'interaction (Good, 1977, Nitcher, 1981, Good et DeVecchio Good, 1981, Huyghe, 1983, Low, 1985, Devisch, 1983-1985-1985a-1991, Kleinman, 1988-1991, Scheper-Hughes, 1988, Lock, 1989, Pandolfi, 1990-1993, Kleinman et Ware, 1992).

Au cours de ce travail, les DFGI retrouvés dans certaines familles franco-québécoises seront examinés à l'aide d'un regard anthropologique. Ce regard se base sur la démonstration de l'inscription de la culture dans le corps comme étant le produit d'une interaction symbolique entre les dimensions corporelles et socioculturelles de l'individu (Bibeau, 1981, Devisch, 1983-1985-1985a-1991, Bryan, 1984, Scheper-Hughes et Lock, 1987, Kaufman, 1988, Csordas, 1990, Ots, 1991, Desjarlais, 1992, Kleinman, 1991-1995). Cette socio-somatique des DFGI repose sur un devis où le corps est considéré comme un sujet de la culture qui symbolise les conflits entre les mondes intérieurs et extérieurs de l'être humain ou qui les met en scène dans le but de rétablir l'équilibre entre ce qui est incorporé (processus d'acceptation et d'identification) et ce qui est rejeté (processus de refus et de différenciation) (Fisher et Cleveland, 1958, Watson et Nelson, 1967, Bibeau, 1981, Huyghe, 1983, Devisch, 1983-1985-1985a-1991, Héritier, 1994).

La problématique de recherche de la présente étude consiste à faire ressortir la *logique interne de l'expérience des DFGI chez certaines familles franco-québécoises en terme d'un symbolisme s'inscrivant dans le corps de l'enfant souffrant et à l'intérieur d'un langage reconnu par tous les membres de la famille*. Trois sous-questions de recherche ont été définies pour guider l'investigation entreprise auprès des familles : 1. Quels sont les processus qui font que les membres de ces familles se mobilisent autour de la douleur physique de l'enfant? Pourquoi, dans les familles étudiées, la douleur physique est-elle accompagnée d'une urgence à consulter un spécialiste, alors que chez d'autres familles, on considère cette douleur comme faisant partie de la vie? 2. Comment est-il possible de définir, d'un point de vue anthropologique, la transmission des habitudes ou des pratiques de somatisation entre les membres d'une même famille? 3. Pourquoi le ventre? Pourquoi ce lieu investi de fonctions corporelles particulières est-il devenu l'opérateur d'une détresse?

Au cours de ce travail, il sera démontré à partir de l'analyse des témoignages de tous les membres de six familles franco-québécoises où un pré-adolescent souffre d'un DFGI,

qu'une douleur abdominale, qui se présente parfois seule ou parfois accompagnée d'autres symptômes digestifs (nausées, constipation, diarrhée, gaz), peut devenir une source très riche de symbolisations et d'actions autour de l'enfant. Aux niveaux corporel, relationnel, des valeurs et de la vision du monde, il s'agit d'une dynamique qui tend vers une réorganisation de la rencontre entre les mondes intérieur et extérieur pour faciliter un passage et, ainsi, rétablir le bon fonctionnement non seulement du corps de l'enfant, mais également du « corps familial ».

Le ventre, dans le cadre de la présente recherche, est le médiateur ou l'opérateur de la rencontre entre les mondes intérieur et extérieur. Lorsqu'il brûle, se crampe, devient bruyant, le ventre redéfinit les termes de cette rencontre. Les logiques construites autour de la manifestation, de l'interprétation et de la prise en charge des maux de ventre permettent de faire émerger un espace de négociation et d'en arriver à un compromis.

1 VERS UN DIALOGUE PRODUCTIF ENTRE LA GASTRO-ENTÉROLOGIE ET L'ANTHROPOLOGIE MÉDICALE

Le principal enjeu qui émerge de la rencontre entre les cliniciens et leurs patients qui présentent un DFGI est la relative et parfois bien réelle difficulté à créer une alliance thérapeutique entre les deux parties. La gastro-entérologie et l'anthropologie médicale ont, toutes deux, abordé cette problématique en l'attribuant à un décalage entre les interprétations « somatisantes » privilégiées par les patients et celles « psychiatisantes » privilégiées par certains cliniciens. En effet, les risques d'exclusion des patients qui souffrent d'un DFGI existent de par une tendance à inclure ces désordres à l'intérieur de la catégorie psychiatrique de « troubles de somatisation » ou de « désordres somatoformes ». En utilisant cette catégorie, les cliniciens peuvent être entraînés à délégitimer la douleur exprimée et à stigmatiser cette clientèle.

La plupart des définitions qui ont été formulées par rapport à la somatisation intègrent une perspective selon laquelle elle doit surtout être considérée comme l'expression, dans un contexte psychiatrique, d'une détresse psychosociale sous la forme de symptômes somatiques fonctionnels (Cathébras, 2006). De manière plus générale, la somatisation est aussi définie comme la tendance à expérimenter et à communiquer une douleur somatique et des symptômes physiques pour lesquels il n'y a aucun substrat organique visible, à les attribuer à une maladie physique et à rechercher activement une aide médicale pour ces symptômes (Lipowsky, 1988).

L'exclusion de cette clientèle à travers le diagnostic de somatisation est inhérente à l'idéologie bio-médicale du soin dont les bases fondamentales reposent sur des contradictions (Brodwin, Good, Del Vecchio Good, Kleinman, 1992). D'ailleurs, cette catégorie médicale est le reflet de ces contradictions puisqu'elle est le résultat d'une

séparation entre l'affectif et le somatique, donc d'un dualisme corps/esprit appliqué tant sur les plans pratique qu'épistémologique (Kirmayer et Young, 1998). À travers cette dualité, le corps physique en tant qu'objet subissant les contre-coups de la nature est l'espace d'intervention privilégié de la médecine (Kleinman, 1988). Même du côté de la psychiatrie, les recherches tendent, aujourd'hui plus que jamais, vers des explications biologiques des maladies mentales qui ont d'ailleurs contribué à l'élaboration des taxonomies actuelles et qui ont donné naissance à certains outils cliniques standardisés tel que le DSM-IV (Kleinman, 1991).

En considérant les symptômes somatiques médicalement inexpliqués comme le produit de processus psychologiques et psycho-sociaux reconnus, les psychologues et les psychiatres souhaitent aller au-delà d'un certain « réductionnisme biologique » de cette douleur. L'agent productif de la douleur ne serait donc plus à trouver à l'intérieur des processus physiologiques objectivables, mais plutôt à l'intérieur de l'esprit subjectif affecté par des contingences comportementales spécifiques et des dynamiques familiales. À ce propos, il est avancé que la tendance chez un individu à rapporter des symptômes somatiques et à rechercher une aide médicale pourrait être associée à une enfance au cours de laquelle les plaintes somatiques ont été présentées comme un moyen légitime pour rechercher de l'aide et de l'assistance de la part des autres ou pour résoudre des conflits (Kirmayer et Young, 1998). Il est question, ici, d'une certaine forme d'apprentissage de la plainte somatique à l'intérieur d'un contexte familial particulier.

Cependant, s'il perçoit cette manifestation de la douleur physique exclusivement comme un problème psychosocial, le clinicien risque d'installer un climat de tension avec son patient ; tension que ce dernier incorpore par sa résistance aux interprétations psychiatriques (responsabilisantes) de sa douleur, ainsi que dans son rapport avec les membres de son entourage (Dominicé Dao, 2006). En introduisant l'idée de la subjectivité de la douleur, cette approche tend vers une responsabilisation du patient et de son entourage en insinuant

qu'ils pourraient exercer un contrôle sur les symptômes (Brodwin et al., 1992). En effet, l'importance accordée au contexte social au niveau de l'apparition et de la chronicisation de symptômes dans les cas de troubles somatoformes transpose la « faute » non pas seulement sur l'individu, mais aussi sur son milieu. Cette approche contribue donc à la construction d'une vision très péjorative de l'individu souffrant et de ses proches qui sont jugés inaptes à prendre le problème en charge efficacement. Il est généralement reconnu que cette insistance, observée chez ces patients, à croire à l'existence d'une maladie physique pour expliquer leurs symptômes et à rechercher une aide médicale peut être perçue comme une déviance comportementale. Des notions telles que « Illness behavior » ou « Sick role » ont été tour à tour employées dans le monde médical pour désigner la persistance d'un mode inapproprié ou mésadapté de percevoir, d'évaluer et d'agir à l'égard de sa propre santé malgré le fait qu'un médecin ait proposé une explication parfaitement raisonnable et lucide de la nature du mal ressenti ainsi qu'une voie thérapeutique à suivre (Mayou cité dans Dominicé Dao, 2006). Dans le pire des cas, ces patients peuvent même être indirectement accusés de simulation de la douleur. La somatisation est donc une catégorie médicale que les patients qui souffrent d'une douleur médicalement inexplicée ne peuvent reprendre à leur avantage.

La charge négative de ce diagnostic psychiatrique de somatisation et ses répercussions, notamment en termes de nomadisme médical et d'échec thérapeutique, n'ont échappé ni aux médecins, ni aux anthropologues médicaux qui se sont penchés sur l'expérience des individus présentant des symptômes médicalement inexplicés ou souffrant de douleur chronique. Dans le cas des DFGI, les gastro-entérologues ont contourné les interprétations strictement psychiatisantes de la douleur abdominale inexplicée en optant pour une approche bio-psycho-sociale de la maladie proposée par Engel (1977). C'est ainsi que tous les travaux réalisés aujourd'hui sur les explications des DFGI reposent sur un consensus soutenant que ces symptômes, autant chez les adultes que chez les enfants, sont provoqués et persistent dans le temps par l'influence de facteurs biologiques, psychologiques et

sociaux (Drossman, 1999). Ce modèle se base, d'abord et avant tout, sur les interactions particulières qui existent entre le cerveau et le tube digestif. De leur côté, les anthropologues médicaux ont critiqué l'utilisation du concept de somatisation en tant que catégorie médicale d'exclusion qui s'ancre dans la dualité corps/esprit. C'est ainsi qu'inspirés par le courant de la psychiatrie transculturelle, ils ont procédé à une déconstruction du concept de somatisation, notamment en mettant l'accent sur ce diagnostic en tant que construction culturelle, ainsi qu'en questionnant les prémisses sur lesquelles cette catégorie psychiatrique s'appuie. Les anthropologues déplorent que cette approche dualiste contribue parfois à masquer les origines sociales de ces troubles (Scheper-Hugues et Lock, 1987, Kleinman, 1988-1991, Kleinman et Ware, 1992). Cette critique nous conduit à porter une attention accrue aux déterminants socioculturels de l'expérience de la maladie.

1.1 UN EFFORT MÉDICAL DE RECONNAISSANCE DE LA DOULEUR ABDOMINALE INEXPLIQUÉE

Ce n'est pas d'hier que la médecine occidentale doit composer avec des individus qui présentent une douleur abdominale intense et récurrente accompagnée ou non de symptômes digestifs (vomissements, constipation, diarrhée, nausées, perte de l'appétit, gaz incommodants, ventre distendu) dont les causes ne sont pas organiques. Face à l'importante hétérogénéité des symptômes rapportés, la médecine s'est dotée d'outils cliniques permettant aux praticiens de nommer et traiter les troubles qui affligent leurs patients. Au cours de cette section, nous allons remonter aux origines de la définition des trois DFGI qui nous intéressent pour cette étude, soit la dyspepsie fonctionnelle, le syndrome d'intestin irritable et la douleur abdominale fonctionnelle.

Par la suite, nous verrons comment l'élaboration de critères basés sur les symptômes a aidé les cliniciens à harmoniser leur approche de ces problèmes. Ces critères ont servi non seulement à poser un diagnostic, mais aussi à entreprendre les recherches sur les mécanismes physiopathologiques. Les études entreprises ont pu, dès lors, s'adresser à des populations sélectionnées selon les mêmes critères. De plus, ceux-ci ont permis d'élaborer une approche fondée sur la recherche, nommément l'approche bio-psycho-sociale.

1.1.1 Des critères basés sur les symptômes

Les origines du syndrome de l'intestin irritable remontent aussi loin qu'au début du 19^{ème} siècle. En effet, c'est en 1818 qu'un médecin britannique du nom de Powell a sélectionné les principaux symptômes (douleur abdominale, problèmes digestifs et flatulences) qui devaient lui permettre de poser un diagnostic de syndrome d'intestin irritable en tant que trouble spécifique devant être appréhendé différemment des troubles digestifs d'origine organique (Thompson et al., 1999). Déjà à cette époque, les chercheurs ayant poursuivi les travaux de Powell faisaient face au défi clinique posé par l'inexistence de test permettant de confirmer un diagnostic de syndrome d'intestin irritable. Cette réalité reléguait ce syndrome à un diagnostic d'exclusion, c'est-à-dire posé par la négative, une fois que tous les tests médicaux avaient confirmé l'absence de toute autre maladie organique.

C'est un peu plus d'un siècle plus tard, en 1979, que Thompson, Heaton et Manning ont tenté d'élaborer une première classification de tous les désordres fonctionnels gastro-intestinaux connus (Thompson et al., 1999). Une étude importante qui a permis d'en venir aux critères avait été réalisée auprès d'un groupe de patients dont tous se plaignaient de douleur abdominale, de constipation et de diarrhée (Manning, Thompson, Heaton et Morris, 1978). L'objectif de cette étude était principalement d'identifier les symptômes qui

permettraient aux cliniciens de distinguer les cas de patients souffrant d'un syndrome de l'intestin irritable de ceux qui souffraient d'une maladie organique. À cette époque, il était déjà reconnu que le syndrome de l'intestin irritable représentait le problème le plus commun rencontré en clinique de gastro-entérologie. Faute de manifestation « organique » du syndrome, une étude comme celle de Manning et al. (1978) visait essentiellement à concevoir des critères sur la base de symptômes qui devait leur permettre d'aller vers un « diagnostic positif » du syndrome de l'intestin irritable.

Les symptômes qui ont été sélectionnés pour l'étude pouvaient être rapportés autant par des individus qui souffraient d'une maladie organique de l'intestin que par des individus qui souffraient d'un syndrome de l'intestin irritable. La moitié des patients à l'intérieur du groupe étudié par Manning et al. (1978) avait eu un diagnostic de maladie organique et l'autre moitié de syndrome de l'intestin irritable. L'étude consistait à comparer, entre ces deux populations, à quelle fréquence ces patients pouvaient quotidiennement souffrir de certains symptômes liés à leurs habitudes digestives. Les résultats de cette étude ont démontré que les individus porteurs d'un syndrome d'intestin irritable rapportaient souffrir quotidiennement de tous les symptômes étudiés, davantage que ceux qui avaient une maladie organique. Cette différence était particulièrement significative au niveau des symptômes du ventre visiblement distendu, du soulagement de la douleur après la défécation, de la fréquence plus élevée des selles et de leur forme plus liquide (Manning et al., 1978).

Cependant, les critères actuels qui permettent d'identifier un syndrome d'intestin irritable diffèrent de ceux de cette étude qui représente une première étape vers la définition des critères. Mise à part l'étude de Manning et al. (1978), une autre étude allemande menée par Krus et al. (1984) a également contribué à identifier les critères permettant de définir ces désordres, mais l'accent était mis davantage sur les symptômes auxquels les médecins doivent être alertés pour identifier les maladies organiques (Thompson et al., 1999).

1.1.2 Les critères de Rome

C'est sur la base de ces deux études (Manning et al. et Kruis et al.) et des données épidémiologiques recueillies par Drossman et Whitehead que les « critères de Rome » ont vu le jour lors du 12ème Congrès international de gastro-entérologie tenu à Lisbonne en 1984 (Thompson et al., 1999). Ces « critères de Rome » sont le fruit d'un effort collectif regroupant plusieurs chercheurs et professionnels à l'échelle internationale qui, confrontés à l'immense variabilité des symptômes présentés par leurs patients, ont mis leurs travaux individuels en commun. Ce travail a permis d'identifier un DFGI et d'intervenir de manière efficace sur ces symptômes.

Cet important travail a été réalisé en trois temps. Dans un premier temps, il fallait en venir à une classification des DFGI chez les adultes qui ferait consensus au sein de la communauté scientifique internationale. De ces efforts est né le Manuel de Rome I en 1994. Dans un deuxième (Manuel de Rome II, 2000), puis, dans un troisième temps (Manuel de Rome III, 2006), cette catégorisation a été paufinée, toujours par le comité de Rome, pour ajouter des critères diagnostiques révisés et validés dans la population générale. Ces nouvelles études proposaient également différentes hypothèses en ce qui concerne les causes explicatives des symptômes et plusieurs recommandations à visée thérapeutique. C'est à l'intérieur du deuxième ouvrage (Manuel de Rome II) qu'ont été résumées, pour la première fois, les études portant sur les DFGI dans la population pédiatrique (Drossman, 1999). Aujourd'hui, il est généralement reconnu que cette approche des « critères basés sur les symptômes » représente un outil essentiel, non seulement pour permettre aux cliniciens de poser un diagnostic tout en réduisant le nombre de tests, mais aussi en favorisant des approches thérapeutiques plus adéquates (Drossman et al., 2000-2006).

Mais le chemin qui mène à Rome pour la classification des symptômes retrouvés chez les enfants a été différent de celui emprunté pour la clientèle adulte. En effet, il apparaît que les DFGI de l'enfant se différencient de ceux de l'adulte sur le plan de la classification. C'est en 1958 qu'Apley et Nash ont tenté d'établir une classification pour ce qu'ils appelaient les douleurs abdominales récurrentes (Recurrent Abdominal Pain : RAP) chez l'enfant (Rasquin et Caplan, 2002a). Cependant, les catégories actuelles des DFGI de l'enfant présentées dans le Manuel de Rome II et III se différencient considérablement de ce qu'Apley et Nash nommaient douleurs abdominales récurrentes puisqu'elles intègrent également certains symptômes (tels que les vomissements ou la diarrhée) tout aussi « médicalement inexplicables », mais qui sont abordés individuellement.

L'effort a donc été concentré, pour cette récente classification, vers une homogénéisation des symptômes en catégories diagnostiques, les RAP étant considérés comme définissant des groupes trop hétérogènes de patients. C'est ainsi que les RAP ont été classés en trois désordres : la dyspepsie fonctionnelle, le syndrome de l'intestin irritable et la douleur abdominale fonctionnelle (Rasquin-Weber et al., 1999, p.II63); qui sont les trois désordres qui nous intéressent pour cette étude. Les critères qui permettent de poser ces diagnostics se retrouvent en annexe 1. D'autre part, les estimations actuelles suggèrent que les RAP affectent 10 à 20% de la population d'enfants d'âge scolaire (Rasquin et Caplan, 2002a, p.2).

Plusieurs questions demeurent en ce qui concerne l'universalité de ces critères. En effet, certaines études démontrent que les symptômes digestifs retrouvés à travers les populations ont tendance à varier en fonction du genre et de l'origine ethnique des individus. Pour ce qui est de la variation en fonction du genre, certaines études soulèvent que ces critères correspondent davantage aux symptômes rapportés par les femmes plutôt qu'aux symptômes rapportés par les hommes. Dans un deuxième temps, il a également été démontré que les principaux symptômes dont les patients se plaignent ont tendance à varier

de manière importante en fonction de l'origine ethnique du patient. Par exemple, la nausée et la diarrhée seraient des symptômes plus fréquemment rapportés par les patients caucasiens que par les patients afro-américains (Taub et al., 1995).

Un aspect qui demeure fondamental est l'importance du témoignage des patients pour diagnostiquer les désordres mentionnés. En effet, pour que les médecins soient en mesure de poser les trois diagnostics mentionnés (dyspepsie fonctionnelle, syndrome de l'intestin irritable et douleur abdominale fonctionnelle), les patients doivent être en âge de rapporter la fréquence de leurs symptômes et de fournir une description de leur douleur. Ainsi, pour les adultes, les cliniciens se sont retrouvés avec des descriptions assez détaillées de cette douleur pour en venir à une classification des désordres en fonction de la partie du tube digestif qui est impliquée et qui provoque les symptômes.

Dans la population pédiatrique, les DFGI font référence à une grande variété de désordres digestifs dont certains surviennent à différentes étapes de la vie de l'enfant, de la naissance jusqu'à 18 ans. Ces désordres impliquent la douleur abdominale, les nausées, les vomissements, la diarrhée, la constipation, les problèmes d'alimentation et de passage des selles ou toute combinaison de ces symptômes. D'autre part, il faut retenir quatre principaux éléments qui font en sorte que les DFGI chez l'enfant sont diagnostiqués et traités différemment de chez la population adulte. Premièrement, contrairement à ce qui a été établi pour la population adulte, les critères, pour les enfants, sont essentiellement basés sur les symptômes et non sur les organes liés à une fonction digestive particulière, la raison étant que les enfants sont moins en mesure que les adultes de situer et de décrire leur douleur et leurs malaises. Les diagnostics qui en découlent sont donc divisés en quatre catégories correspondant aux symptômes des vomissements, de la douleur abdominale, de la diarrhée et des désordres de la défécation (Drossman et al., 2000-2006). Dans un article qui porte spécifiquement sur les recherches émergentes en pédiatrie qui peuvent être utilisées en pratiques cliniques avec ces patients et leur famille, Rasquin et Caplan

affirment que de 40 à 50% de la clientèle rencontrée en gastro-entérologie pédiatrique consulte pour un DFGI avec une majorité de désordres associés à la douleur abdominale (Rasquin et Caplan, 2002a). Deuxièmement, ces critères prennent en ligne de compte le fait que l'apparition de certains symptômes à certaines étapes de la vie de l'enfant (particulièrement chez les nouveaux-nés) peut être considérée comme étant « normale » et propre au développement du système digestif de l'enfant. Troisièmement, ces critères reconnaissent l'effet déterminant du contexte psychosocial sur la façon dont les DFGI chez l'enfant sont présentés à l'enfant et à sa famille et traités, par la suite. Quatrièmement, la possibilité qu'il y ait coexistence de maladie organique et d'un désordre de la fonction gastro-intestinale chez un même enfant doit être reconnue (Rasquin et Caplan, 2002a).

1.1.3 L'approche bio-psycho-sociale des DFGI

Même si les DFGI diffèrent en termes de symptômes présentés, ils peuvent tous être associés à l'interaction de facteurs physiologiques et psychosociaux (Drossman et al., 2000-2006). Ainsi, certaines informations traitées dans les centres supérieurs (vision, odeurs, émotions, pensées) auraient, par la nature de leurs connexions neuronales, la capacité d'affecter les sensations gastro-intestinales, la motilité, la sécrétion (hormones) et l'inflammation. Réciproquement, les effets « viscérotopiques » (motilité, inflammation) peuvent affecter les perceptions de la douleur, l'humeur et le comportement.

À l'intérieur du modèle biopsychosocial, ce sont d'abord, les facteurs génétiques et environnementaux des premières années de vie de l'individu (éducation par rapport aux habitudes digestives, attitudes par rapport à la maladie, histoires de pertes ou d'abus, exposition à des infections) qui ont une influence sur les facteurs physiologiques et psychosociaux qui interagissent pour produire les symptômes. Par l'activité du système nerveux central et du système nerveux entérique, ces facteurs physiologiques et psychosociaux vont entrer en interaction pour moduler les symptômes, mais aussi le

comportement de l'individu par rapport à ces symptômes. D'autre part, ce modèle considère également les retombées concrètes des symptômes (impact sur la qualité de vie et sur le fonctionnement quotidien de l'individu, visites chez le médecin, prise de médicaments) et l'aboutissement du désordre (issue du traitement) comme résultant de cette interaction entre les facteurs physiologiques et psychosociaux; retombées qui influencent la persistance et l'intensité des symptômes, ainsi que les comportements par rapport à la maladie. Ce modèle est représenté sous la forme d'un schéma en annexe 2. C'est la considération de l'influence des facteurs physiologiques et psycho-sociaux sur les symptômes et le comportement qui détermine le type d'intervention ou de suivi thérapeutique qui sera privilégié (Drossman, 1999).

Au niveau des caractéristiques physiologiques, plusieurs éléments sont retenus et fournissent une explication partielle de l'apparition des symptômes, à savoir la motilité, la sensibilité viscérale, l'inflammation et les prédispositions génétiques.

Il a été observé que les dérangements au niveau de la motilité gastro-intestinale peuvent provoquer des symptômes tels que les vomissements, la diarrhée, la douleur abdominale, l'incontinence et plusieurs autres. Le terme « motilité » est utilisé pour désigner les contractions observables au niveau du tube digestif qui permettent le passage et la digestion des aliments, puis l'évacuation de la substance digérée. Cette motilité est considérée comme étant anormale lorsqu'elle empêche le processus normal d'intégration, de digestion et d'évacuation, provoquant ainsi les symptômes mentionnés antérieurement. Par ailleurs, il est reconnu que l'action de la motilité peut être intimement liée aux émotions des individus, et cela, même chez les individus qui n'ont pas été diagnostiqués avec un DFGI. Cependant, il est également reconnu que les individus qui sont diagnostiqués avec ces désordres sont davantage susceptibles qu'une population d'individus sains à répondre aux stress psychologiques et physiques par une motilité anormale. Toutefois, s'il existe une corrélation entre la motilité et les symptômes présentés par les patients, elle ne peut être que

partielle et insuffisante à expliquer une douleur abdominale chronique et récurrente (Drossman, 1999).

L'influence de ce que les chercheurs appellent la « sensibilité viscérale » est mesurée par le test au barostat (introduction d'un ballon dans l'intestin de l'individu qui est gonflé lentement pour mesurer sa tolérance à la distension viscérale). Ce test permet de démontrer que les patients atteints d'un DFGI sont plus susceptibles de souffrir d'une « hypersensibilité viscérale », c'est-à-dire qu'ils ont un seuil de tolérance moins élevé que la moyenne des individus à la distension viscérale. Il est également suggéré que les individus atteints de ces désordres auraient une sensibilité accrue même par rapport à des activités ou à des fonctions digestives considérées comme étant normales. Des études récentes suggèrent que la douleur pourrait être associée à une sensibilisation viscérale résultant, soit d'une hyperactivité chronique au niveau moteur (motilité) ou des suites d'une infection gastro-intestinale ou d'une blessure ou traumatisme au niveau des viscères. De plus, il a également été démontré à l'aide d'un test de résonance magnétique fonctionnelle du cerveau durant le test de barostat que la région du cerveau qui devenait active, et ce, particulièrement chez ceux qui présentent un syndrome d'intestin irritable était le cortex singulaire antérieur qui est lié aux émotions (Drossman et al., 2000-2006).

Le facteur biologique de l'inflammation ainsi que le rôle de la flore intestinale ont également été identifiés sur la base d'observations cliniques qui rapportent que le tiers des syndromes de l'intestin irritable ont commencé suite à une infection entérique et que la même proportion de patients se présentant avec ce type d'infection est susceptible de développer un syndrome de l'intestin irritable. Puisqu'une inflammation propre à ce type d'infection peut engendrer une sensibilisation des parois intestinales, ainsi qu'une hypermotilité, il est suggéré qu'il s'agit là d'un facteur qui pourrait contribuer à l'apparition des symptômes (Drossman, 1999).

Malgré toutes ces hypothèses, il demeure difficile, pour les chercheurs, d'établir l'existence d'une corrélation entre des manifestations physiologiques courantes telles que la motilité et l'hypersensibilité viscérale et l'intensité de la douleur rapportée par les patients (Klauser et al., 1993, Drossman, 1993, Gorard et al., 1995, Kellow et al., 1999).

Les facteurs psycho-sociaux et de l'environnement familial qui sont considérés comme pouvant interagir avec les facteurs physiologiques au niveau de l'apparition et de la persistance des symptômes sont le niveau de stress quotidien et la réponse émotionnelle à ce stress quotidien, l'« état psychologique » de l'individu, sa capacité à gérer ou à faire face aux difficultés de la vie (coping) et le soutien social disponible pour cet individu (Drossman et al., 1999). Drossman mentionne d'autres observations générales qui peuvent être tirées de l'ensemble des recherches qui ont porté sur les facteurs psychosociaux des désordres de la fonction gastro-intestinale. De fait, il a été démontré que le stress psychologique chez un individu ou la réponse émotionnelle d'un individu au stress psychologique peut avoir un impact sur la fonction gastro-intestinale et provoquer des symptômes même chez des individus qui ne sont pas diagnostiqués avec un désordre de la fonction gastro-intestinale. Cependant, ce phénomène est encore plus présent chez les individus qui souffrent d'un de ces désordres. Il a également été démontré que davantage de cas d'anxiété et de dépression étaient retrouvés dans une population d'adolescents souffrant du syndrome de l'intestin irritable comparativement à un groupe contrôle (Hyams, Burke, Davis, Rzepski et Andrunolis, 1996).

Par ailleurs, les DFGI peuvent engendrer des conséquences psychosociales sur le bien-être général et le fonctionnement quotidien des individus qui en sont atteints, et cela, au même titre que toute autre maladie chronique. Finalement, certaines études ont démontré que les taux de déséquilibres émotionnels, de mauvaise gestion de stress, de problèmes familiaux et de désordres de la personnalité peuvent également se retrouver chez des patients qui souffrent de douleurs abdominales de cause organique. En fait, cette affirmation est

d'autant plus significative qu'il a été démontré que certains désordres organiques liés à l'abdomen peuvent être accompagnées de douleurs abdominales récurrentes chez certains enfants, alors qu'ils sont asymptomatiques chez d'autres enfants (Walker et Baeyer, 1999).

En conclusion à cette brève présentation de l'approche bio-psycho-sociale des DFGI, nous pouvons souligner que certains aspects tels que l'intensité et la chronicité des symptômes, ainsi que l'urgence à consulter un professionnel de la santé sont probablement attribuables à l'influence de facteurs psycho-sociaux.

1.1.4 Une différence fondamentale entre populations consultante et non-consultante

Il semble exister un lien de causalité très important entre la gravité des symptômes rapportés et le comportement des individus atteints de ces désordres (Sandler et Drossman, 1987, Longstreth, 1997, Patrick et al., 1998, Drossman et al., 1999, Rasquin-Weber et al., 1999, Rasquin et Caplan, 2002a, Banez, 2002, Dalton et al., 2002). À cet effet, il a été observé que les individus atteints d'un DFGI, mais qui ne recherchent pas d'aide médicale pour soulager leurs symptômes ne présentent pas davantage de problèmes psychologiques que la population en général (Drossman et al., 1999). Ainsi, une personne peut souffrir des symptômes associés à l'un de ces désordres, mais ne pas avoir besoin de rechercher d'aide médicale. C'est ainsi que, dans la littérature, on mentionne une distinction importante entre les individus qui consultent un professionnel de la santé pour leur désordre et ceux qui ne consultent pas.

À ce sujet, il se trouve que si les individus qui ne consultent pas pour ces problèmes ont plutôt tendance à reconnaître ces symptômes comme des manifestations physiques de stress qui font partie de la vie, ceux qui consultent sont portés à croire que leurs symptômes sont associés à une maladie très grave comme le cancer, par exemple. Certaines études démontrent que chez les adultes qui consultent, on retrouve plus souvent une extrême

vulnérabilité au stress social, une histoire d'abus sexuel et/ou physique durant l'enfance ainsi que la présence de trois désordres psychiatriques : l'anxiété, la dépression et les désordres somatoformes (de psycho-somatisation). D'autre part, les individus de la population consultante sont généralement insatisfaits de l'explication biomédicale de leur problème et ont plutôt tendance à nier tout rapport entre stress ou détresse psychologique et leur douleur (Rasquin et Caplan, 2002). Cette insatisfaction les entraîne vers un nomadisme médical qui peut s'avérer vain, voire nuisible (chirurgies inutiles, médication inadéquate, traitements inappropriés) (Manning et al., 1978, Drossman, 1999), sans parler de l'anxiété générée par cette errance qui contribue, en elle-même, à l'aggravation du problème. Finalement, il apparaît également que les individus qui consultent pour ces désordres ont tendance à se plaindre d'autres symptômes tels que la fatigue ou les maux de tête et d'autres problèmes urologiques ou gynécologiques qui ne sont pas liés à de la douleur abdominale. Par ailleurs, leur vie quotidienne est considérablement influencée par ces symptômes affectant leur qualité de vie et les empêchant de poursuivre leurs activités quotidiennes (Patrick et al., 1998).

Dans la population pédiatrique consultante, les désordres fonctionnels sont généralement accompagnés de problèmes à l'intérieur de la dynamique familiale (gains secondaires, surprotection, familles psychosomatiques) et même de psychopathologies dans les cas plus sévères (Longstreth, 1997). Il a aussi été suggéré que ces « patterns » de somatisation pourraient avoir été appris durant l'enfance (Hyams, Hyman et Rasquin, 1999) puisque la douleur abdominale d'origine fonctionnelle chez l'adolescent est fortement corrélée avec une histoire familiale où d'autres membres de la famille ont déjà souffert de douleurs abdominales qui pouvaient être d'origine fonctionnelle ou organique (maladie de Crohn, ulcère de l'estomac, etc.). D'ailleurs, les études qui se sont penchées plus sérieusement sur les facteurs internes à la famille dans une population pédiatrique déplorent également l'influence d'une approche mésadaptée par rapport à la plainte de l'enfant. Cette approche se caractérise par une attitude des parents qui favorise la plainte somatique de l'enfant et

qui encourage un comportement de malade. Un bon exemple de cette situation est celui du parent qui réduit ses attentes ou exigences par rapport à l'enfant ou qui introduit toutes formes de « conséquences positives » à la douleur. Il est même avancé que les parents d'enfants qui présentent des symptômes fonctionnels vont eux-mêmes rapporter davantage de symptômes somatiques fonctionnels et auront tendance à consulter plus fréquemment les médecins pour leurs symptômes. Cette attitude familiale face au problème entraîne un mouvement de repli de la famille autour de la douleur de l'enfant et accompagne souvent un refus de considérer une influence psycho-sociale sur la douleur (Rasquin-Weber et al., 1999, Drossman et al., 2000-2006).

Certaines études se sont intéressées aux difficultés rencontrées par les cliniciens avec cette population consultante. Ces études ont observé une corrélation entre le niveau d'anxiété et de dépression, l'intensité des symptômes, la tendance à rechercher de l'aide médicale et le refus de considérer l'existence d'un lien entre le stress et les symptômes (Rasquin et Caplan, 2002). La littérature tend donc à démontrer que les individus qui consultent pour leur désordre s'insèrent à l'intérieur d'un cercle vicieux par lequel ils reproduisent un comportement mésadapté face à leur problème les conduisant forcément vers l'aggravation des symptômes et l'échec thérapeutique. C'est ainsi que dans un contexte où le fait même de consulter est considéré comme un facteur de sévérité et où la consultation ne conduit pas vers des réponses satisfaisantes, il peut s'avérer que le simple fait de poser un diagnostic de DGFI puisse engendrer un problème de communication entre cliniciens et patients.

1.1.5 Une approche pour faciliter la rencontre clinique

Si les cliniciens doivent parfois reconnaître leur impuissance à soulager cette douleur, les efforts de Rome III ne les ont pas laissés sans guide pour tenter une prise en charge efficace de ces désordres. Au niveau pédiatrique, la plupart des traitements recommandés

impliquent la famille ou l'environnement social immédiat à l'intérieur de la démarche thérapeutique. En effet, le mandat du clinicien n'est pas seulement de poser un diagnostic, mais de comprendre l'impact des symptômes sur la sphère émotionnelle de la famille et leur capacité de fonctionner. Cette approche tient également compte du fait que ce sont les parents qui décident de consulter un spécialiste et que l'urgence de le faire varie en fonction de leurs propres expériences et attentes du système médical, de leurs « coping skills » et de leur perception de l'enfant et de sa douleur.

Par exemple, chez les enfants qui souffrent de dyspepsie fonctionnelle, il est pertinent de s'en remettre à une investigation de l'état psychologique et du comportement social de l'enfant dans la société. C'est ainsi qu'une approche axée sur la capacité de gestion de stress et de la détresse émotionnelle chez l'enfant, mais aussi chez ses parents est proposée. Ce discours se base essentiellement sur la capacité de la famille de l'enfant à gérer les stress et les émotions causés par la douleur. Poser un diagnostic et expliquer les mécanismes physio-pathologiques du désordre contribuent à rassurer l'enfant et sa famille sur la nature du désordre. Il s'agit de la première chose à faire pour changer l'attitude alarmiste par rapport aux symptômes (Drossman et al., 2000-2006).

Pour traiter le syndrome de l'intestin irritable, un changement au niveau de la diète de l'enfant constipé ou souffrant de diarrhée peut apporter certaines améliorations au niveau des symptômes, mais il est également indispensable d'aborder l'histoire psychosociale des enfants et de leur famille. Sans contredire la sévérité de la douleur, le clinicien doit être en mesure d'associer les événements stressants et l'anxiété vécus par l'enfant et les autres membres de la famille à l'exacerbation des symptômes. Cependant, les parents vont souvent refuser les explications psychologiques des symptômes. Si le clinicien est incapable d'établir une alliance thérapeutique en raison de ce déni, il est fort possible que la famille continue sa recherche d'explications multipliant les consultations, les évaluations et les traitements inappropriés. C'est pour ces enfants et leur famille qu'il devient très

important d'expliquer le lien qui existe entre les signaux envoyés au cerveau et la douleur par l'intermédiaire des connexions nerveuses. L'un des principaux mandats des cliniciens auprès de ces patients et de leur famille est de fournir un support qui leur permettra de sentir qu'il les accompagne même si la douleur persiste (Drossman et al., 2000-2006).

À l'intérieur de l'intervention thérapeutique nommée « approche globale », Rasquin et Caplan (2003) soutiennent que la première étape de la construction de l'alliance thérapeutique est de fournir aux enfants et à leurs parents, l'explication « physio-pathologique » du problème, c'est-à-dire les introduire à l'existence de ces interactions particulières entre le cerveau et le tube digestif. C'est en expliquant ces mécanismes des réactions inconscientes que les cliniciens réussissent à faire comprendre aux enfants qu'ils pourraient ressentir soudainement de la douleur sans être portés à établir un lien entre cette douleur et des processus mentaux qui surviennent dans le cerveau (pensées, émotions). En fait, le message aurait été transmis au système digestif avant que l'individu ait reconnu la cause de ces manifestations physiques. Il serait donc plus facile, à partir d'un tel modèle explicatif qui introduit une perspective particulière du corps, de faire accepter l'idée qu'un problème psychologique puisse être impliqué au niveau de la persistance d'un problème physique (Rasquin et Caplan, 2003).

Cette reconnaissance de la douleur permet donc à l'enfant et à ses parents de sentir que le problème est médicalement reconnu et qu'il peut être pris en charge par le clinicien ce qui devrait, en principe, mettre fin à leurs recherches d'explications et les décourager à consulter d'autres spécialistes pour le problème. C'est ainsi que le clinicien peut « retenir » la famille puisqu'il fournit une explication des symptômes et donc, identifie l'enfant malade en tant que personne souffrante. Par ailleurs, cette démarche qui est entreprise lorsque le clinicien s'est assuré que le patient ne souffre d'aucune maladie « physique » vise également à rassurer les enfants et leurs parents quant à la nature des symptômes, sans, pour autant, en contredire la sévérité (Rasquin et Caplan, 2003).

D'autre part, cette approche globale de la prise en charge des DFGI qui est adoptée par Rasquin et Caplan (2003) place l'enfant malade avec ses caractéristiques biologiques et psychologiques uniques au centre d'un modèle qui consiste à observer ses interactions avec les membres de sa famille en rapport à trois autres sous-systèmes sociaux externes, soit les amis, l'école et la communauté. Lorsque l'enfant ou un autre membre de la famille vit un stress à l'intérieur de l'un de ces trois sous-systèmes sociaux, l'équilibre de la famille entière peut en être affecté puisque l'enfant est « inextricablement » lié à sa famille. C'est en réponse à ce déséquilibre que les symptômes apparaissent et peuvent en venir à déranger de façon importante le quotidien de l'enfant et des autres membres de sa famille.

Ainsi, en utilisant cette approche, le mandat du clinicien n'est pas seulement de poser un diagnostic, mais de comprendre l'impact des symptômes sur la sphère émotionnelle de la famille et leur capacité de fonctionner malgré la persistance des symptômes au niveau de leur quotidien. L'atteinte de cet objectif nécessite la prise en charge de l'enfant et de sa famille par une équipe multidisciplinaire composée d'un(e) gastro-entérologue, d'un(e) nutritionniste et d'un(e) psychologue. Puisqu'il a été remarqué que l'alimentation représente, dans plusieurs cas, un sujet de conflits entre les parents et l'enfant, le ou la nutritionniste doit s'assurer, de son côté, qu'enfant et parents consentent à l'adoption d'habitudes alimentaires qui visent à exercer un certain contrôle sur la douleur et les autres symptômes (constipation, diarrhées, acidité, nausées), s'il y a lieu. Le principal rôle du psychologue à travers cette démarche thérapeutique est d'accompagner les enfants et les autres membres de leur famille dans la découverte de la dynamique familiale et d'aborder les problèmes qui pourraient l'altérer. C'est sur la base de cette compréhension que les enfants et leurs parents peuvent commencer à assumer leur part de responsabilité en ce qui concerne la réhabilitation de l'enfant en tant qu'individu fonctionnel à l'intérieur de leur famille et de la société (Rasquin et Caplan, 2003).

Cependant, à la lecture des traitements recommandés dans le manuel des Critères de Rome III (Drossman et al., 2006), tout comme des retombées anticipées de l'application de l'approche globale, le soulagement des symptômes n'apparaît pas comme le principal objectif poursuivi par les cliniciens comme il le serait dans l'optique du traitement d'une maladie organique. En effet, il est clairement exprimé que le mandat des cliniciens, par cette approche inter-disciplinaire, est de favoriser un retour de la situation à la « normale », ce qui implique une « réhabilitation » de l'enfant « malade » dans son environnement familial et social en tant qu'individu « fonctionnel » et autonome, c'est-à-dire, capable de poursuivre ses activités quotidiennes malgré la présence de sa douleur. Il faut noter, cependant, que 70% de ces patients n'ont plus de douleur après 5 ans et que c'est seulement ceux chez lesquels un désordre d'anxiété ou de dépression a été diagnostiqués qui ont tendance à garder leurs symptômes à l'âge adulte (Campo et al., 2001-2004).

À travers l'approche globale se basant sur le modèle bio-psycho-social de la maladie, nous percevons déjà l'importante contribution d'une perspective qui tient compte du rôle de la famille à travers l'évolution du désordre. Différentes stratégies telles que la reconnaissance de la douleur physique de l'enfant et l'implication des parents à travers la démarche thérapeutique sont également proposées afin d'établir une alliance thérapeutique productive avec la famille (Rasquin et Caplan, 2003).

1.1.6 Limites du modèle bio-psycho-social

De par leur caractère chronique, les DFGI représentent une catégorie de malaises qui continue à générer un certain questionnement chez les cliniciens ainsi qu'une détresse quotidienne chez les individus. Si la classification des maux de ventre inexplicables à l'intérieur du diagnostic de DFGI semble, du point de vue de la littérature, avoir effectivement permis la schématisation bio-médicale de symptômes qui échappaient à toute imagerie médicale, il n'en demeure pas moins que cette démarche, bien qu'utile et

significative pour les cliniciens, amène une perspective de ces malaises qui ne rend pas toujours compte de la « nature » de l'expérience rapportée par les individus. L'élaboration de cette explication médicale aide les médecins face à cette douleur physique et leur fournit un modèle de causalités de la douleur, ainsi que certaines avenues thérapeutiques impliquant la résolution des conflits intérieurs ou des problèmes relationnels. Cependant, il semble que malgré tous ces efforts de compréhension de l'expérience des individus qui souffrent d'un DFGI, la rencontre peut échouer et les résistances face à l'explication médicale témoignent d'un certain décalage entre l'interprétation médicale de la douleur et l'expérience vécue du patient.

Par ailleurs, poser un diagnostic de DFGI demande un certain délai pour pratiquer des tests qui visent à éliminer les hypothèses de maladies organiques ; délai au cours duquel l'impuissance du clinicien face aux symptômes ne cesse d'être confirmée. On observe également une tendance, chez certains cliniciens confrontés à cette clientèle, à éviter d'avoir à faire un suivi auprès de leurs patients lorsqu'ils soupçonnent la présence d'un DFGI (Drossman, 1999). Le sentiment que leurs symptômes sont de moins en moins reconnus par les cliniciens face aux résultats toujours négatifs des nombreux tests incite parfois les patients à multiplier les consultations à la recherche d'un diagnostic clair qui répond à leurs attentes. Face aux nombreuses possibilités de maladies organiques associées à la douleur abdominale, il arrive parfois que d'autres professionnels, tels que les gynécologues ou les chirurgiens généralistes, en viennent à attribuer les symptômes d'un DFGI à d'autres maladies. Ces démarches conduisent parfois les patients à recevoir des traitements inappropriés, et même, dans les cas les plus extrêmes, à subir des chirurgies inutiles qui vont généralement contribuer à l'aggravation des symptômes (Manning et al., 1978, Longstreth, 1997, Drossman, 1999). La recherche d'une explication de la douleur peut devenir une démarche plus angoissante que la douleur elle-même et, ironiquement, la rencontre avec les spécialistes de la santé est souvent vécue comme étant non-thérapeutique.

C'est ainsi que les DFGI soulèvent des enjeux qui sont perçus comme dépassant le contexte de la rencontre clinique. En effet, les coûts très élevés associés aux tests (tests physiques, tests en laboratoires) visant à exclure la présence d'une maladie organique, ainsi que la multiplication des rencontres réclamées par les patients insatisfaits sont également abordés comme des enjeux qui nécessitent une approche particulière au problème (Longstreth, 1997, Drossman, 1999). Du côté des patients, ils doivent assumer les coûts associés à une médication, la plupart du temps, inefficace; sans parler des coûts « sociaux » engendrés par l'incapacité de ces individus à poursuivre leurs activités quotidiennes; coûts qui sont généralement assumés par les familles, les conjoints, les employeurs et, surtout, par les patients eux-mêmes. D'ailleurs, Longstreth rapporte un taux « alarmant » d'absentéisme au travail chez les patients nord-américains affligés du syndrome de l'intestin irritable (Longstreth, 1997); phénomène qui, dans la population pédiatrique, est également présent, mais sous la forme d'absentéisme scolaire. Les taux très élevés d'absentéisme scolaire et professionnel ainsi que du nomadisme médical dans la population consultante semblent être corrélés avec une certaine incapacité à trouver une explication satisfaisante aux symptômes.

En termes d'efficacité des traitements proposés, s'il est constaté que la modification de certaines habitudes alimentaires peut avoir des effets positifs chez les patients constipés ou souffrant de diarrhées, aucune médication reconnue comme agissant sur le système digestif ne semble, jusqu'à maintenant, avoir fait preuve d'efficacité pour soulager les symptômes à long terme. Il semblerait, cependant, que la prise de certains types d'anti-dépresseurs favorise un soulagement temporaire des symptômes (Gorard et al., 1995).

1.2 D'UNE DÉCONSTRUCTION DE LA DUALITÉ VERS LA PRISE EN COMPTE DU SOCIOCULTUREL

Face aux « approches psychiatisantes » de la plainte somatique médicalement inexpliquée, les anthropologues médicaux issus du courant de la psychiatrie transculturelle ont démontré qu'idiomes somatique et émotionnel représentent des langages complémentaires pour exprimer une détresse particulière et rechercher une aide (Brodwin et al., 1992, Kirmayer et Young, 1998). Il a d'ailleurs été observé que c'est partout à travers le monde que la plainte somatique est davantage utilisée que la plainte émotionnelle pour exprimer un conflit psycho-social (Kirmayer, 1984). Détresses somatique et émotionnelle sont corrélées à travers tous les groupes ethnoculturels dans le monde et ce sont les groupes qui rapportent le plus de symptômes somatiques médicalement inexpliqués qui vont également rapporter les plus hauts niveaux de détresse émotionnelle (Kirmayer et Young, 1998). De plus, Kirmayer affirme que ce qui pourrait être perçu comme le processus inverse de la somatisation, soit la « psychologisation » ou la tendance à percevoir une détresse en termes psychologiques et à rechercher des soins psychologiques est un syndrome culturel particulier à la culture occidentale (Kirmayer, 1984). Somatisation et psychologisation ne seraient donc pas des modes mutuellement exclusifs de se représenter et d'expérimenter la douleur et la maladie.

Kirmayer a aussi questionné les approches actuellement dominantes en psychologie de la santé qui ont donné une mauvaise réputation aux idiomes somatiques pour exprimer une souffrance. En fonction de ces approches, les idiomes somatiques sont considérés comme étant moins articulés; moins évolués et surtout, moins efficaces que les idiomes émotionnels. Il souligne qu'il est important de considérer que ces théories en médecine psychosomatique et en psychologie de la santé sont en accord avec certains aspects d'un concept américain de la personne, particulièrement avec les valeurs de l'expression

individualiste. Les normes de la pratique professionnelle psychiatrique insistent sur le fait que les patients seront plus en santé s'ils apprennent à parler plus ouvertement de leurs émotions et de leurs relations et que lorsqu'il y a un conflit interpersonnel, il devrait être résolu en faveur de l'autonomie de l'individu. Amener les individus souffrants et leurs proches à comprendre leurs malaises comme étant de source émotive, et non physique et donc, à utiliser le langage, plus approprié, des émotions pour aborder leurs malaises est une méthode d'intervention issue d'une approche cognitive-comportementale qui s'inscrit dans cette logique de compréhension de leur douleur. Les inciter à faire émerger la source de certaines tensions présentes au sein de la famille est également une initiative encouragée par les cliniciens pour conduire le patient sur la voie de la guérison.

Kirmayer et Young soulignent que cette perspective ignore les différents modèles de résolution de problème qui varient en fonction des contextes socioculturels (Kirmayer et Young, 1998). En effet, il se trouve que chez les cultures moins individualistes où l'harmonie à l'intérieur du groupe ou de la famille joue un rôle de première importance comparativement à l'autonomie de l'individu, le fait de taire ses émotions ou de les contrôler par différents moyens peut être associé à de meilleures capacités adaptatives. D'autre part, Kirmayer et Young avancent que l'attribution de la détresse à des causes somatiques peut éventuellement préserver les patients des effets négatifs de la dépression sur l'estime d'eux-mêmes (Kirmayer et Young, 1998).

Ainsi, contrairement à une perspective exclusivement psychologique et même, interpersonnelle, une approche socioculturelle peut accepter tous les bénéfices potentiels du « parler » de ses émotions, mais, en même temps, insister sur le fait que chaque bénéfice dépend, à certains degrés, d'un concept culturel particulier de la personne et d'une façon de vivre particulière (Kirmayer et Young, 1998). En fait, l'utilisation de l'idiome somatique de détresse en dirait davantage sur le contexte social et culturel de communication qu'il ne

nous renseignerait sur les limitations cognitives ainsi que sur les moyens de défenses psychologiques d'un individu (Kirmayer et Young, 1998).

Cette réflexion qui découle de l'approche anthropologique des symptômes somatiques médicalement inexpliqués contribue à relancer le fameux débat nature\culture (Brodwin et al., 1992). Lorsqu'elle est considérée comme un problème médical, l'expérience de la douleur est fragmentée à travers une série de dichotomies qui représentent la logique culturelle profonde de la biomédecine qui pose l'autonomie absolue de la nature et de l'individu. Selon cette perspective, la nature, qui se donne « à voir » dans le corps, devrait être considérée avant la culture, car elle existe en tant qu'un domaine totalement indépendant de la moralité et de la société. De la même façon, l'individu serait un être souverain; premier à la société et à la culture; n'utilisant que la raison instrumentale pour accomplir ses objectifs dans la vie quotidienne. Contrairement à cette perspective, l'anthropologie médicale démontre qu'il est nécessaire de porter une plus grande attention au contexte local, social et familial si l'on veut comprendre l'enjeu de la douleur pour le patient (Kleinman et Ware, 1992, Brodwin et al., 1992).

En réduisant les expériences de douleur à n'être *que physique ou que mentale; que biologique ou que psycho-sociale; jamais les deux ou quelque chose qui n'est ni vraiment l'un ni vraiment l'autre*, Scheper-Hugues et Lock déplorent le fait que la détresse humaine a été dépolitisée et décollectivée au profit d'interprétations médicalisantes et individualisantes (Scheper-Hugues et Lock, 1987). Cette perspective critique présente la médicalisation de la douleur en tant que mécanisme de régulation sociale de la détresse qui favorise la dissolution de toutes les questions sociales qui entourent l'apparition de ce que nous pourrions appeler, plus globalement, les « malaises » à l'intérieur de catégories diagnostiques. C'est ainsi que certains problèmes sociaux vont, plus souvent qu'autrement, glisser vers des interprétations « biologisantes » et « psychiatrisantes » ; contribuant à la transformation du social en biologique et du collectif en individuel et détournant le regard

des cliniciens des véritables enjeux qui sont mis au premier plan à travers l'apparition d'une douleur et la façon dont elle est interprétée et présentée par l'individu souffrant.

Cette approche nous conduit vers la médicalisation de réalités sociales telles que la pauvreté, l'aliénation au travail, toutes formes de conduites « addictives » ou compulsives, ou le fait même d'être sans emploi. Didier Fassin suggère de nommer « bio-légitimité » cette priorité donnée au vivant dans la reconnaissance des affaires humaines; notion selon laquelle *une reconnaissance plus grande est accordée à l'intégrité du corps plutôt qu'à l'intégrité de la personne ou, pour le dire autrement, la reconnaissance de la personne passe par la reconnaissance du corps altéré et souffrant.* (Fassin, 2000). Derrière une demande particulière du patient vis-à-vis de son médecin se cachent souvent une structure contraignante, des conflits avec l'employeur, la pauvreté ou la menace du chômage; qui sont tous des problèmes qui peuvent être parfois difficiles à admettre pour le patient. Scheper-Hugues et Lock (1987) ont même avancé que la disparition des idiomes culturels traditionnels de la détresse pour exprimer un mécontentement individuel ou collectif (sorcellerie, rituels de travestissement ou de renversement des rôles) aurait permis à la médecine et à la psychiatrie d'assumer un rôle hégémonique au niveau de la formation des réponses à la détresse humaine. La plainte somatique serait donc devenue la métaphore dominante pour exprimer une plainte sociale ou individuelle (Scheper-Hugues et Lock, 1987).

Le rôle de la médecine en tant que grand médiateur entre les individus souffrants et la société est indéniable lorsque nous observons à quel point de plus en plus de malaises et de comportements déviants sont identifiés à travers les populations et tolérés en vertu de leur dénomination médicale. Le nombre de diagnostics servant à désigner des états de malaises a d'ailleurs considérablement augmenté tant du côté biologique que psychiatrique. Cette médiation a contribué à la naissance de troubles ou de diagnostics tels que ceux du syndrome prémenstruel pour désigner la colère féminine, du « burn-out » pour

l'exaspération professionnelle, ou encore, du syndrome du déficit d'attention pour le désintéressement scolaire. Aujourd'hui, ces « mal-être » sont tous interprétés comme des problèmes médicaux. C'est ainsi qu'une tension se construit entre médicalisation et individualisation des expériences de douleur et que les individus vont parfois incorporer cette tension en faisant appel à la médecine pour expliquer et régler leurs problèmes relationnels, socio-économiques et professionnels. Kleinman va même jusqu'à interpréter la douleur chronique en tant que résistance au flot des expériences de vie et comme une opposition aux pratiques et pressions de notre société; ces patients devenant des « parias » des temps modernes régis par la « tyrannie de la santé » (Kleinman, 1995)

Cette perspective critique nous incite à considérer le diagnostic non pas comme une simple représentation de la nature ou une condition physique objective, mais aussi comme un « acte sémiotique » et créateur d'identité, par lequel les symptômes que le patient expérimente et rapporte au clinicien sont réinterprétés comme des signes d'états de maladie particuliers; qui, dans certains cas, peuvent altérer de manière considérable les droits et devoirs des citoyens (Kleinman, 1991). À ce propos, la langue anglaise fait une distinction entre le « illness » qui signifie la façon dont les individus vont percevoir une douleur et « vivre ou composer avec » (cope) et le « disease » qui se trouve en fait à être le « illness » réinterprété à l'intérieur des modèles théoriques de la pathologie (Kleinman, 1988-1991). La considération, à travers cette dichotomie « disease » / « Illness » des rapports de pouvoir à travers lesquels sont socialement construites les expériences de douleur et de maladie nous incite à considérer le caractère éminemment moral du « disease ». Puisque cette dichotomie est instable, il est impossible de percevoir le « disease » comme une catégorie neutre, technique, amoral (Turner, 1984). Kleinman a d'ailleurs critiqué la médecine pour l'absence de prise en compte du sens du mal pour le patient, par la transformation d'une catégorie morale en catégorie diagnostique et pour son attention à l'individu au détriment des processus collectifs (Kleinman, 1995). La « psychiatrisation » ou « psychologisation » de la plainte somatique à travers le diagnostic de somatisation est donc un choix culturel

qui s'appuie sur un système de normes et de valeurs et une certaine conception du corps qui servent à la définition des catégories du sain et du pathologique.

En critiquant les prétentions généralisantes des catégories diagnostiques psychiatriques occidentales, Kleinman affirme que de déterminer que certains signes peuvent être révélateurs d'un état mental anormal chez une population ou à l'intérieur d'un groupe doit être une interprétation basée sur la connaissance des « normes comportementales », ainsi que des « catégories d'expériences normales » de ce groupe (Kleinman, 1991). D'ailleurs, ce qui peut s'avérer être un idiome commun et parfaitement intelligible de détresse à l'intérieur d'un groupe culturel peut avoir une signification tout autre dans un autre milieu, voire être perçu comme un véritable délire psychotique en fonction des normes et des catégories d'un autre groupe. De la même façon, un même symptôme peut s'expliquer différemment, être investi d'un sens particulier et donc avoir des répercussions totalement différentes sur la vie quotidienne des individus d'une culture à l'autre (Kleinman, 1991).

Il devient ainsi logique d'appréhender la variabilité des trajectoires de recherche d'aide médicale entre les cultures. Kirmayer et Young ont d'ailleurs souligné que dans un contexte de population multiculturelle où les mêmes soins de santé sont offerts gratuitement à l'ensemble de la population (Canada), il existe une utilisation différenciée de ces soins de santé entre les différents groupes ethniques. En effet, il semble que les groupes immigrants ont beaucoup moins tendance à faire appel aux cliniques de spécialités, ainsi qu'aux services de santé mentale que les individus de la population locale (Kirmayer et Young, 1998). C'est également en fonction de ces normes et catégories que certaines cultures développent de meilleures « techniques » de prévention de certains syndromes ou désordres et que les traitements, face à la manifestation de symptômes similaires, peuvent varier d'une culture à l'autre (Kleinman, 1988-1991).

Kirmayer et Young mentionnent également que la dualité corps/esprit n'est pas représentée dans la plupart des sociétés à travers le monde qui n'exercent pas cette séparation entre l'affectif et l'anxiété et les symptômes somatiques à l'intérieur de leurs catégories de reconnaissance de la maladie (Kirmayer et Young, 1998). En l'absence de technologie biomédicale qui axe sur la matérialisation de la douleur dans le corps, ces sociétés ont développé une approche de la douleur telle que rapportée ou telle qu'exprimée par les individus souffrants. L'observation, à travers ces cultures, de syndromes qui sont identifiés en fonction, pour la plupart d'entre eux, d'une combinaison de symptômes somatiques et psychologiques et qui sont reconnus localement en tant que conditions de souffrance particulières nous introduit à une perspective plus holistique de la douleur, où la validation des symptômes somatiques en fonction d'une physiologie dérangée n'est pas prépondérante.

Les études épidémiologiques de la somatisation ont d'ailleurs utilisé des instruments de mesure qui sont insensibles aux symptômes et aux modes d'expression de la détresse émotionnelle qui sont culturellement spécifiques (Kirmayer et Young, 1998). Aujourd'hui, la plupart des syndromes sont diagnostiqués comme des désordres de dépression, d'anxiété, de somatisation, de douleur chronique ou de stress détournant ainsi la question de la variabilité au profit d'interprétations psychiatriques, donc généralisantes de ces troubles (Kleinman, 1991). Kirmayer et Young avancent qu'étudier les variations culturelles des expressions somatiques de la détresse n'est pas simplement une question de trouver la bonne liste de symptômes qui correspond à la présentation locale des désordres somatoformes, mais plutôt d'élargir notre compréhension des aspects corporels de la détresse de manière à encourager une reconsidération de nos catégories fondamentales. Ces syndromes seraient beaucoup mieux compris en tant que troubles à part entière ou comme entités diagnostiques discrètes qui ne s'insèrent pas à l'intérieur de catégories plus larges de désordres somatoformes, de l'anxiété ou de l'affectif puisqu'aillant leurs propres

implications diagnostiques, étiologiques, pronostiques et thérapeutiques ainsi que leur propre cours social (Kirmayer et Young, 1998).

Contrairement à la psychiatrie bio-médicale, la psychiatrie transculturelle a entamé une démarche qui se situe à l'inverse du cloisonnement des différents syndromes en catégories réductrices. Elle cherche plutôt à acquérir une meilleure compréhension de chacun de ces syndromes en tenant compte de leurs spécificités ancrées dans un contexte socioculturel. Plusieurs études ont été réalisées à l'intérieur de groupes socioculturels variés dans l'optique de mieux saisir l'apport de la culture et des structures sociales en place à la variabilité de la manifestation, entre les peuples, de symptômes somatiques médicalement inexpliqués (Good, 1977, Good et DeVecchio Good, 1981, White, 1982, Low, 1985, Scheper-Hughes, 1988, Lock, 1989, Kleinman, 1988-1991, Desjarlais, 1992, Kleinman et Ware, 1992, Brodwin et al., 1992, Pandolfi 1990-1993).

2 CADRE CONCEPTUEL

La perspective transculturelle des symptômes somatiques médicalement inexpliqués telle que présentée à la fin du chapitre précédent permet d'explorer, plus profondément que ne le fait le modèle bio-psycho-social, la dimension sociale de ces expériences de douleur en les replaçant dans leur contexte socioculturel. Si la douleur est une réalité universelle, il faut, cependant, considérer que c'est à l'intérieur d'un contexte socioculturel particulier qu'elle est vécue et nommée. C'est ainsi que nous nous sommes attardés à l'élaboration d'un cadre conceptuel qui s'inspire, d'une part, de la psychiatrie transculturelle et, d'autre part, de l'anthropologie du corps ; deux champs de connaissances qui se retrouvent liés à travers une appréhension particulière de la douleur et de la maladie.

2.1 APPROCHE ANTHROPOLOGIQUE DES SYMPTÔMES SOMATIQUES INEXPLIQUÉS

Au cours de cette première partie de notre cadre conceptuel, nous nous attardons aux déterminants socioculturels des symptômes médicalement inexpliqués et de la douleur chronique; toujours en nous basant sur les travaux issus de la psychiatrie transculturelle. Par la suite, nous allons aborder comment la somatisation peut être interprétée comme un langage de la souffrance efficace pour communiquer une douleur à l'intérieur d'un contexte socioculturel particulier.

2.1.1 Déterminants socioculturels des symptômes somatiques médicalement inexpliqués

En psychiatrie transculturelle, des études ont démontré que les individus qui vivent en relation à un contexte socioculturel particulier peuvent composer avec certaines affections en employant des références culturelles de symbolisation particulières. Selon Kleinman (1991), l'anthropologie apporte une contribution originale à la psychiatrie dans la mesure où doit être pris en ligne de compte le fait qu'il existe une relation réciproque entre le monde social de l'individu malade et son corps/ « self », soit, entre son environnement extérieur et son environnement intérieur. Pour l'anthropologue, l'interaction réciproque entre le monde social et la personne est à la source de la pensée, des émotions et de l'action. *C'est cette dialectique médiatrice qui crée l'expérience. Elle est à la base de la formation de la personnalité et du comportement comme elle est la cause de la maladie mentale.* (Kleinman, 1991). C'est ainsi que le physique peut interagir avec le sens symbolique et que *la relation entre le monde social et personnel est médiatisée par le langage, les symboles, les valeurs hiérarchiques, les formes esthétiques qui structurent l'appareil social et ordonnent la vie sociale.* (Kleinman, 1991). Le témoignage que l'individu souffrant fait de l'expérience de sa douleur est donc déjà une première interprétation de son trouble, un premier diagnostic, mais aussi, une stratégie en élaboration pour faire reconnaître et prendre en charge sa douleur. L'expérience de la maladie est perçue et exprimée, par le patient, à travers sa propre interprétation des systèmes corporels et des problèmes du « self », donc l'expérience est toujours médiatisée. Le langage, les croyances par rapport au « Illness » (expérience vécue du mal-être), la signification personnelle de la douleur et de la souffrance et les façons apprises socialement de se comporter lorsque la maladie intervient sont tous inclus dans le processus de médiation, donc le « illness » est toujours un phénomène culturellement formé (Kleinman, 1988-1991).

C'est donc en vertu de ce processus de médiation que la douleur et la maladie sont redéfinies, à travers une perspective anthropologique, en tant qu'expériences fondamentalement intersubjectives ; culturellement constituées et donc, intimement liées au contexte socioculturel à l'intérieur duquel elles sont vécues. Plus que toute autre expérience humaine, la douleur est une condition qui force la création de sens, et ce, spécifiquement à travers l'énergie déployée au niveau de la reconnaissance de la douleur, de l'attribution d'un sens au mal et de la recherche d'un soulagement (Kleinman, 1988). L'expérience de la douleur est donc une expérience partagée faisant en sorte que famille, amis ou collègues de travail, sans oublier toutes les instances formelles et informelles auprès desquelles le malade cherche ressources et assistance contribuent à la mise en forme du « monde expérientiel » du malade. Par ailleurs, l'interprétation du patient et de sa famille ou le sens construit autour du mal devient une partie de l'expérience et contribue à la formulation de la plainte et à l'apparition des symptômes. En fonction de cette perspective, le patient et son « mal-être » ne peuvent être appréhendés sans considération pour le contexte socio-symbolique à l'intérieur duquel ils s'inscrivent.

Mettre l'accent sur l'inter-subjectivité fondamentale des expériences de douleur et de maladies nous amène à considérer les symptômes somatiques médicalement inexplicables en fonction de processus complexes qui contribuent aux différentes « formes somatiques » d'exprimer une détresse. Plutôt que de réduire l'expérience de l'individu souffrant à une psycho-somatique de son trouble, l'anthropologie propose d'élargir notre compréhension vers une « socio-somatique » de ces symptômes médicalement inexplicables. D'ailleurs, Kirmayer et Young ont avancé que *tous les processus psychologiques qui entourent la somatisation sont imbriqués à l'intérieur de processus interpersonnels et sociaux plus larges qui renforcent les attributions pathologiques au symptôme et un comportement de malade particulier. Ainsi, les processus sociaux et culturels qui contribuent aux modes somatiques d'exprimer une détresse peuvent être compris non seulement comme des « patterns » de renforcement, mais comme des modes de discours ou de langage de la*

souffrance. (Kirmayer et Young, 1998). Les différences entre les groupes peuvent donc refléter des styles culturels particuliers pour exprimer une détresse qui sont influencés non-seulement par les croyances culturelles et les pratiques, mais aussi par une certaine familiarité avec les systèmes de soins et de santé et les trajectoires qui peuvent être empruntées pour avoir accès à ces soins (Kirmayer et Young, 1998).

En ethno-psychiatrie, certains cliniciens ont avancé une perspective intéressante concernant l'influence de l'environnement socio-familial sur la présentation de la douleur et des maladies dont nous allons faire mention dans un souci de resituer l'individu souffrant à l'intérieur de son contexte socioculturel le plus immédiat, soit sa famille. Cette perspective est encore plus pertinente lorsqu'il s'agit d'une population pédiatrique puisque c'est auprès de ses parents que l'enfant recherche soutien et assistance face à la douleur, mais aussi parce que ce sont les parents qui vont créer, pour l'enfant, un lien avec les institutions médicales et de santé. Dans son texte *Histoire d'un métissage thérapeutique*, la pédopsychiatre Sylvaine De Plaen cite la psychiatre et psychanalyste française Marie-Rose Moro en ce qui concerne sa conception des *patterns culturels transmis*; concept développé par l'anthropologue Margaret Mead qu'elle décrit comme *de véritables logiques culturelles qui sont données à l'enfant par la mère et par son groupe d'appartenance* (De Plaen, 2000). *Cette transmission précoce se fait à partir de toutes les techniques du corps, les soins aux enfants, le langage, ainsi que l'éducation et tout ce qui est valorisé ou interdit...* (De Plaen, 2000, p.72). Ce sont ces *patterns culturels transmis* qui vont réguler les rapports de l'enfant vis-à-vis les autres et qui le rendront, d'une certaine façon, sensible aux réactions de son entourage par rapport à l'expérience de sa douleur. Par ailleurs, les conceptions à propos du corps propres à certaines cultures ou « conceptions ethnophysiologiques » constituent souvent une base pour l'élaboration des interprétations des symptômes affectant des organes ou des régions du corps en particulier (Kirmayer et Young, 1998, Brodwin et al., 1992). Il a d'ailleurs été observé que ces conceptions ont

donné naissance à des symptômes somatiques ou à des types culturellement spécifiques de symptômes de conversion (Kirmayer et Young, 1998).

L'anthropologie médicale a également proposé d'aborder ces syndromes en tant que signes socialement significatifs et révélateurs d'une certaine souffrance sociale chez les populations qui présentent davantage de symptômes somatiques médicalement inexplicables. Ainsi, ces symptômes ont été mis en rapport avec la détresse vécue dans le contexte sociopolitique à l'intérieur duquel ils s'inscrivent. Plusieurs travaux ont d'ailleurs présenté ces troubles comme une réponse collective à une situation particulière d'affliction imposée dans ce contexte. Certaines études ont démontré que ces syndromes se manifestaient surtout dans le contexte oppressant des classes sociales subalternes confrontées à des conditions de vie difficiles et précaires déterminées par une culture dominante, comme par exemple en contexte migratoire ou postcolonial (Good, 1977, Huyghe, 1983, Schepers-Hughes, 1988, Lock, 1989, Pandolfi, 1990-1993). Les femmes, qui sont souvent les plus affectées par des conflits politiques ou des problématiques économiques très lourdes, se retrouvent d'ailleurs parmi les groupes qui présentent le plus de symptômes somatiques médicalement inexplicables. La souffrance sociale des femmes a fait l'objet de plusieurs études qui ont cherché à démontrer le lien entre cette souffrance et certains désordres comme les désordres alimentaires de toutes sortes (anorexie, boulimie), par exemple.

D'autre part, les anthropologues se sont également attardés à la contribution sociale de la vulnérabilité des individus aux troubles mentaux (dépression, anxiété) qui peuvent coexister avec des symptômes somatiques et qui leurs sont même souvent attribués. Les événements stressants, un soutien social inadéquat, ou une perception négative du « self » introduite socialement chez l'individu sont abordés comme des éléments pouvant constituer un terrain propice à l'apparition de la maladie mentale (Kleinman, 1991). D'ailleurs, l'intérêt porté par l'anthropologie médicale envers ces syndromes provient du fait que ces troubles peuvent, eux-mêmes, nous renseigner sur le contexte socioculturel à l'intérieur

duquel ils sont vécus. Par exemple, en s'attardant à la problématique de la douleur chronique aux États-Unis, Brodwin a mis en évidence les problèmes sociaux sous-jacents à une augmentation des demandes d'assurance-invalidité chez les patients qui souffrent de douleur chronique. Cette douleur étant, comme nous le savons, généralement très difficile à prendre en charge, les patients dans cette condition finissent toujours par bénéficier de sécurité sociale. Or, il a été démontré qu'une augmentation des demandes d'assurance-invalidité était directement corrélée avec la fluctuation du taux de chômage; ces patients étant généralement associés au travail non-qualifié, à une éducation limitée, à la pauvreté et aux groupes ethniques urbains (Brodwin et al., 1992). La douleur chronique et la somatisation se retrouveraient donc là où la société a manqué.

2.1.2 Symptômes somatiques comme un langage de la souffrance

Prendre connaissance des ancrages sociaux et familiaux de la plainte somatique aurait comme avantage de sensibiliser les cliniciens à la réalité du conditionnement des individus vers des formes de communication de la détresse leur permettant de faire un pont entre le monde intérieur de leur souffrance et celui extérieur du contexte socioculturel à l'intérieur duquel ils s'inscrivent. Kirmayer a d'ailleurs avancé que toutes les cultures mettent à la disposition des individus un langage particulier ponctué d'« idiomes de détresse » pour permettre à ces individus d'exprimer une détresse et de mobiliser un soutien social efficace pour prendre en charge cette détresse (Kirmayer, 1984). C'est dans un rapport particulier à leur culture que les individus souffrants vont faire des choix plus ou moins conscients et parfois stratégiques de l'expression de certains aspects de leur expérience. À travers la présentation de leur mal-être, ils tentent d'éviter, dans certains cas, la stigmatisation psychiatrique, mais aussi de bénéficier d'une aide qu'ils considèrent comme étant acceptable et appropriée. Le témoignage du patient et sa propre perception de son mal-être

sont déterminés par un choix des symptômes qui lui sont familiers et qui sont significatifs pour lui-même et son entourage.

La notion de « performance » a été introduite pour désigner la présentation des symptômes par les patients à un public constitué de leur entourage et des instances susceptibles de reconnaître sa douleur (Frakenberg, 1986, Brodwin et al., 1992). Dans cette perspective, les symptômes sont interprétés en tant que langage de la souffrance ou comme des métaphores. Ces dernières expriment certaines émotions et désirs afin de convaincre son auditoire de se comporter d'une façon particulière, pour éviter certaines activités déplaisantes ou obtenir davantage de support. Le principal risque qui découle d'une telle approche est l'accusation de simulation de la plainte. Cependant, la notion de performance n'implique surtout pas l'idée de l'inexistence de la douleur. En fait, Brodwin insiste sur le fait que ce ne sont pas les patients qui produisent les symptômes, mais c'est plutôt la douleur qui est une réalité qui s'impose au patient. Dans cette perspective, nous sommes tous acteurs de notre vie qui contrôlons nos actes et nos paroles afin de générer une certaine impression chez notre entourage. En ce sens, les patients devraient être perçus non comme des simulateurs, mais plutôt comme des acteurs sociaux qui choisissent ce qu'ils sont d'accord de partager de leur expérience intime de la douleur dans une performance congruente avec le langage culturel et familial.

Des analyses du contexte social de certains récits de malade (*illness narratives*) ont démontré comment les symptômes peuvent être utilisés pour mitiger des conditions d'oppression sociale, pour faire la demande d'une meilleure position sociale ou même pour défier les structures sociales en place (Kirmayer et Young, 1998). En se penchant sur la sémiotique de la détresse corporelle, Kirmayer et Young mentionnent que la présentation de symptômes somatiques a d'ailleurs souvent été interprétée, à travers une perspective anthropologique, comme une action de se positionner à l'intérieur d'un contexte social particulier (Kirmayer et Young, 1998). En effet, il apparaît que les processus de recherche

d'aide et d'adaptation initiés en réponse aux symptômes somatiques peuvent servir à reconfigurer les relations familiales et autres rôles sociaux. Cette perspective est retrouvée, en partie, dans la notion clinique de « gain secondaire », mais l'approche anthropologique lui réserve une utilisation moins péjorative. Les symptômes somatiques peuvent donc fonctionner comme des déplacements sociaux ou des changements de positionnement que l'individu en soit conscient ou non. Dans certains contextes où parler ouvertement de ses émotions est inutile, voire dangereux, la plainte somatique peut être utilisée comme commentaire social ou contestation de l'ordre socialement établi ou pour s'opposer à une organisation sociale désavantageuse. D'ailleurs, les origines sociales des symptômes somatiques sont reconnues pour la majorité des peuples. Donc, la simple déclaration d'une mauvaise santé soulève des questions à propos de l'adéquation ou de la légitimité de la structure sociale en place (Kleinman, 1988). Scheper-Hugues et Lock mentionnent qu'à l'intérieur de cultures où il y a un manque de « self » individualisé ou d'une conception articulée du corps - « self », nous ne devons pas être surpris que la maladie soit souvent expliquée ou attribuée à des mauvaises relations sociales, à un non-respect des codes sociaux et moraux ou à un manque d'harmonie à l'intérieur d'une famille ou d'une communauté en particulier (Scheper-Hugues et Lock, 1987).

Qu'ils soient utilisés consciemment, stratégiquement ou par inadvertance, les symptômes somatiques, comparativement à des plaintes franches à propos d'états psychologiques ou de situations sociales, sont obliques ou indirectes et, donc, peuvent protéger ceux qui sont sans pouvoir face à la contre-attaque que pourrait susciter une critique plus directe. C'est ainsi que les symptômes somatiques fonctionnels ont été souvent interprétés comme des formes de résistance ou des armes des faibles utilisées pour fuir ou atténuer les injustices (Kirmayer et Young, 1998). Pour illustrer cette dimension instrumentale de la douleur, nous pouvons soulever l'exemple de la catégorie culturelle largement répandue des « nerfs »; syndrome qui, dans la littérature clinique a été souvent médicalisé comme un phénomène de somatisation. Les anthropologues ont tenté d'aller à l'encontre d'une

approche pathologisante en expliquant les significations culturelles spécifiques attribuées aux crises de nerfs et certains ont identifié la relation entre l'incidence de ces crises et les inégalités structurelles dans la société. Il a été observé que, même si douloureux, les crises de nerfs peuvent donner du pouvoir sous la forme d'une résistance quotidienne à travers laquelle les contradictions sociales sont mises en scène. Par ailleurs, Scheper-Hugues a suggéré que les « nervos » avaient été utilisés comme une métaphore de la faim et de la malnutrition infantile dans le nord-est du Brésil en raison du danger inhérent à parler ouvertement de la malnutrition et de ses causes (Scheper-Hugues, 1988, Lock, 1989).

Il faut cependant faire preuve de prudence et ne pas attribuer plus d'importance à la conscience des opprimés qu'ils ne le font eux-mêmes. Si les symptômes somatiques sont souvent la dernière arme des opprimés, il s'agit également d'une forme de souffrance qui les incommodent énormément (Kirmayer et Young, 1998). Toutefois, les analyses ethnographiques et les comptes rendus de « illness narratives » révèlent l'existence d'une relation très intime entre les maladies et le contexte sociopolitique (Lock, 1993). Par ailleurs, si la médicalisation est une forme alternative de contrôle social, cette autorité n'en est pas moins recherchée par ceux-là mêmes qui doivent faire face au monde. Pour ce faire, ils communiquent leur douleur en insistant sur certains aspects de leur expérience de la douleur afin d'acquiescer un « espace pour leur plainte » dans un contexte socioculturel particulier.

2.2 LA CONTRIBUTION DE L'ANTHROPOLOGIE DU CORPS

Dans cette section, nous nous attardons aux outils théoriques mis à notre disposition par l'anthropologie du corps pour appréhender la construction socioculturelle des symptômes

somatiques. Tout d'abord, une perspective particulière du corps doit être adoptée à travers une approche phénoménologique de l'expérience de la douleur. Le corps est ici perçu comme une entité non-dualiste et les individus non plus seulement comme des corps physiques et individuels, mais également comme des corps enculturés et socialisés. Le corps physique est ainsi remplacé par le corps vécu sur lequel nous devons voir les marques du social (Bibeau, 1981, Devisch, 1983-1985-1985a-1991, Scheper-Hughes et Lock, 1987, Kaufman, 1988, Csordas, 1990, Ots, 1991, Desjarlais, 1992, Kleinman, 1991-1995). Par la suite, nous allons nous attarder aux trois niveaux d'analyse proposés par Scheper-Hughes et Lock (1987) pour l'observation de la culture et du socio-politique dans le corps. En tant que lieu de marquage et source de créativité sociale, le corps est aussi un instrument de positionnement social où des mouvements d'appartenance et de divergence sont exprimés.

Nous abordons ensuite les travaux de l'anthropologue et psychanalyste Renaat Devisch sur les plaintes gastriques médicalement inexplicables (Devisch, 1983-1991). Pour Devisch, le corps est un lieu de frontières reliées au social et au cosmologique et c'est lorsqu'il y a transgression de ces frontières ou opposition entre les individus d'un groupe que des symptômes somatiques risquent d'apparaître. À travers une approche sémantico-praxéologique de la maladie, Devisch postule que la maladie est non seulement une question de sens accordé aux symptômes, mais aussi une question politique qui implique des aspects de pouvoir et de structure sociale. C'est ainsi qu'il accorde une attention accrue aux processus de production de sens, notamment en se penchant sur les rituels de guérison ; véritables mises en scène de créativité culturelle et de transformation de sens.

De son côté, Csordas (1990) parle d'utilisation rituelle de la somatisation en tant que performance qui vise à rétablir l'ordre social et qui permet la création d'un langage des organes particulier qui offre un espace pour partager une détresse. Cette créativité du langage est d'ailleurs exposée par Kirmayer qui met l'accent sur les métaphores en tant que

jeux inventifs qui permettent aux individus de comprendre, de communiquer et de surmonter la détresse (Kirmayer, 1992-1993).

2.2.1 Approche phénoménologique : Être un corps dans le monde

L'approche anthropologique des symptômes médicalement inexplicables et de la somatisation s'inscrit à l'intérieur d'une réflexion phénoménologique du corps. L'un des principes fondamentaux de l'approche phénoménologique de la douleur est le refus de réduire cette expérience à l'objectification du corps. À travers son ouvrage « La crise des sciences européennes », Husserl pose une différence essentielle entre le corps physique, matériel et « objectifié » et le corps vécu, « subjectifié » et en relation au monde. Le corps vécu contrairement au corps physique est une figure méthodologique perçue comme étant non-dualistique ou non-distincte de ou en interaction avec un principe opposé de l'esprit (Csordas, 1990). Pour Merleau-Ponty; le corps est un « montage » en relation au monde et la conscience est le corps qui se projette dans le monde. La perception commence dans le corps et ce corps est dans le monde (Merleau-Ponty cité dans Csordas, 1990). L'être humain est donc perçu comme un être-dans-le-monde qui incorpore sa culture ou qui l'incarne de façon particulière. Csordas va même jusqu'à concevoir le corps en tant que *sol existentiel de la culture*.

À travers cette perspective d'un corps vécu en relation avec le monde ou comme une étendue sur le monde, la phénoménologie se présente aussi comme une critique du regard scientifique posé sur l'être humain. Jackson mentionne d'ailleurs qu'il est temps de briser cette division radicale entre « nous », les sujets rationnels et savants et « eux » les objets indifférenciés de nos investigations. La phénoménologie est d'ailleurs une tentative de décrire la conscience humaine et son vécu immédiat avant qu'elle ne soit sujette à l'élaboration théorique ou la systématisation conceptuelle (Jackson, 1996). Appliquée à l'étude de la douleur, cette approche donne la priorité à l'expérience vécue sur le savoir

théorique, c'est-à-dire en observant la douleur telle qu'expérimentée par le patient plutôt que conceptualisée et définie par les sciences médicales. La phénoménologie se présente d'ailleurs comme l'étude scientifique de l'expérience. Jackson propose également que lorsque nous faisons des comparaisons transculturelles entre les systèmes de pensée variés nous ferions bien de les percevoir non comme des visions du monde, mais comme des mondes vécus et que plutôt que d'examiner le statut épistémologique des croyances, il est davantage pertinent d'explorer leur utilité existentielle et ses conséquences. L'emphase est donc moins mise sur ce que ces croyances signifient, mais plutôt sur ce pourquoi elles existent et ce qu'elles accomplissent pour les « croyants » (Jackson, 1996). En effet, certains concepts qui ont une valeur pour commenter la vie peuvent n'avoir aucune efficacité pratique pour les « routines » et les « techniques » qui vont aider une personne à accomplir ses buts. Tenter de couvrir ou de contenir le flux de l'expérience à l'intérieur de termes finis, restrictifs et qui sont totalement inclusifs est perçu comme étant absurde (Jackson, 1996).

À l'intérieur d'une perspective phénoménologique, c'est le paradigme de l'« embodiment » qui contribue à surpasser cette vision réductrice des expériences corporelles. En vertu de ce paradigme, il ne s'agit donc plus de placer l'individu à l'intérieur de sa culture, en liant son comportement au monde objectivé, mais de lier les processus perceptuels avec les contraintes et les valeurs sociales et les significations et représentations culturelles (Csordas, 1990). Ce paradigme transcende différentes méthodologies et c'est à l'intérieur d'une approche phénoménologique du corps qu'il a été élaboré pour l'étude de la culture et du « self ». D'ailleurs, la principale contribution de l'« embodiment » est de faire tomber les dualités entre le corps et l'esprit, le sujet et l'objet, la structure et la pratique.

Bourdieu qui est, selon Csordas, le deuxième père fondateur du paradigme de l'« embodiment » a contribué à faire tomber la dualité corps-esprit avec son concept

d'habitus. Le concept d'habitus avait été introduit par Mauss dans son essai sur les techniques du corps pour faire référence à la somme totale des utilisations culturellement planifiées du corps dans la société. Bourdieu définit l'habitus comme un système de dispositions qui perdure qui est le principe inconscient et collectivement non-calculé de l'émergence et de la structuration des pratiques et des représentations. Dans sa relation à un répertoire de pratiques sociales, l'habitus est le principe unificateur. Il est également le principe par lequel le corps prend conscience de l'autre à travers sa propre expérience. Il est d'ailleurs avancé qu'une théorie de la pratique peut être mieux implantée dans un corps socialement informé puisqu'il est le principe qui génère et qui unifie toutes les pratiques. D'autre part, le sens de ce « savoir-faire » corporel ne peut être réduit à des opérations cognitives ou sémantiques. Ce savoir serait collectivement constitué, mais sans se rattacher à des règles ou à une intentionnalité (Bourdieu cité dans Csordas, 1990). Selon Jackson, *les mouvements du corps vont souvent faire sens sans être intentionnels...* (Jackson, 1983, p.329). Ce savoir qui émerge du corps ne doit pas être perçu comme étant secondaire au savoir de l'esprit. Par ailleurs, les individus ont un accès immédiat au savoir du corps non-calculé comme des dispositions culturellement partagées. Il s'agit d'une forme de savoir structurée. À l'intérieur de ce savoir partagé, il faut prendre en ligne de compte le jeu des modalités sensorielles, de l'interaction sociale et de l'attribution de signification (Csordas, 1990).

Une perspective phénoménologique implique donc de percevoir le corps en tant que produit de contextes social, culturel et historique et ouvre les débats nature/culture et corps/esprit de façon substantielle. Cette approche nous conduit à nous interroger sur les processus de production et de reproduction des corps (Lock, 1993).

2.2.2 Exploration élargie des trois corps de Lock et Scheper-Hugues

En prenant conscience de l'identification entre corps individuel et corps social, les cliniciens devraient pouvoir percevoir plus facilement la douleur comme une réalité qui dépasse la simple matérialité d'un corps physique. C'est d'ailleurs une approche phénoménologique au corps qui a conduit Scheper-Hugues et Lock à avancer que *l'esprit parle à travers le corps* et que *la société est inscrite dans la chaire humaine* (Scheper-Hugues et Lock, 1987). Puisque c'est à travers leur corps que les individus font l'expérience de leur culture, ce corps ne devrait pas être simplement perçu comme ou une entité biologique, mais également en tant que construction sociale et une métaphore pour l'expérience. Scheper-Hugues et Lock ont développé trois perspectives à partir desquelles le corps peut être vu et qui permettent l'observation du lien entre les expériences corporelles et le contexte social, culturel et historique à l'intérieur duquel ces expériences sont vécues. Ces trois perspectives peuvent être considérées comme trois niveaux d'analyse de l'expérience corporelle à savoir celui du corps individuel, celui du corps social et celui du corps politique.

À travers ce modèle, le corps individuel est le lieu de l'expérience phénoménologique qui implique la perception individuelle d'un soi incorporé et distinct des autres individus. Ce niveau implique une image particulière du corps qui se réfère aux représentations collectives et idiosyncratiques qu'un individu entretient à propos de son corps dans sa relation à l'environnement incluant les perceptions internes et externes, les souvenirs, les « affects », la cognition et l'action (Scheper-Hugues et Lock, 1987). Cette perspective porte l'attention des anthropologues sur les frontières du corps, ainsi que sur les distortions au niveau de la perception du corps. Fisher et Cleveland (1958) ont démontré l'existence d'une relation entre le choix de symptômes chez les patients et une image du corps particulière, notamment dans les comportements d'anxiété neurotique par rapport au corps, ses orifices, ses frontières et ses liquides. En effet, les fonctions du corps qui impliquent la

peau et les orifices impliquent à la fois le marquage et le passage d'une frontière. C'est ainsi qu'il peut y avoir une relation entre les représentations individuelles des frontières corporelles et le site des symptômes psychosomatiques qui se rapporte au continuum corps extérieur - corps intérieur. La peau et les orifices jouent donc un rôle déterminant dans l'élaboration d'une symptomatologie. Puisque les êtres humains sont des entités physiques qui sont limitées du reste du monde par la surface de leur peau, ils expérimentent ce monde comme à l'extérieur d'eux-mêmes. Ainsi, le corps physique peut être perçu comme une frontière à la fois ouverte et fermée et l'anatomie extérieure est non seulement élémentaire, mais cruciale dans la limitation et la médiation des relations entre l'organisme et son environnement (Watson et Nelson, 1967). Selon Françoise Héritier, *la notion même d'identité passe par une représentation du corps et de sa place dans le monde* (Héritier, 1994, p. 227). Héritier a fait un travail très intéressant sur les humeurs du corps humain en tenant compte des apports féminins et masculins en les replaçant à l'intérieur de nos catégories mentales les plus profondes de l'identique et du différent.

Le corps social repose, quant à lui, sur une considération du corps en tant que symbole élaborateur de la vie et de l'organisation sociale. Comme Mary Douglas l'a observé, le corps est un symbole naturel qui est l'une de nos plus riches sources de métaphores. Quant aux constructions culturelles à propos du corps, elles sont très utiles pour soutenir une vision particulière de la société et des relations sociales (Douglas citée dans Schepers-Hughes et Lock, 1987). Schepers-Hughes et Lock proposent aussi que les perceptions ethnoanatomiques constituent une source très riche de données sur les significations sociales et culturelles de l'être humain. Elles renseignent aussi sur les différentes approches de la santé, du bien-être et de l'intégration sociale que les être humains expérimentent dans un contexte socioculturel donné. Par ailleurs, les anthropologues structuralistes et symboliques tentent de démontrer comment les êtres humains ont trouvé le corps bon pour « penser avec ». L'organisme humain et ses produits naturels du sang, du lait, des larmes, du sperme et ses excréments peuvent être utilisés comme une carte

cognitive pour représenter d'autres relations naturelles, surnaturelles, sociales et spatiales. Scheper-Hugues et Lock mentionnent que lorsque des organes, des liquides corporels ou des fonctions corporelles entrent dans l'imaginaire d'un groupe, il devient possible d'en faire un usage métaphorique infini. Par exemple, le sang, chez pratiquement tous les peuples, est le symbole de la vie humaine et son analyse est devenue un critère de santé ou de maladie dans plusieurs médecines dont la bio-médecine. Cependant, le sang a aussi été le symbole d'une hiérarchisation sociale dans plusieurs sociétés à différentes époques (sang bleu des aristocrates, sang pur de la race arienne chez les nazis). Par ailleurs, toutes les sociétés possèdent une conception utopique de la santé qui peut être appliquée de la société au corps et vice versa.

Dans le monde non-occidental, l'utilisation symbolique du corps sert à différents endroits à domestiquer l'espace dans lequel l'être humain vit (Scheper-Hugues et Lock, 1987). Des analyses des utilisations métaphoriques et métonymiques des symboles naturels dans la reproduction de l'ordre social ont contribué à une revue de littérature importante sur les relations homologues construites couramment par rapport à la topographie physique, l'architecture domestique, les arrangements sociaux et les parties du corps. Ces homologues vont créer et reproduire un domaine moral à travers le temps et l'espace ; soit l'ordre social et moral dominant (Lock, 1993). Par ailleurs, les frontières du corps humain sont constituées par les cultures comme une catégorie organisatrice de base pour la construction et la classification d'autres systèmes ou d'autres domaines sémantiques.

Dans « Natural Symbols », l'anthropologue Mary Douglas affirme que le corps social contraint la façon dont le corps physique est perçu et que l'expérience physique du corps, toujours modifiée par les catégories sociales à travers lesquelles il est connu, soutient une vision particulière de la société. Le corps est un modèle qui peut être adéquat pour n'importe quel système contraint et ses frontières peuvent représenter n'importe quelles autres frontières qui sont menacées ou précaires. D'autre part, les fonctions des différentes

parties du corps et leurs relations fournissent une source de symboles pour d'autres structures complexes. D'ailleurs, les orifices seraient nommés et notés par toutes les cultures comme impliquant, dans tous les cas, des comportements d'ouverture directement et inévitablement en constituant des éléments de base pour la construction de symboles et l'élaboration culturelle. Le paradigme des limites du corps, avec l'emphase sur les orifices, a été utilisé comme un modèle pour ordonner les systèmes de sens à l'intérieur de cultures individuelles et pour structurer les comparaisons interculturelles du symbolisme. C'est ainsi que nous devons être prêts à voir, dans le corps, un symbole de la société et de voir les pouvoirs et les dangers à l'intérieur de la structure sociale en plus petit sur le corps humain (Douglas citée dans Bibeau, 1981).

Le corps politique s'ajoute aux niveaux du corps individuel et du corps social pour venir souligner que les relations entre ces deux derniers niveaux ne concernent pas uniquement les métaphores et les représentations collectives des domaines du naturel et du culturel, mais aussi le pouvoir et le contrôle. Le corps politique est un niveau qui concerne tout particulièrement la production sociale et la reproduction des corps qui constituent le corps social. À travers cette perspective, les cultures sont considérées comme des disciplines qui fournissent des codes et des inscriptions sociales pour domestiquer le corps individuel en conformité avec l'ordre social et politique.

Turner propose une réflexion sur les parallèles que nous pouvons faire entre le gouvernement du corps et le gouvernement d'une société donnée (Turner, 1984). À ce propos, il est intéressant de noter qu'une variété de désordres, surtout chez les membres subordonnés de la société, ont été abordés comme des indicateurs culturels de problèmes de contrôle. Les désordres des femmes (hystérie, anorexie, agoraphobie) ont tout particulièrement été identifiés comme des désordres de société. Selon Turner, toute sociologie du corps pose la discussion du contrôle social et toute discussion du contrôle social doit considérer le contrôle du corps des femmes. Dans les sociétés pré-modernes, la

régulation des corps a toujours été étroitement limitée à la sexualité féminine dans les intérêts de l'autorité de la maisonnée et de la distribution de la propriété sous le système de primogeniture.

Il a été démontré que les attentes contradictoires imposées envers l'individu moderne, surtout les attentes formulées envers la femme moderne en ce qui a trait à son corps sont, lorsqu'incorporées (embodied), susceptibles d'être à l'origine des principaux désordres retrouvés chez les jeunes femmes, soit les désordres associés à l'alimentation (boulimie et anorexie) (Huyghe, 1983, Turner, 1984, Scheper-Hugues et Lock, 1987). Huyghe propose d'aborder l'anorexie mentale comme un marquage symbolique au niveau du corps qui lui inspire une étude sur l'interaction réciproque entre milieu culturel, habitus corporel et identité psychologique et individuelle. Selon lui, le corps doit être perçu comme le lieu d'inscription d'un symbolisme culturel. Ainsi, des problèmes et tensions existant au sein d'un contexte culturel peuvent s'exprimer dans des attitudes corporelles et même dans des formes de réactions psychosomatiques culturellement spécifiques (Huyghe, 1983). À travers son analyse culturelle, Huyghe identifie l'anorexie mentale comme un problème de passage à l'adolescence où sont exprimées des aspirations contradictoires et simultanées dans un contexte familial et social qui véhicule des valeurs paradoxales. Plus spécifiquement, il associe cette psycho-pathologie à un changement d'attentes quant aux rôles culturels masculins et féminins dans une société industrialisée et affirme qu'elle doit être perçue comme un geste de refus.

À travers la réalité du corps politique, le corps individuel devrait être perçu comme le terrain le plus immédiat où les vérités et les contradictions sociales sont jouées tout comme le locus de résistance, de créativité et de lutte sociale (Scheper-Hugues et Lock, 1987). Dans son analyse des récits d'expériences corporelles douloureuses racontées par les femmes de l'Italie du sud, Pandolfi soulève comment le corps peut être perçu comme le *lieu d'inscription par excellence de la communication sociale, des stratégies de pouvoir, de*

l'intériorisation des normes sociales, de la théâtralisation de tout processus de civilisation (Pandolfi, 1993). L'étude des itinéraires thérapeutiques de ces femmes permettant l'interprétation d'un malaise corporel subjectif et d'une souffrance sociale féminine a révélé qu'elles avaient recours à un langage construit à partir de stratégies rhétoriques spécifiques. Ces stratégies rhétoriques devenaient, pour elles, une manière de partager leur souffrance *par l'intermédiaire d'un corps qui, dans son être narré, raconte des possessions antiques et disparues*. (Pandolfi, 1993). À travers ce langage, elles *reconstruisaient une autre possession contenue, cette fois-ci, à l'intérieur d'un corps clos et contrôlé, tout comme la narration contrôle chaque rapport social*. Avec la disparition de l'idiome culturel de détresse de la possession pour exprimer leur rapport à des conditions difficiles et précaires, le social était métabolisé; transformé en liquides et en organes souffrants. Le corps raconté par ces femmes à travers une physiologie émotionnelle est un corps qui cherche à construire un autre sens par le biais d'un choix rhétorique. Le corps en tant que lieu de résistance devient donc également une source de créativité humaine et donc le *lieu où s'inscrivent simultanément l'identité propre, le monde souffrant et étranger, les aspects normatifs des stratégies sociales subies, ainsi que la dimension transgressive des stratégies sociales encore à construire* (Pandolfi, 1993). Ainsi, les signes corporels prennent un sens si, plutôt que d'être lus en tant que symptômes à l'intérieur d'un système médical ou biomédical traditionnel, ils sont interprétés comme des traces (Pandolfi, 1993) ou comme un marquage.

Le corps imbu de signification sociale est maintenant historiquement situé et devient non seulement un signifiant d'appartenance et d'ordre, mais également un forum actif pour l'expression de la divergence et de la perte. Ces modes duels d'expression corporelle (appartenance et divergence) sont conceptualisés comme culturellement produits et en échange dialectique avec la performance extériorisée et continue de la vie sociale (Lock, 1993). Ainsi, la douleur n'est pas juste un événement isolé ni une simple infortune de la

nature, mais aussi une rhétorique de communication efficace, un langage des organes à travers lequel la nature, la société et la culture parlent simultanément.

2.2.3 Une analyse symbolique des désordres gastriques

Une telle approche symbolique au corps a d'ailleurs été mise à profit par l'anthropologue Renaat Devisch à l'intérieur d'une étude portant justement sur les désordres gastriques médicalement inexplicables chez les Flamands (Devisch, 1983-1991). À travers cette étude, Devisch travaille au niveau de la production du sens et veut démontrer l'existence d'interrelations entre les expériences corporelles des patients qui souffrent de troubles digestifs, leurs relations sociales et leur perspective du monde. Dans son étude, il adopte une approche sémantique aux pratiques corporelles; approche permettant de saisir comment les formes variables de transition et de création ou de délimitage entre l'intérieur et l'extérieur peuvent être ramenées aux niveaux corporel et socio-culturel et comment ces limites et transitions sont apparentées entre elles.

Cette approche montre comment le sujet construit un univers significatif sur la base de ses pratiques corporelles et comment ces pratiques sont modelées par et modélisent certaines pratiques socio-culturelles. Tout d'abord, Devisch (1983-1991) mentionne que l'insertion des pratiques corporelles dans le domaine socio-culturel se fait en termes d'une logique spatio-temporelle (avant-après, dedans-dehors, haut-bas). Plus significativement, il affirme que ces caractéristiques spatio-temporelles d'ouverture et de fermeture informent les domaines corporel, social et cosmologique. C'est donc sur la base de cette logique qu'il existe un transfert métaphorique du domaine corporel au domaine socio-culturel. Puisque la personne vit physiquement dans des groupes sociaux et occupe une place à l'intérieur du monde naturel, le corps doit être vu comme une scène spatio-temporelle qui incorpore la consistance et la cohérence à l'intérieur et entre les trois champs cosmologique, social et

corporel. Devisch perçoit le corps simultanément comme une frontière, une étendue en relation au monde et une ouverture qui représente un point de rencontre entre l'intérieur et l'extérieur. Le corps est donc vu comme une zone liminale qui permet des transactions avec l'autre et un environnement d'une nature tactile, sexuelle, anale, acoustique, visuelle et olfactive. Par ailleurs, le corps négocie la structuration biologique et culturelle et la relation soma-psyché, enfant-parent, égo-alter, homme-femme. Il est donc un négociateur entre ce qui est incorporé (médiation) et ce qui est rejeté (différenciation). Tout trafic de transition des frontières ; qu'il soit oral, génital, anal via des jeux d'intimité corporels doit redéfinir la frontière à l'intérieur de la transition et devra évoluer en fonction de l'ordre du corps culturellement sanctionné. Ces médiations et différenciation corporelles sont symboliquement réalisées aux niveaux social et culturel. La transition des frontières corporelles dans la communauté de la table ou du lit et dans l'intimité corporelle crée une unité sociale de relations horizontales réciproques. Ces relations forment l'unité familiale; c'est-à-dire qu'elles forment une frontière à l'intérieur de laquelle la transition de frontières, comme faire à manger, partager le repas et avoir des relations sexuelles, deviennent possibles et pleines de sens.

Parmi ces transactions, Devisch (1983) perçoit l'alimentation comme une réalité qui fait émerger une relation horizontale entre le « self » et le corps, la mère et l'enfant, la nature et la culture. Se nourrir symbolise la dépendance de la nature sur la culture, l'interne sur l'externe, de l'enfant sur la mère, de la famille sur le gagne-pain. Donc, manger interconnecte les niveaux social, culturel et corporel en donnant forme aux principes de médiation et de différenciation. Partager un repas tout comme avoir des relations sexuelles sont des pratiques corporelles qui donnent forme aux relations d'échange, c'est-à-dire, à la création et à la transition des frontières entre l'interne et l'externe, l'homme et la femme, le parent et l'enfant, aux niveaux corporel, familial et socioculturel. Entre les mouvements d'intériorisation et d'extériorisation, il y a la digestion qui médiatise et différencie. Mais, la transgression des frontières corporelles est organisée en fonction d'un ordre corporel

socioculturellement sanctionnée et une inversion des mouvements qui orientent les transactions des orifices corporels (interne-externe, haut-bas) peut sérieusement polluer le trafic corporel normal. Par exemple, manger doit conduire à la défécation, mais, conventionnellement, ne doit jamais y être combiné.

Du point de vue de Devisch, les pratiques alimentaires ont à voir avec la médiation et différenciation entre dedans et dehors, homme et femme, etc. La tension de base entre la médiation et la différenciation est localisée dans la dualité du corps qui est à la fois fermé et ouvert. Si le corps n'est plus à la fois ouvert et fermé, mais dans une certaine mesure seulement ouvert ou seulement fermé, des symptômes comme des troubles abdominaux peuvent émerger. Devisch postule qu'une fonction intermédiaire dérangée sur un autre niveau, par exemple, les relations d'intrusion ou d'opposition entre les partenaires et leur(s) enfant(s) peuvent être exprimées de façon somatique via une fonction corporelle intermédiaire dérangée telle que la fonction de l'estomac. Il est probable que cette somatisation se produise lorsque l'interaction dérangée reste cachée ou non-questionnée. Les plaintes gastriques apparaissent donc comme émergeant de ces relations dérangées ; elles symbolisent les problèmes avec les frontières et les transitions de frontière au niveau de l'ordre corporel et socioculturel.

2.2.4 Approche sémantico-praxéologique

L'anthropologue Gilles Bibeau considère que les sémioticiens qui partagent les orientations de Devisch ont conçu un modèle original et prometteur. Ce modèle permet de comprendre les différentes façons dont les symptômes peuvent se former et s'exprimer, les maladies s'expliquer et être catégorisées et les thérapies pratiquées, à l'intérieur d'un contexte culturel particulier (Bibeau, 1981). L'approche de Devisch implique la compréhension des processus de production de sens plutôt que la simple interprétation critique d'un système de sens. Dans ses derniers articles, il ne parle plus simplement d'interprétation de sens, mais

d'une approche sémantico-praxéologique, c'est-à-dire la production d'une « drama » (performance) signifiante et d'un système à l'intérieur duquel des modes particuliers de savoir et de comportements sont générés et distribués.

Les auteurs qui s'inspirent de la sémiologie sont intéressés au sens et considèrent la culture comme le processus d'articulation des configurations sémantiques (la sémantique se préoccupant de la façon dont les peuples classent et transportent leur expérience du monde à travers le langage) avec les codes qui structurent la vie sociale, la cosmologie et les comportements individuels. Ils considèrent la culture non comme un texte, mais comme une grammaire avec des règles syntaxiques ou comme un discours dont le sens profond se manifeste à travers l'interprétation critique des systèmes de signes (Bibeau, 1981). Toutes les études d'inspiration sémiologique plaident implicitement que la santé, la maladie et la thérapie développent leurs codes et façons de s'organiser qui se rapportent à d'autres codes généraux ou d'autres domaines sémantiques. Pour répondre aux critiques qui affirment que la méthode structuro-sémiologique établit, de l'extérieur, une discontinuité entre la pensée et l'action, Devisch combine sa sémiologie avec une praxéologie inspirée de Bourdieu qui inclut les notions des conditions socio-économiques et des structures de pouvoir. Dans ce sens, il se penche davantage sur la notion de « parole » dans le sens saussurien du terme plutôt que sur la langue (le code, la compétence) et même, il va aussi loin que de lire l'action rituelle comme un acte de discours performatif.

Pour Devisch, le rituel de guérison est un espace privilégié à travers lequel il est possible de saisir la production sémiologique d'une culture. La performance des rituels thérapeutiques est la scène dans l'espace et le temps sur laquelle la performance (« drama ») de la socialisation et de l'individuation est jouée et où toutes les transformations culturelles innovatrices sont exprimées symboliquement. L'accent est mis sur la créativité culturelle et sur la transformation du sens. Dans son effort de saisir le contexte dynamique du processus de production du sens, il utilise les opérations analytiques comme le transfert métaphorique,

le processus de l'articulation métaphoro-métonymique et les procédures d'inversion (Bibeau, 1981).

C'est donc en se consacrant aux aspects des limites culturelles de l'expérience corporelle que Devisch a voulu atteindre une meilleure compréhension des façons dont les patients de différentes cultures, d'un groupe ethnique ou d'une famille vont tendre à choisir des formes spécifiques de somatisation et de psychologisation. À ce sujet, Devisch conçoit que la sélection de l'organe ou des fonctions corporelles affectées du patient se base sur la signification symbolique de cet organe ou de sa fonction dans la sous-culture ethnique ou familiale du patient (Bibeau, 1981). Par ailleurs, son interprétation des rituels a démontré comment une image culturelle du corps donnée, une certaine structuration de l'espace et du temps social et une organisation codifiée de l'environnement sont interconnectées dans le réseau de ce type de performance rituelle. Les trois niveaux corporel, social et cosmologique sont mutuellement évocateurs, complémentaires et distincts. Ils sont interliés pour créer de la cohérence parmi eux. Le corps serait donc un symbole élaborateur qui permet l'inter-tissage à l'intérieur et entre les champs corporel, social et cosmologique (Bibeau, 1981).

2.2.5 Du rituel au langage des organes : Une voie vers la guérison symbolique

Selon Merleau-Ponty, les individus expérimentent la culture dans leur corps spontanément et sans contenu pré-établi. Ces manifestations de l'expérience de la culture dans le corps sont des actes originels de communication qui prennent un nombre limité de formes communes puisqu'elles émergent d'un habitus partagé (Csordas, 1990). Csordas a d'ailleurs fait un traitement particulier de la somatisation à travers ce corps vécu et socialement informé dans un contexte de pratiques religieuses et de mise en scène de guérisons miraculeuses chez les charismatiques. Il affirme que le corps socialement informé est le principe de production d'images incorporées par les participants à ces

pratiques rituelles. Ce qui est exprimé est la transgression d'un seuil de tolérance défini par l'intensité, la durée ou la fréquence de la détresse. C'est ainsi que l'objectification de soi a lieu en adoptant un idiome conventionnel de détresse et que l'image attribuée au symbole autour duquel cet idiome se construit devient très importante dans une perspective de guérison. Ce sont ces images incorporées qui rendent les dispositions de l'habitus manifestes à travers les comportements rituels.

Dans la même optique de la somatisation comme performance que nous avons déjà abordée, Csordas parle d'utilisation rituelle de la somatisation. À travers cette perspective, il pose la question de ce que cette utilisation rituelle de la somatisation peut bien nous dire du langage, de la culture, du « self » et du sacré. En fait, la réalité phénoménologique de la somatisation est perçue comme un langage pour ceux qui l'utilisent. Tous les langages ont un sens gestuel et existentiel et la somatisation est un langage qui met en évidence la réalité existentielle de corps intelligents qui habitent un monde signifiant (Csordas, 1990).

À l'intérieur de pratiques rituelles telles que celles mises en scène dans les rituels de guérison, l'organe ou la fonction corporelle à travers laquelle l'individu exprime sa détresse devient un opérateur qui permet l'utilisation d'un langage qui établit un monde partagé. Cette utilisation rituelle de l'organe souffrant devient efficace dans la mesure où elle donne la parole à l'individu/ « self » auprès des autres socialement signifiants. Il s'agit ici d'une perspective fonctionnaliste du rituel dirigée à l'intérieur d'une approche phénoménologique au corps. Tant sur le plan social que corporel, le rituel est abordé en tant que performance (Fernandez, 1972) qui participe à un processus social d'unification ou d'harmonisation des parties. Traditionnellement, le rituel a surtout été étudié comme un événement qui permet de rétablir ou de transformer l'état d'une personne et de ramener la société vers une condition stable ou récurrente reconnue culturellement et favorable au « vivre ensemble ». Ainsi, le rituel va également reconduire la société à un nouvel état stable (Turner, V., 1972). L'anthropologue Elaine Scarry a d'ailleurs trouvé à travers l'exploration de la douleur, une source de créativité humaine et de déstructuration qu'elle réfère au « making

and unmaking of the world ». La douleur détruit, déconstruit le monde de la victime tout comme la maladie le fait pour le patient et la guérison à travers d'autres rituels représente la reconstruction de ce monde (Scarry citée dans Scheper-Hugues et Lock, 1987).

À travers cette idée de la créativité qui émerge de l'expérience de la douleur, il demeure pertinent d'accorder une attention particulière à la métaphore. La production de sens autour des maladies et de la détresse humaine en générale est un sujet qui a été largement abordé par Kirmayer à travers sa présentation d'une théorie de la signification symbolique fondée sur la métaphore. Cette approche met spécifiquement l'accent sur les pouvoirs créateurs, évocateurs et inventifs du langage et de l'imagination qui sont, selon Kirmayer, décisifs tant dans les tentatives de l'individu pour comprendre et surmonter sa détresse que dans les tentatives explicites de guérison symbolique (Kirmayer, 1993). Les métaphores créent et transforment la signification de l'expérience et Kirmayer explore comment les individus font usage des métaphores pour structurer et donner un sens à l'expérience de la maladie et rendre possible la guérison symbolique. En effet, l'expérience de la maladie est articulée à travers des métaphores qui sont enracinées à l'intérieur et contraintes par, à la fois l'expérience individuelle et l'interaction sociale. Les métaphores permettent le jeu inventif malgré les contraintes du corps et de la société. Étant donné sa nature incorporée (embodied), la métaphore crée du sens non seulement à travers la représentation, mais à travers le jeu ou la présentation. C'est cette « métaphorisation » de la douleur à travers l'organe souffrant ou défectueux que nous souhaitons explorer au cours de cette étude.

3 MÉTHODOLOGIE

Au cours de ce troisième chapitre qui est le cœur de ce mémoire, nous présentons à nouveau les questions de la recherche en démontrant comment elles se sont précisées à travers la revue de littérature et la construction de notre cadre conceptuel. Nous formulons également notre principale hypothèse de recherche qui émerge, elle aussi, de l'approche théorique que nous avons privilégiée pour cette étude. Par la suite, nous décrivons les principaux outils qui ont constitué notre méthode d'investigation et qui se sont révélés efficaces pour entreprendre la collecte de données pertinentes et l'analyse de ces données. Nous fournissons également quelques indications concernant les modalités et le déroulement de l'enquête de terrain en incluant la méthode de recrutement, la prise de contact avec les familles et les principales réactions des familles par rapport à la recherche. Finalement, nous avons réservé la dernière section de ce chapitre à la présentation des six histoires qui nous ont été racontées par les familles qui ont généreusement accepté de participer à cette étude.

3.1 DÉFINITION DE LA PROBLÉMATIQUE ET DES QUESTIONS DE RECHERCHE

Les nombreuses dimensions que nous pouvons retenir d'une réflexion anthropologique concernant les troubles dits « fonctionnels » nous amènent à une nouvelle compréhension de ces phénomènes. Face aux problèmes de communication liés au décalage des

interprétations de la douleur entre cliniciens et familles consultantes, la médecine tend à invalider l'approche des familles lorsqu'elle psycho-pathologise cette démarche. Pour surmonter ces problèmes de communication à travers une perspective plus inclusive de l'individu souffrant, les gastro-entérologues adhèrent à une approche qui favorise une meilleure prise en compte des multiples facteurs (biologiques, psychologiques et sociaux) qui influencent le cours de la maladie. De son côté, l'anthropologie médicale pourrait permettre de prendre un recul bénéfique par rapport à l'approche psychiatrique de la douleur fonctionnelle en replaçant les expériences de douleur et de maladie à l'intérieur de leur contexte socio-culturel.

C'est suivant cette trajectoire que j'ai opté pour une approche théorique qui cherchait à dépasser le dualisme cartésien corps-esprit en m'inspirant d'un cadre théorique construit sur les principes fondamentaux de la phénoménologie. En partant du paradigme de l'« embodiment », mon postulat méthodologique de base devient l'approche au corps non comme un objet qui doit être étudié en relation à la culture comme production de l'esprit, mais plutôt comme un sujet de la culture qui définit des modes particuliers d'être-dans-le-monde à travers la perception du monde et l'action dans le monde (Csordas, 1990). L'approche privilégiée au sein de la présente étude cherche à se dissocier de l'explication causale pour se pencher sur la compréhension des processus de production de sens autour de la douleur. Ainsi, nous proposons une incursion au cœur même de l'expérience vécue de ces enfants et de leur famille à travers une perspective sémiologico-praxéologique (Bibeau, 1981, Devisch, 1983-1991, Huyghe, 1983). L'objectif est de dégager les logiques internes qui guident les perceptions, interprétations et actions de ces familles par rapport à la douleur.

Nous avons donc considéré les dimensions collective et sociale de la plainte somatique pour la resituer à l'intérieur de l'univers multi-référentiel qui participe à la construction du sens du mal. En adoptant une telle perspective, il devient possible de prendre pleinement

conscience du poids du social à travers l'émergence de stratégies ou performances particulières qui permettent une médiation entre le monde intérieur de la souffrance et celui extérieur de l'ordre social. Cette étude propose donc d'accorder une attention accrue à l'importance d'un sens partagé et mis en scène à l'intérieur des interactions pour comprendre et « vivre avec » une douleur. Ce monde partagé est vécu à travers un langage utilisé par les membres de la famille. C'est à travers ce langage que se révèle une certaine perspective de la santé, de la maladie et du corps inscrite à l'intérieur d'une histoire personnelle et familiale et d'un univers sémantique. Cette perspective doit aussi être considérée en relation à un système de normes, de valeurs et de croyances ou savoirs véhiculés, car ce langage des organes est révélateur non-seulement des représentations individuelles et sociales du corps, mais aussi d'une production sociale de la maladie dans le but d'exercer un certain contrôle sur la souffrance.

Cette approche attire notre attention sur les dynamiques de pouvoir et de résistance qui pourraient se donner à voir à travers le langage. Une telle considération pour ces processus s'avère être d'autant plus pertinente que les enfants qui ont été recrutés pour participer à cette étude sont tous à un âge-frontière entre l'enfance et l'adolescence, soit, la pré-adolescence, moment très chargé socio-culturellement puisqu'il représente un passage important dans la vie de l'enfant en termes de construction identitaire et de positionnement social.

La présente étude est ainsi profondément ancrée à l'intérieur des approches sémiologique et phénoménologique contemporaines. Une perspective anthropologique du corps nous conduit à nous poser des questions fondamentales sur l'expérience sociale de la douleur telles que : Pourquoi cette personne? Pourquoi ce syndrome en particulier? Pourquoi cet organe ou ce système? Pourquoi ce choix de symptômes? Pourquoi maintenant? L'anthropologie du corps propose des approches qui nous permettent de faire émerger les processus d'élaboration d'un langage des organes. Une perspective sémiologico-

praxéologique qui permet de saisir le caractère dynamique du langage dans la production culturelle des problèmes de santé, des symptomatologies et des pratiques thérapeutiques porte notre attention sur la dimension créative de la douleur. C'est à ce niveau qu'il devient intéressant de percevoir l'organe surinvesti de sens comme un opérateur de changement et une source de créativité. Pour ma part, je m'inspirerai de ces approches dans le but de faire ressortir la *logique interne* d'une *performance (drama) familiale* qui s'inscrit à l'intérieur d'un système de sens que les membres de la famille reproduisent à travers leurs interactions. Ainsi, ma problématique de recherche se définit de la façon suivante : *Quelle est la logique interne de l'expérience individuelle et familiale des DFGI en termes d'un symbolisme s'inscrivant dans le corps de l'individu malade et à l'intérieur d'un langage utilisé par les membres de la famille?*

Trois questions de recherche ont également émergé de ces réflexions anthropologiques et de ce positionnement théorique. Les deux premières questions font parties intégrantes d'un questionnaire sur lequel la perspective cognitive-béaviorale s'est penchée à l'intérieur des limites de son approche, mais que nous avons abordé différemment, c'est-à-dire dans le cadre de l'approche proposée par cette étude : 1) Quels sont les processus qui font que les membres de la famille participent à ce repli autour de la douleur physique de l'enfant? Pourquoi, chez certaines familles comme chez celles qui ont été rencontrées pour cette étude, la douleur physique est-elle accompagnée d'une urgence à consulter un spécialiste et quels contextes favorisent une ouverture par rapport au discours du clinicien ou une fermeture par rapport à ce discours? 2) Comment pourrions-nous réfléchir, d'un point de vue anthropologique, à la transmission des habitudes ou des pratiques de somatisation entre les membres d'une même famille? La troisième question de recherche se situe davantage à l'intérieur d'un questionnaire proprement anthropologique ou qui émerge d'une perspective sémiologique et phénoménologique de la douleur : 3) Pourquoi la région du ventre et de la fonction digestive sont-elles les lieux privilégiés de la symptomatologie et font-elles l'objet d'une telle symbolisation? Pourquoi ces organes, ayant une fonction

particulière corporellement et socialement, sont-ils investis d'un tel pouvoir explicatif de la douleur?

À travers cette étude, nous posons comme hypothèse principale que le corps de l'enfant et, plus précisément, le ventre et la digestion avec toutes ses étapes (alimentation, passage de la nourriture, digestion, défécation) jouent un rôle de médiateur ou d'opérateur à travers l'expérience sociale ou collective de la douleur. L'intérêt de cette recherche est, donc, spécifiquement d'élargir les schèmes de compréhension des cliniciens par rapport aux DFGI en proposant de l'aborder aussi en termes d'une symbolisation de l'expérience sociale. L'analyse symbolique est une entreprise humaniste au sein des sciences sociales, attirée par les logiques internes qui sont présentes dans le langage. En choisissant cette approche, nous supposons que la prise en charge des DFGI ne doit pas se limiter aux problèmes psychologiques et qu'une telle approche peut même s'avérer nuisible puisqu'elle représente une transformation symbolique trop radicale de la douleur. Elle peut ainsi devenir une menace à la cohérence du monde de ceux qu'elle veut aider et s'expose à l'échec. C'est ainsi que nous allons porter une attention accrue aux logiques internes à la famille ou intrafamiliales qui favorisent une interprétation somatisante au problème ou le simple fait de consulter. Dans cette perspective, choisir une interprétation au profit d'une autre est une question de choisir ce qui sera le plus bénéfique pour l'enfant dans son contexte social.

3.2 COLLECTE ET ANALYSE DES DONNÉES

La méthode de collecte de donnée qui a été utilisée dans le cadre de cette recherche est celle de l'entrevue individuelle à partir d'un guide d'entretien semi-directif. Recueillir le témoignage de tous les membres de la famille dans le cas des DFGI nous apparaissait pertinent considérant l'importance du rôle des parents au niveau du processus décisionnel

par rapport aux consultations médicales et à la prise en charge de la douleur. Par ailleurs, les parents sont les plus susceptibles de vivre une expérience de plus ou moins grande intimité avec la douleur de par leur vécu quotidien avec l'enfant et leur relation très chargée émotionnellement avec ce dernier. Il est également important de garder en tête ces études qui ont avancé que les cas de DFGI chez l'enfant sont fortement corrélés avec la présence de troubles d'origine organique et fonctionnelle chez un ou plusieurs autres membres de sa famille (Hyams, Hyman et Rasquin, 1999). En effet, ces constats nous permettent de supposer l'existence d'un lien étroit entre l'approche des parents à leur propre douleur et problèmes de santé et leur approche aux problèmes de santé de leur enfant.

Par ailleurs, la prise en compte des facteurs socioculturels qui ont une influence significative sur les expériences de douleur et de maladie inscrite à l'intérieur d'une perspective anthropologique nous incite à faire de l'expérience subjective de la douleur chez l'enfant et les autres membres de sa famille l'objet d'étude central de cette recherche. En anthropologie médicale, cette expérience subjective est extraite du contenu des récits que les différents acteurs qui sont touchés directement ou indirectement par la situation de maladie ou de douleur vont construire à propos de cette expérience.

Au cours de cette partie, nous allons présenter les principaux outils de recherche et d'analyse qui devaient nous servir de guides vers des éléments significatifs de l'expérience de ces familles.

3.2.1 Construction du guide d'entretien : Signes, sens, actions

Le guide d'entretien devait nous permettre d'arriver à une certaine compréhension de la façon dont l'enfant et les différents membres de sa famille participent aux processus de production d'un sens qui influence considérablement l'expérience de la douleur et la

manifestation des symptômes. L'entretien semi-directif se présentait à nous comme un guide qui avait pour avantage de définir le fil conducteur de l'entretien tout en permettant une certaine ouverture pour que la parole du sujet puisse se déployer vers les éléments les plus signifiants de son expérience.

L'outil méthodologique élaboré par Corin, Bibeau et Uchôa (1992-1993) pour dégager les influences socioculturelles de la maladie est une méthode d'analyse effectuée sur trois niveaux, soit ceux des sous-systèmes de signes, de sens et d'actions relevés à travers les récits. Cette méthode d'analyse des récits a donc fortement influencé la construction du guide d'entretien pour cette étude. Par ailleurs, le guide d'entretien devait également nous permettre, à travers les différents récits recueillis chez une même famille, de reconstruire, sur un plan chronologique, l'histoire de l'enfant avec ses maux de ventre et autres symptômes digestifs depuis l'apparition des premiers symptômes jusqu'à aujourd'hui. C'est sur ce plan chronologique que nous avons, par la suite, superposé la méthode signes/sens/actions qui consiste à obtenir une description la plus détaillée possible de l'évolution dans le temps et l'espace des comportements et symptômes problématiques, des interprétations formulées par rapport à ces symptômes, ainsi que des réactions et démarches qui ont été suscitées par le problème.

À l'intérieur du sous-système des signes, nous nous sommes attardés aux descriptions des symptômes vécus et présentés par l'enfant. Ces descriptions, nous voulions les obtenir non-seulement auprès de l'enfant en lui demandant de décrire et de mettre en images son expérience corporelle douloureuse, mais aussi auprès des autres membres de la famille en les questionnant sur les principaux signes, symptômes et comportements qu'ils observaient chez l'enfant depuis le début de son malaise et par lesquels ils percevaient une douleur, une maladie ou tout autre problème. Que ce soit chez l'enfant ou chez les membres de la famille, l'objectif était d'identifier, à travers l'histoire de l'enfant, les symptômes et comportements qui ont été considérés comme étant particulièrement problématiques, qui

ont fait l'objet d'une souffrance, d'une demande d'aide parentale ou médicale ou, tout simplement, d'un questionnement quant à leur origine ou leur cause. Corin, Bibeau et Uchôa ont d'ailleurs exercé une division de ce sous-système en sous-catégories qui correspondent aux signes diagnostiques, pronostiques, antécédents, précurseurs, ainsi qu'aux signes d'aggravation et d'amélioration. C'est également ici, dans le champ des signes et des symptômes qu'il était important de faire ressortir les dissociations qui sont exercées à travers les récits entre le sain et le pathologique ou le normal et l'anormal.

Le sous-système du sens implique, quant à lui, l'examen des causes qui sont mentionnées à travers les récits comme étant responsables de la douleur, de la plainte ou de certains comportements observés chez l'enfant. Ce champ regroupe aussi bien les hypothèses qui sont admises que celles qui sont rejetées ainsi que les logiques d'interprétations qui conduisent les individus à admettre ou à rejeter certaines explications. Par ailleurs, nous voulions également faire ressortir les perceptions des différents acteurs quant aux facteurs de vulnérabilité de l'enfant (facteurs prédisposants ou aggravants) et aux facteurs d'amélioration de son état ou qui sont susceptibles de favoriser un retour de la situation « à la normale ». Les questions qui allaient nous permettre d'avoir accès à ces informations devaient porter spécifiquement sur la réceptivité de l'enfant et des autres membres de la famille par rapport aux interprétations médicales ou autres, proposées par une autorité ou une instance extérieure pour les resituer face aux interprétations plus personnelles qui sont construites sur la base d'un rapport d'intimité avec la douleur ou de l'expérience quotidienne de la douleur.

Finalement, le sous-système de l'action couvre non seulement la recherche d'aide extérieure, mais aussi les stratégies internes propres aux familles pour trouver une solution au problème de l'enfant. Ce champ inclut aussi bien les réactions spécifiques vis-à-vis un signe ou un symptôme particulier que celles qui représentent une attitude plus générale par rapport à l'enfant, à la douleur, ou à la problématique dans sa globalité. Ainsi, les questions

propres à ce champ devaient porter sur les démarches entreprises pour trouver la cause de la douleur et régler le problème ou les « techniques » utilisées par l'enfant et par les autres membres de sa famille pour en arriver à une diminution des symptômes. Il était également demandé, aux différents narrateurs, les raisons de leurs interventions.

De manière plus générale, nous cherchions également à obtenir des témoignages sur certains aspects de l'expérience de la douleur qui nous apparaissaient importants pour comprendre les différents enjeux associés à la douleur et avoir une perspective plus juste du contexte social et relationnel à travers lequel les expériences individuelle et collective de la douleur et des symptômes digestifs prennent forme.

Parmis ces aspects que nous voulions explorer à travers les récits, il y a l'impact de la douleur ou des symptômes présentés par l'enfant sur son quotidien et sur celui des autres membres de la famille. Plusieurs questions ont d'ailleurs été formulées dans l'optique de mesurer cet impact en abordant, par exemple, le potentiel invalidant de la douleur et des symptômes digestifs chez l'enfant et comment cette invalidité pouvait avoir des répercussions importantes sur son quotidien et celui des autres membres de la famille. Dans un même ordre d'idées, nous voulions également nous attarder à l'expérience émotionnelle de chacun des acteurs impliqués. Douleur et maladie sont des aspects de l'expérience humaine qui exposent inévitablement les individus à vivre une gamme très large d'émotions positives et négatives. La considération de ces émotions devait nous donner un aperçu de l'impact de la douleur et des symptômes sur la sphère émotionnelle de l'enfant et des autres membres de la famille et de l'implication émotive de chacun des membres de la famille par rapport à l'expérience de l'enfant. Par ailleurs, les émotions et la façon dont elles sont exprimées représentent également une source très riche d'informations par rapport aux limites individuelles et collectives qui sont parfois atteintes face à une expérience particulière de détresse.

Une autre question qui est plus spécifique à cette étude est la question de la reconnaissance de l'existence de la douleur de l'enfant par les membres de la famille immédiate et autres individus significatifs composant son entourage. Il s'agissait ici de trouver le moyen de demander directement ou indirectement aux individus s'ils croyaient à la douleur de l'enfant et quels sont les signes récupérés dans le champ des signes de notre modèle signes/sens/actions qui leur laissent croire que la douleur est bien réelle ou ceux qui peuvent les faire douter de l'existence de la douleur. D'autre part, les impressions de l'enfant sur la façon dont sa douleur est perçue par les membres de sa famille et par les professionnels de la santé rencontrés, ainsi que ses réactions émotives aux comportements de son entourage vis-à-vis sa douleur sont des informations que nous comptons également récupérer en abordant cette question.

Il devient également très pertinent, pour cette étude, d'explorer la relation avec les professionnels de la santé ; question qui est d'ailleurs abondamment soulevée à travers la littérature sur les DFGI. Le déroulement des rencontres dans le contexte de la clinique, l'établissement ou non d'une alliance thérapeutique entre l'enfant et les professionnels de la santé rencontrés ainsi qu'entre ces mêmes professionnels et les parents et, plus largement, la satisfaction des uns et des autres quant aux soins médicaux offerts et reçus sont tous des éléments qui devaient être investigués à travers le guide d'entretien. Par ailleurs, cette question est d'autant plus intéressante que toutes les familles rencontrées ont fait l'expérience d'au moins une consultation au service de gastro-entérologie de l'hôpital Sainte-Justine et, plus particulièrement, dans la clinique d'un même médecin. Il s'agissait donc d'une base comparative intéressante en termes de réactions de plusieurs familles à une même approche ou dans un même contexte clinique.

Finalement, nous voulions aussi obtenir des renseignements concernant les problèmes de santé vécus par les autres membres de la famille, et surtout, s'enquérir de la présence, chez un membre de la famille immédiate ou élargie, d'un trouble similaire à celui présenté par

l'enfant. Les perceptions, explications et réactions par rapport à ces troubles ou maladies vécus par d'autres membres de la famille devaient également être collectées.

Ce guide d'entretien construit, d'une part, selon le modèle signes/sens/actions et, d'autre part, de manière à explorer les pistes mentionnées ci-dessus se trouve en annexe du mémoire (annexe 4). Nous y avons également intégré une introduction qui consiste en une brève explication, pour les répondants, des objectifs de la recherche ainsi que des principaux éléments sur lesquels ils allaient être questionnés au cours de l'entrevue. Cependant, bien que nous ayons cru important, pour le bien-être des répondants et les besoins de cette recherche, d'afficher clairement les directions qui devaient être empruntées lors de l'entretien, notre souci de laisser le sens émergé du terrain a fait en sorte que chaque entrevue devait débiter en demandant tout simplement aux répondants de nous raconter leur histoire ou l'histoire de l'enfant avec la douleur. D'après nos estimations, nous pouvions envisager que chaque entrevue devait, en moyenne, durer entre 45 minutes et 1h30. Bien entendu, saisir la réalité vécue dans sa totalité à partir des récits demeure une entreprise qui échappe à notre méthode d'investigation en raison des nombreux écarts qui subsistent entre la réalité et l'expression d'une expérience. Cependant, nous partons du principe qu'à partir du moment que les individus expriment ce qui est significatif pour eux, les différentes voix qui traversent le corpus narratif de l'ensemble des récits sont représentatives de la sémiologie et des enjeux plus globaux qui façonnent l'expérience des DFGI.

3.2.2 Analyse des récits

Chaque entrevue a été enregistrée et retranscrite manuellement pour faciliter l'analyse des récits. Ces récits considérés individuellement et en relation aux autres récits nous ont permis d'accéder à l'univers sémiologique à travers lequel s'élabore l'expérience individuelle et familiale de la douleur. Ils représentent le lieu où la symbolisation de la

douleur se donne à lire à travers les processus de production de sens. L'histoire des maux de ventre de l'enfant racontée à travers ces récits incluant le contexte d'apparition et l'évolution des symptômes, les différentes interprétations qui ont été formulées par rapport aux symptômes à différents moments de l'histoire et comment, en fonction des interprétations, ces symptômes ont été pris en charge ou soulagés sont tous des éléments que chaque narrateur nous ont livrés de façon particulière à travers des structures et stratégies narratives. Par ailleurs, ces descriptions d'approches à la douleur nous ont également donné accès à un ensemble d'informations concernant les représentations du corps reçues et véhiculées, les normes et valeurs qui guident les actions et les interactions, la structure sociale plus générale, les relations interpersonnelles, les rapports de force en jeux, la vision du monde et comment chaque individu se situe par rapport à ces éléments qui constituent l'environnement culturel et social.

C'est ainsi qu'à partir des récits construits par la personne souffrante et son entourage, il nous a été possible de faire émerger l'univers de sens et les rapports de pouvoir à l'intérieur desquels s'élabore l'expérience personnelle de la douleur. C'est d'ailleurs ce que Bibeau, Corin et Uchôa nomment le contexte supranarratif du sens de la maladie : *Les récits qui circulent à propos de la maladie et de son origine, et qui l'inscrivent dans un champ de communication et d'échanges, se trouvent enchassés dans un contexte plus large, qu'informe une certaine vision de l'homme et du monde, en même temps qu'ils contribuent eux-mêmes à infléchir et à élaborer la manière de ressentir, de manifester et d'agir une expérience personnelle de désarroi et de détresse. L'univers de sens dans lequel s'élabore l'expérience de la maladie ne doit pas être compris comme étant situé dans l'ordre d'un savoir explicite que pourraient restituer des informateurs à des questions précises. Il s'agit d'une matrice implicite et structurante que l'on ne peut dégager qu'à partir du repérage et de l'analyse de structures de récurrence traversant les récits à différents niveaux. De telles structures devraient ainsi pouvoir être repérées en ce qui a trait à la manière de décrire les problèmes, de les interpréter et d'y réagir.* (Corin, Bibeau et Uchôa, 1993, p.128).

Cette circulation symbolique à travers les récits de la douleur qui sont construits par différents types d'interlocuteurs s'inscrit donc à l'intérieur d'une trame sociale et culturelle plus large. Cependant, la matrice implicite et structurante qui participe à la modulation de l'expérience de la douleur et de la définition des problèmes de santé ne peut être extraite de la construction des récits sans adopter un processus interprétatif qui, en quelques sortes, fait violence aux récits pour en dégager les *parties cachées ou occultées de la culture*. *En fait, il s'agit d'élucider la phénoménologie et l'être-dans-le-monde qui manifestent les signes et les symptômes privilégiés et les comprendre en fonction d'un ancrage social et culturel.* (Corin, Bibeau et Uchôa, 1993).

C'est ainsi, qu'à notre premier niveau d'analyse (signes/sens/actions), nous avons juxtaposé un deuxième niveau d'analyse (corporel/relationnel/valeurs et vision du monde) afin de comprendre comment les symptômes s'inscrivent dans cette trame supranarrative ; toile de fond grâce à laquelle nous avons formulé des interprétations quant à l'impact de la culture sur l'apparition et l'évolution des symptômes. Notre analyse a non seulement été effectuée sur deux niveaux, mais aussi en trois temps. Dans un premier temps, nous avons considéré chaque famille individuellement en reconstruisant leur histoire avec la douleur à partir d'une analyse de contenu de tous les récits d'une même famille. À travers cette analyse, nous avons mis l'accent sur les éléments de contenu où les différents récits d'une même famille se recoupaient. L'approche qualitative privilégiée à travers cette recherche a permis d'apprécier la singularité de chacune des perspectives et de chaque histoire. Cependant, il n'en demeure pas moins que le caractère récurrent de certains éléments nous ont permis d'identifier des enjeux importants et plus généraux de l'expérience individuelle et familiale de la douleur abdominale. C'est ainsi que dans un deuxième et troisième temps, nous avons identifié les enjeux globaux de cette expérience en considérant les éléments propres à l'expérience des mères, des pères et des enfants. Le chapitre 4 du présent mémoire est donc consacré à l'attribution de la douleur à un problème médical et aux

démarches entreprises en ce sens, alors que le chapitre 5 porte sur la construction des interprétations de la douleur et la gestion de la douleur au quotidien.

3.3 EXPÉRIENCE DE TERRAIN

Au cours de cette section, nous présentons brièvement le déroulement de l'enquête de terrain qui a permis la réalisation de cette étude. Avec du recul, nous pouvons affirmer que cette enquête s'est poursuivie sans problème majeur, et ce, probablement grâce au soutien accordé par le médecin traitant des familles recrutées, mais aussi grâce à la réceptivité générale de ces familles par rapport à la recherche.

3.3.1 Recrutement des participants

L'une des premières limites de cette recherche est reliée au fait que le seul lieu de recrutement des familles participantes a été le contexte de la clinique d'un gastro-entérologue de l'hôpital Sainte-Justine. D'autres limites ou biais se sont ajoutés lorsqu'est venu le moment de recruter les familles qui allaient participer à cette étude. En effet, plusieurs questions se sont posées lors du recrutement, notamment concernant le type de familles participantes en fonction du genre d'entretiens que nous voulions obtenir.

Tout d'abord, le comité d'éthique de l'hôpital Sainte-Justine a manifesté un certain souci quant à mon inexpérience au niveau des techniques particulières d'entrevues avec les enfants. Il a donc été décidé que seules les familles où l'enfant malade était déjà à l'âge de l'adolescence (13-17 ans) seraient contactées pour cette recherche. Par la suite, le médecin traitant a jugé qu'il était plus sage d'exclure également les familles où l'enfant et/ou l'un de

ses parents avaient été diagnostiqués avec une psycho-pathologie. La plupart de ces familles avaient d'ailleurs manifesté une certaine résistance par rapport aux soins et étaient considérées comme des « familles à problèmes multiples ». Bien qu'elles soient une source évidente d'intérêt pour cette recherche, il a été décidé qu'elles risquaient de représenter un trop grand défi sur les plans pratique et analytique.

Au cours de cette expérience de terrain, les étapes du recrutement des familles et de la réalisation des entrevues se sont superposées, et cela, en raison des difficultés rencontrées au niveau du recrutement. Ces difficultés ont fait en sorte que l'étude, qui a commencé en janvier 2003, s'est étendue jusqu'en octobre 2004. Au cours de cette période, neuf familles qui correspondaient aux critères de recherche mentionnés antérieurement ont été contactées, dans un premier temps par le médecin traitant, puis, dans un deuxième temps, par moi-même. Il avait d'ailleurs été convenu, pour des raisons d'éthique, que les familles devaient être informées par leur médecin traitant de l'existence du projet et accepter d'être contactées pour demande de participation dans un avenir proche. Parmi les neuf familles qui ont consenti à ce que je les contacte, six ont accepté de participer à cette étude. C'est avec les mères que le premier contact téléphonique a été établi. C'est avec elles qu'ont été convenus les moments opportuns pour rencontrer l'enfant, ainsi que tous les membres de leur famille.

Différentes raisons ont été retenues lors des entretiens téléphoniques pour expliquer un refus de participer à cette recherche. Le manque de temps a sans doute été la raison qui a été la plus mentionnée non seulement pour un refus de participation, mais également pour expliquer les délais parfois importants entre le moment où la mère avait accepté, par téléphone, de participer à la recherche et le moment de la première rencontre pour la réalisation des entrevues. En effet, il devenait soudainement difficile de trouver des dates pour rencontrer certains membres de la famille à partir du moment qu'il était annoncé à la mère que chaque entrevue allait nécessiter environ une heure. Entre l'école et le travail,

trouver un moment qui conviendrait à tous semblait représenter une tâche assez ardue pour les mères. Plusieurs des mères de famille participante ont fait le choix de réserver une à deux journées de fin de semaine pour les entretiens. D'autres ont préféré que les entretiens se déroulent un soir de semaine. Parmi les six mères participantes, seulement une n'avait pas d'emploi à l'extérieur et donc, a pu se libérer un matin de semaine pour l'entretien. Bien que le temps devant être consacré aux entrevues puisse être considéré comme un aspect ayant particulièrement découragé certaines mères à participer à cette recherche, il ne s'agissait pas de la principale raison évoquée par les mères qui ont finalement refusé cette invitation.

En fait, les neuf mères contactées ont toutes paru très intéressées par la recherche et fait preuve de réceptivité et parfois même d'enthousiasme face à l'explication des motivations et objectifs de l'étude. Cependant, c'est lorsque les mères étaient contactées à nouveau, c'est-à-dire, une fois qu'elles avaient expliqué le but de l'étude et discuté de la possibilité de participer à la recherche avec les autres membres de leur famille qu'elles finissaient par refuser poliment de participer. Ce n'est parfois qu'au troisième ou même au quatrième entretien téléphonique qu'elles annonçaient leur décision. Deux d'entre elles ont mentionné que ce refus était associé au désintérêt de l'enfant concerné à revenir sur cette période de sa vie lors d'un entretien. Une mère s'est attardée un peu plus longtemps à transmettre les raisons pour lesquelles sa fille n'était pas intéressée à participer à l'étude. Celle-ci lui aurait confié que la période où elle avait souffert de maux de ventre était un événement du passé qu'elle attribuait au début de ses menstruations ou à sa puberté et qu'il était donc aujourd'hui sans intérêt pour elle de raconter cette histoire. D'ailleurs, en faisant un retour sur les caractéristiques particulières des familles qui ont refusé de participer, il est observé que, chez ces trois familles, l'enfant concerné était, en fait, une adolescente âgée entre 14 et 16 ans et qui avait effectivement souffert de maux de ventre à la pré-adolescence (11-13 ans), mais ces maux de ventre s'étaient résorbés d'eux-mêmes avec le temps.

Bien qu'il ait été proposé aux mères que les entretiens se déroulent à l'hôpital Sainte-Justine ou à la maison, elles ont toutes plutôt choisi qu'elles-mêmes et les autres membres de leur famille soient interviewés à leur domicile étant réticentes à devoir assumer le temps de déplacement en plus du temps des entrevues à consacrer à cette étude. En général, il était possible de planifier deux entretiens par soirée ou trois entretiens par jour, faisant en sorte que la plupart des familles ont nécessité deux visites à domicile.

3.3.2 Réactions par rapport à l'étude

Même si certaines mères ont été plus rapides que d'autres à accepter de participer à l'étude, tous les parents, les pères comme les mères, ont été très accueillants et très ouverts à fournir les informations qui leur étaient demandées dans le contexte de l'entrevue. Bien que certains parents se soient prêtés à l'exercice de l'entretien avec davantage d'intérêt et d'enthousiasme que d'autres, tous paraissaient très heureux de pouvoir contribuer à la réalisation de cette étude.

Aucune des questions du guide d'entretien ne semble avoir été source de malaise ou de désagrément, que ce soit pour les parents ou les enfants. D'ailleurs, plusieurs parents étaient tout simplement ravis de raconter leur histoire et leurs perceptions de l'expérience de leur enfant. Ces parents n'attendaient pas les questions, mais livraient plutôt un témoignage en le ponctuant de toutes sortes de réflexions personnelles plus intéressantes les unes que les autres. Cependant, il a été beaucoup plus difficile de faire parler les enfants par rapport à leur propre expérience. Mais, dans tous les cas où les enfants se montraient particulièrement peu loquaces, une certaine gêne et non un manque d'intérêt semblait en être responsable. Certains enfants s'exprimaient très librement dont l'adolescente de 16 ans qui était vraisemblablement beaucoup plus mature que les autres enfants de 11 à 13. Un autre garçon de 12 ans a fait preuve d'une étonnante facilité d'expression et m'a accordé un entretien qui a duré un peu plus d'une heure! Il s'est également avéré que toutes les sœurs

qui ont accepté d'accorder un entretien semblaient très heureuses de pouvoir rendre ce service et faisaient parfois preuve d'une grande capacité d'élaboration d'hypothèses par rapport aux causes de la douleur tout en révélant certains aspects de l'expérience de l'enfant ou de l'expérience familiale qui n'avaient pas été abordés par les parents ou l'enfant lui-même.

Une relation de confiance a rapidement été établie avec chaque parent. Il a cependant été difficile de leur faire comprendre qu'il s'agissait là d'une recherche en anthropologie et non d'une intervention en psychologie. Tous ont bien été informés que le but premier de cette rencontre n'était pas d'intervenir sur le problème, mais plutôt de recueillir une information plus précise qui allait être traitée en comparaison avec d'autres récits dans le cadre d'une recherche. D'ailleurs, les parents ont été également informés du fait que je ne possédais pas de formation professionnelle en intervention et qu'ils ne devaient pas s'attendre à recevoir des informations pertinentes sur le problème de l'enfant ou à constater des changements positifs chez l'enfant suite à la rencontre. Puisqu'il leur était demandé, dans une certaine mesure, d'élaborer sur leurs propres émotions par rapport au problème de leur enfant, il est possible qu'une certaine confusion se soit imposée en cours de route. Un père s'est même montré particulièrement confiant des bienfaits de l'entretien en insistant, à la fin de sa propre entrevue, pour que son enfant soit rencontré. Il s'est informé, par la suite, sur la façon dont l'entretien pouvait avoir, en quelque sorte, soulagé ou « libéré » l'enfant. Certains parents auraient aimé que leur enfant profite, comme eux-mêmes, de cette rencontre pour exprimer leurs émotions ou leurs frustrations. En effet, plusieurs parents se sont beaucoup attardés sur des aspects de leur expérience avec l'enfant qui apparaissaient très difficiles à évoquer et qui pouvaient faire référence à des moments très pénibles. Deux mères ont même échappé quelques larmes lorsqu'elles confiaient avoir vécu et vivre encore aujourd'hui un sentiment de culpabilité ou d'impuissance par rapport à la douleur de leur enfant. L'impuissance face à la souffrance de l'enfant est également un sentiment qui m'a été confié par plusieurs pères. Aucun des individus ayant participé à la recherche autre que

l'enfant concerné n'a démontré d'indifférence par rapport à l'expérience ou à la douleur de l'enfant. Plusieurs ont certes exprimé leurs frustrations face à une plainte qu'ils considéraient comme exagérée, mais tous ont également affirmé qu'ils avaient de la compassion pour l'enfant et qu'ils étaient préoccupés par son problème.

En conclusion, il est important d'insister sur l'étonnante ouverture des parents et des enfants rencontrés. Avant la réalisation de ces entrevues, il était difficile de prévoir dans quelle mesure ces entretiens allaient demander aux parents d'aborder des sphères très personnelles de leur vécu jusque là confinées à l'intimité familiale. Les valeurs attribuées à l'éducation et aux soins des enfants, leurs frustrations par rapport à l'enfant souffrant, leurs conflits avec d'autres membres de leur famille et leurs conflits intérieurs ont tous été abordés dans le but d'offrir le portrait le plus complet possible de l'expérience familiale autour du problème de l'enfant. D'autre part, ils ont eu la générosité d'aborder ces sujets assez délicats avec quelqu'un qui n'avait rien à leur offrir en retour pour les aider à régler ce problème si ce n'est l'écoute très attentive de leur témoignage. Le hasard a fait en sorte que nous avons été informés qu'une mère rencontrée est persuadée que ces entrevues ont eu un effet bénéfique sur la condition de sa fille. Étant donné ces circonstances, il serait peut-être intéressant de prendre à nouveau contact avec les autres familles pour vérifier auprès d'elles, si elles sont d'avis que les entrevues ont eu certaines répercussions positives ou négatives sur l'état de l'enfant.

3.4 RENCONTRE AVEC LES SIX FAMILLES

Au total, 24 entrevues ont été réalisées dans le cadre de cette étude. Parmi les 6 familles recrutées, il y avait deux familles à trois participants, deux familles à quatre participants et deux familles à cinq participants. Le hasard a fait en sorte que notre échantillon soit

composé d'un nombre égal de garçons et de filles, donc de trois garçons et trois filles. Cinq enfants étaient âgés entre 11 et 13 ans, donc, sur le plan académique, étaient soit en sixième année de primaire ou en première année de secondaire. Cependant, un cas où l'enfant était plus âgée que les autres (16 ans) a été conservé puisqu'elle correspondait tout de même aux autres critères de sélection aux niveaux du diagnostic et de l'origine ethnique. Conformément aux critères de l'étude, toutes ces familles étaient d'origine québécoise francophone et elles résidaient toutes dans la grande région métropolitaine de Montréal.

C'est ainsi que pendant les quelques mois au cours desquels j'ai réalisé ces entretiens, six histoires qui rendent compte à la fois d'éléments distinctifs et d'éléments communs de l'expérience individuelle et familiale de la douleur abdominale d'origine inexplicée m'ont été racontées par les enfants et les membres de leur famille. Ces six histoires sont celles d'enfants qui ont vécu et/ou qui vivent encore aujourd'hui avec une douleur particulière et, dans certains cas, avec d'autres symptômes qui se sont peu à peu imposés dans leur vie. Ces symptômes occupaient parfois un espace considérable dans leur quotidien, et même, dans celui des autres membres de leur famille. Ainsi, chacune de ces histoires rend compte d'une évolution particulière d'une douleur et/ou de symptômes qui ont, à certains moments, suscités des questionnements ou des inquiétudes de par une augmentation significative de leur fréquence ou de leur intensité, ainsi que de par l'impuissance des parents à soulager durablement la douleur de l'enfant.

Nous nous sommes également attardés au milieu et aux conditions de vie de chaque famille en incluant des informations sur le lieu de vie, le quotidien des enfants et de leurs parents ainsi que sur les relations intrafamiliales. Les informations concernant les performances scolaires et les relations de l'enfant dans un lieu de socialisation aussi important que l'école ont également été conservées. Puisque nous n'avons pas distribué de questionnaire socio-démographique aux participants, les informations concernant le statut socio-économique des familles se basent uniquement sur des observations réalisées par rapport au milieu de

vie (maison, quartier) et les conversations informelles au cours desquelles la vie professionnelle des parents finissait toujours par être abordée.

3.4.1 Lambert : Famille DF-01

Lambert est un pré-adolescent de 13 ans qui souffre régulièrement de maux de ventre depuis l'âge de 5 ans. Pendant toute son enfance, des périodes où les symptômes étaient plus intenses et fréquents ont succédé à des périodes où la plainte était beaucoup plus discrète.

C'est par l'intermédiaire de la mère que ma rencontre avec la famille de Lambert a eue lieu. Cette famille est composée de cinq individus dont la mère, le père et les trois enfants, soit, Lambert et ses deux sœurs aînées. La mère de Lambert s'est montrée assez réceptive à l'étude et a consenti très rapidement à m'accorder un entretien. C'est aussi très peu de temps après ce premier entretien que j'ai pu rencontrer les quatre autres membres de la famille au cours d'une même journée. Bien que tous les membres de la famille aient accepté de participer à la recherche, les membres féminins ont paru se prêter à l'exercice avec plus d'enthousiasme que les membres masculins; Lambert étant plutôt gêné et son père semblant s'interroger sur la pertinence de discuter des maux de ventre de son fils qui, selon lui, est un « *petit garçon très normal qui fait ses activités, qui va à l'école, qui voit ses copains...* » (DF-P-01).

La famille habite un grand « cottage » dans un quartier assez aisé de la rive sud de Montréal. Les trois enfants sont inscrits dans des « écoles internationales »; genre de collèges privés reconnus à la fois pour leur excellence sur le plan académique et pour leur ouverture sur le monde. En dehors de l'école, les enfants font beaucoup de sport. Les deux filles font de la natation de compétition exigeant environ 24 heures d'entraînement par semaine et Lambert joue au hockey dans une ligue. Mis à part les études et le hockey,

Lambert suit également des cours de violoncelle qui lui demandent un certain nombre d'heures de pratique par semaine. Du côté des parents, le père de Lambert occupe un poste de cadre dans la fonction publique, alors que la mère travaille à temps partiel dans le milieu de l'éducation. Elle possède d'ailleurs un diplôme de deuxième cycle universitaire en études françaises.

Lambert et sa mère rapportent tous deux que c'est environ un an avant ma rencontre avec cette famille, alors que Lambert était en 6^{ème} année, que les maux de ventre sont devenus de plus en plus présents dans leur quotidien, et ce, assez pour entamer une recherche d'aide médicale. C'est d'ailleurs suite à cette aggravation du problème, un an plus tôt, que Lambert et sa mère ont rencontré un gastro-entérologue à l'hôpital Sainte-Justine. Au cours de cette période, la mère s'était même présentée à l'urgence avec Lambert une journée où la douleur semblait être à la limite du supportable. De leur côté, le père et les deux sœurs de Lambert ont plutôt tendance à parler de ces maux de ventre comme d'une chose du passé; confinée à un épisode où il avait été hospitalisé à Sainte-Justine suite à ses premiers maux de ventre importants lorsqu'il avait 5 ans. C'est la mère qui raconte, au tout début de son récit, comment s'était déroulée cette courte période d'hospitalisation et quelles avaient été les principales interprétations médicales formulées suite aux nombreux tests qui avaient été pratiqués en pédiatrie. Elle se souvient que les médecins avaient alors identifié un problème mal défini avec l'appendice ainsi qu'une intussusception¹ de l'intestin qui a été résorbée par une intervention non-chirurgicale, mais très douloureuse pour Lambert et qui avait consisté à insuffler de l'air dans son côlon par le rectum.

¹ Dans la littérature médicale, le terme invagination intestinale est le synonyme d'intussusception intestinale. L'Encyclopédie Larousse définit l'invagination intestinale comme la *pénétration pathologique d'un segment d'intestin dans le segment sous-jacent, à la manière d'un doigt de gant retourné, provoquant une occlusion intestinale. Elle survient inopinément, le plus souvent entre 3 mois et un an, chez un nourrisson jusqu'alors en bonne santé, plus fréquemment chez le garçon.* (Larousse, 2009).

Depuis leur dernière consultation à Sainte-Justine, Lambert et ses parents ont pu constater une diminution significative de la fréquence et de l'intensité des maux de ventre. L'absence d'une maladie grave pour venir expliquer les maux de ventre dans le présent semble être bien intégrée. D'ailleurs, les deux parents ne considèrent pas leur fils comme malade, mais plutôt comme ayant une petite faiblesse au niveau du ventre. Mais, selon la perspective de Lambert, ni les médecins de Sainte-Justine, ni aucun autre médecin rencontré auparavant n'en serait vraiment arrivé à découvrir pourquoi il a si mal au ventre. À travers le récit de sa douleur, Lambert me confie qu'il a encore mal tous les jours, mais que, depuis qu'il a rencontré le gastro-entérologue, il a mal *seulement deux fois par jour*. Cette douleur survient surtout le soir, mais parfois à l'école. La douleur qu'il nous décrit est assez intense pour affecter de manière importante sa qualité de vie et il ne peut la contrôler complètement.

Étant le « bébé » de la famille, Lambert est celui qui, selon les propos rapportés par ses sœurs aînées, a toujours été le plus « couvé » par ses parents. Les deux sœurs avouent avoir aussi tendance à protéger Lambert et le perçoivent toujours comme un « petit garçon » malgré son âge, et ce, en raison de sa physionomie très délicate. J'ai d'ailleurs moi-même perçu Lambert comme un garçon très timide, au physique d'enfant et qui parlait difficilement de sa douleur. Les parents et les sœurs de Lambert le décrivent comme un enfant très intelligent qui performe tant sur les plans académique qu'artistique. Au niveau social, la mère dit avoir déjà perçu une certaine gêne, chez Lambert, problème qui se résorbe peu à peu au fur et à mesure qu'il vieillit. Elle remarque d'ailleurs que Lambert est un enfant très perspicace qui a réussi à acquérir une certaine popularité auprès de ses camarades de classe grâce à son intelligence. De son côté, Lambert n'aime pas sa nouvelle école secondaire, ni les élèves qui la fréquentent. À la fin de son entretien, il affirme qu'il aurait probablement moins mal au ventre s'il pouvait changer d'école.

3.4.2 Catherine1 : Famille DF-02

Catherine1, âgée de 12 ans, consulte au service de gastro-entérologie depuis seulement quelques mois, mais ses parents affirment que c'est depuis l'âge de 5 ou 6 ans qu'elle se plaint régulièrement de maux de ventre, souvent le soir en se couchant, mais surtout le matin avant d'aller à l'école.

La mère de Catherine est probablement celle qui, entre toutes les mères, a démontré le plus d'enthousiasme et d'empressement à participer à la recherche. À peine deux jours après l'avoir contactée et lui avoir décrit le projet, elle m'appelle et confirme qu'elle-même et les autres membres de sa famille seraient très heureux de participer à la recherche. La famille de Catherine est composée de son père, de sa mère, de sa sœur aînée et d'elle-même. La sœur aînée de Catherine est le seul membre de cette famille à avoir refusé de nous accorder un entretien. La mère m'a d'ailleurs confié que sa fille aînée croyait n'avoir rien de pertinent à dire sur la question des maux de ventre de sa petite soeur et qu'elle n'était pas intéressée à parler des problèmes de Catherine.

Cette famille habite un petit bungalow dans un secteur populaire de la rive sud de Montréal. Le père de Catherine est chauffeur pour une compagnie de courrier, alors que sa mère occupe un poste de soutien administratif dans une compagnie. Catherine termine, en ce moment, sa dernière année de primaire à l'école publique. Au moment de l'entrevue, elle suivait un cours de « gardienne avertie », ainsi qu'un cours de danse auquel elle se rendait une fois par semaine. Ma première rencontre avec elle se déroule en la présence de sa mère qui reste durant les 20 premières minutes de l'entrevue pour la rassurer et l'« enligner ». Durant ces premiers moments de l'entrevue, Catherine m'apparaît comme une petite fille gênée et hésitante par rapport aux questions. Elle cherche constamment le regard de sa mère pour être supportée et dirigée dans ses réponses. Mais, lorsque la mère a décidé de

nous laisser, j'ai découvert une pré-adolescente très expressive et très à l'aise pour parler de l'expérience de sa douleur.

Au cours de la période qui a précédé sa première rencontre à Sainte-Justine, les maux de ventre de Catherine se sont exacerbés au point qu'elle s'était mise à manquer régulièrement l'école. C'est il y a seulement 2 ou 3 mois que Catherine et sa mère ont rencontré un gastro-entérologue pour la première fois. D'ailleurs, deux rencontres avec le spécialiste ont suffi à les rassurer quant à l'absence de problème organique ou de maladie physique pour venir expliquer les maux de ventre. Catherine et sa mère semblent avoir littéralement adoré leur visite au service de gastro-entérologie et ont, toutes les deux, été très réceptives par rapport aux interprétations qui leur ont été proposées. La mère se souvient que le gastro-entérologue avait pris le temps avec Catherine de bien lui expliquer le lien entre sa tête et son ventre et le rôle des émotions, plus particulièrement, du stress à travers l'apparition de la douleur. Catherine réserve d'ailleurs une place importante aux émotions à travers son récit en tant que principaux éléments qui agissent sur la douleur. Depuis les consultations à Sainte-Justine, Catherine et ses parents ont observé une diminution significative de ses maux de ventre et Catherine manque de moins en moins souvent l'école pour sa douleur.

À travers leur récit, les deux parents de Catherine décrivent leur fille comme une enfant au caractère difficile avec laquelle ils se retrouvent quotidiennement dans un rapport conflictuel. L'un des principaux sujets de dispute semble être les difficultés de Catherine à fournir les efforts nécessaires pour réussir à l'école. En effet, la mère de Catherine rapporte que ses notes se situent bien en-dessous de la moyenne et qu'elle doit toujours la forcer à faire ses devoirs et à étudier le soir après l'école. De son côté, le père exprime à quel point il lui est difficile d'avoir une relation harmonieuse avec Catherine qu'il perçoit comme une enfant entêtée et toujours sur la défensive. En parlant de ses difficultés personnelles à gérer sa relation avec Catherine, la mère verse quelques larmes que je devine être des larmes à la fois de découragement et de culpabilité. Par ailleurs, les deux parents mentionnent que

Catherine est une enfant qui exige beaucoup d'attention et d'amour. Elle cherche souvent à attirer l'attention, parfois par les moyens les plus maladroits et semble avoir toujours le besoin d'être rassurée par rapport à l'amour que ses parents éprouvent pour elle. Le père est même allé jusqu'à me confier qu'il se sentait agressé par ces demandes constantes d'amour. Finalement, les deux parents mentionnent également être inquiets du fait que Catherine ait très peu d'amies. Puisqu'elle est de nature assez prompte, le père croit qu'il est possible qu'il soit difficile, pour sa fille, de se faire des amies. La mère rapporte d'ailleurs que Catherine a déjà vécu de sérieux problèmes d'intimidation à l'école justement au cours de la période où elle avait très mal au ventre le matin avant de partir pour l'école. De son côté, Catherine affirme que ses maux de ventre le matin se produisent surtout lorsqu'elle a peur qu'une chicane explose au cours de la journée; chicane qui ferait en sorte qu'elle se retrouverait seule et sans amie.

3.4.3 Laurence : Famille DF-03

C'est depuis environ 3 ans que Laurence, jeune fille de 13 ans, a constamment mal au cœur, et ce, à un point tel que l'état douloureux serait devenu pour elle et pour les autres membres de sa famille, un état plus courant que celui d'être sans douleur.

Lors de nos premiers entretiens téléphoniques, la mère de Laurence m'a semblée assez réceptive à l'idée du projet. Elle-même paraissait très disposée à me fournir, croyait-elle, toutes les informations dont j'avais besoin pour ma recherche et m'a confié, avant de m'avoir même rencontrée, que sa fille traversait, en ce moment, une période difficile et que ses « malaises » étaient plus présents que jamais : «... *mal au cœur, matin, midi, soir!* C'est constant dans sa vie et je peux vous dire que dans la mienne aussi!» (...) « *Samedi dernier, elle a manqué son cours d'équitation. Ça c'est parce que ça allait pas là parce qu'elle a jamais manqué un cours d'équitation pour ça...* » (DF-03-M). Elle exprimait, cependant, certaines réticences quant à la planification de rencontres avec les autres

membres de la famille en général et avec Laurence en particulier. En ce qui concerne cette dernière, sa principale crainte était qu'un entretien à propos de ce qu'elle appelle ses « malaises » risquait d'augmenter la fréquence de la plainte comme si en parler pouvait contribuer à « réactiver » la plainte chez Laurence. La mère considérait que Laurence n'était pas dans la meilleure période pour qu'on lui « rappelle » ses malaises. Pour ce qui est des deux autres membres de la famille, soit, son mari et sa fille aînée, elle prétextait surtout leur horaire respectif très chargé pour éviter une rencontre.

À force de persévérance, nous en sommes finalement arrivées au compromis que nous allions planifier une première rencontre où nous serions seulement toutes les deux et que c'est uniquement après avoir eu un premier aperçu de moi et des sujets abordés lors de l'entretien que la mère allait m'autoriser ou non à rencontrer Laurence et les autres membres de sa famille. Mais, il a fallu s'armer de patience puisque ce n'est que quatre mois plus tard, qu'en persistant à la rappeler, j'ai finalement eu le privilège d'obtenir, sur l'horaire très chargé de ses filles et de son mari, une soirée au cours de laquelle j'allais devoir faire les trois entrevues. La mère et la sœur aînée de Laurence ont fait preuve d'une grande ouverture et ont manifesté beaucoup d'intérêt lors de leur entretien. Elles sont, par ailleurs, toutes deux, très volubiles. Si plus difficile à faire parler, le père s'est montré très ouvert à l'entrevue en manifestant une grande sensibilité vis-à-vis la souffrance de sa fille. C'est lui qui semble avoir insisté pour que Laurence accepte d'accorder un entretien, étant persuadé que cette rencontre serait bénéfique pour elle : « *Maintenant, moi, je veux que vous rencontriez ma petite fille. Puis, elle a pas d'objection à ce que vous la rencontriez. Je viens de lui en parler et elle a aucune objection.* » **(DF-P-03)**.

C'est ainsi que je me suis retrouvée face à une pré-adolescente qui a été loin de m'apparaître comme étant facile d'approche. Physiquement, elle semblait à peine sortie de l'enfance. Durant l'entrevue, elle évitait mon regard et souriait timidement en répondant à certaines questions. D'autre part, son état émotif par rapport aux questions m'était

totallement insaisissable. Le visage demeurait inchangé mis à part ce petit rire nerveux qu'elle lâchait une fois de temps à autre. Elle répondait aux questions avec très peu d'assurance et n'élaborait que rarement autour de son expérience personnelle avec sa douleur. Elle mit elle-même fin à l'entrevue au bout de 45 minutes prétextant la fatigue.

La famille de Laurence habite une grande maison canadienne située en pleine campagne sur la rive nord de Montréal. De mon point de vue, cette maison reflétait le confort financier d'une famille se situant dans la classe socio-économique moyenne-élevée. Au moment de l'entrevue, les filles sont toutes deux élèves dans un collège privé ce qui, du point de vue de la mère, leur demande de fournir un effort important et constant par rapport à leurs études et les garde très occupées. Cette année-là, Laurence achevait sa première année de secondaire alors que sa sœur aînée était finissante et se préparait à entrer au CEGEP. Mise à part l'école, elles sont également inscrites à des cours d'équitation qu'elles suivent ensemble, et chacune possède son cheval. Les cours en tant que tels et les soins presque quotidiens à donner aux chevaux leur demandent un investissement considérable de temps la semaine et la fin de semaine. Entre l'écurie et l'école, la mère constate qu'elles n'ont pas vraiment l'occasion d'avoir des activités sociales, mais elle soutient qu'il s'agit d'un choix qu'elles font volontairement et qu'elles assument avec bonheur. La mère de Laurence est sans emploi et se consacre à l'éducation de ses filles (école, santé, loisirs), ainsi qu'à l'organisation du quotidien familial (repas, etc.). De son côté, le père occupe un poste de cadre professionnel dans une banque; emploi qui, selon les dires de la mère, est très exigeant et lui demande de travailler de très longues heures.

Pour Laurence tout comme pour sa mère, la douleur est une réalité omniprésente qui en est venue à infiltrer sournoisement pratiquement tous les espaces de leur quotidien. En effet, Laurence a mal au cœur le matin au lever, parfois à l'école, la fin d'après-midi lorsqu'elle revient de l'école, avant, pendant et après le souper, puis le soir avant de se coucher. Mis à part les maux de cœur, d'autres symptômes digestifs désagréables qui se manifestent très

fréquemment sont rapportés par Laurence et par sa mère. Parmi ces symptômes, le goût de vomir, la sensation d'avoir l'estomac vide, des ballonnements, des reflux gastriques et l'acidité dominant son quotidien. Par ailleurs, si Laurence présente des maux de cœur et autres symptômes digestifs depuis 3 ans, elle vit aussi avec un problème de constipation plus ou moins contrôlé, et ce, depuis la naissance.

Au service de gastro-entérologie de l'hôpital Sainte-Justine, Laurence a passé plusieurs tests et examens dont radiographies, endoscopie et prises de sang. C'est suite à un test consistant à observer sa digestion avec un produit radio-actif que le gastro-entérologue lui diagnostique un problème de « digestion lente », donc une dyspepsie considérée comme étant à la source de ses maux de cœur et autres symptômes digestifs. Pour la mère, le diagnostic de dyspepsie représente une explication médicale significative de la douleur et des symptômes digestifs. Par ailleurs, elle affirme avoir été rassurée d'apprendre l'existence de ce problème qui, bien que mineur, représente une cause médicalement reconnue du problème qui écarte la possibilité de maladies plus graves.

Malgré la reconnaissance générale de l'interprétation médicale (dyspepsie; digestion lente) des malaises, l'expérience de Laurence et des parents avec la douleur est marquée par une certaine impuissance par rapport aux symptômes. La médication qui a été prescrite par le gastro-entérologue s'est révélée inefficace tant par rapport aux maux de cœur qu'aux reflux gastriques. Laurence affirme même que ses maux de cœur avaient augmenté durant la période où elle prenait ses médicaments pour sa digestion lente. D'ailleurs, Laurence ne prend plus aucun médicament aujourd'hui et tous, y compris elle-même, sont d'avis qu'elle s'en porte mieux. D'autre part, aucunes des tentatives de modifications de l'alimentation conseillées par le gastro-entérologue (Éviter les aliments acides et ceux qui donnent des gaz.) ne sont venues à bout de produire une diminution significative de la douleur et des symptômes. C'est ainsi qu'au moment de l'entrevue, la douleur, dans la vie de Laurence, était tout aussi présente et tout aussi incontrôlable qu'il y a trois ans.

Bien que ses activités et obligations ne soient pas affectées par sa douleur, les symptômes n'en sont pas moins un obstacle au bon « fonctionnement » du quotidien, et ce, surtout chez Laurence qui souffre pratiquement sans arrêt, mais aussi beaucoup chez sa mère qui partage son quotidien, et même parfois, chez sa sœur aînée de par leur proximité. Pour la mère qui est la plus exposée à la plainte, vivre avec cette douleur qui prend toute la place dans sa relation avec sa fille et qui ne lui laisse aucun répit est une réalité qui vient considérablement alourdir son quotidien.

À première vue, cette famille m'apparaît comme un groupe où les membres sont très unis et très émotivement attachés les uns aux autres. D'autre part, tous les membres de la famille semblent se soucier sincèrement du bien-être de Laurence et ne sont pas insensibles à sa douleur. Bien qu'il y ait quatre ans de différence d'âge entre Laurence et sa sœur aînée, les deux filles font plusieurs activités ensemble et sont très présentes l'une pour l'autre au niveau de leur vie quotidienne. La mère m'a aussi confié être très heureuse d'avoir la chance de s'impliquer dans les activités de ses filles et souligne que son mari a toujours été un père présent pour ses filles et impliqué dans leur vie bien qu'il ait été, par la force des choses, un peu exclu de la réalité du quotidien familial, surtout durant la semaine.

Par tous les membres de sa famille, Laurence est perçue comme une enfant très introvertie; très discrète, mais aussi très mature et autonome pour son âge; ce que ses parents semblent apprécier et valoriser tout particulièrement chez elle. La mère de Laurence la décrit comme une élève studieuse et travaillante qui a toujours très bien réussi à l'école. Cependant, l'aggravation des maux de cœur qui s'est produite tout récemment semble avoir fait prendre conscience à la mère que Laurence n'est pas à l'abri du surmenage. Depuis très longtemps, Laurence souffre également d'insomnie; problème pour lequel elle et sa mère ont déjà consulté en psychologie. Si ces démarches ont certes aidé à contrôler le problème, elles ne sont pas parvenues à l'enrayer complètement. Ce problème a d'autant plus de

répercussions sur la vie de Laurence que celle-ci est inscrite dans un collège où les classes commencent très tôt le matin. La mère observe d'ailleurs une grande fatigue chez sa fille et est souvent portée à attribuer les maux de cœur à cette fatigue. Pour régler le problème, elle avait déjà soumis le dossier académique de Laurence à un autre collège plus proche de la maison et où les classes commencent plus tard. Si tout fonctionne bien, c'est à ce nouveau collège que Laurence devait être inscrite pour l'automne prochain.

La mère anticipe, cependant, que ce changement d'école pourrait être difficile à vivre sur le plan social. Selon la perspective de ses parents, Laurence est une enfant très timide et tout changement de milieu qui comporte des « efforts de socialisation » est susceptible de lui imposer un stress qu'elle semble avoir beaucoup de difficulté à gérer. Le père a même tendance à voir un lien très fort entre la douleur de Laurence et l'appréhension d'une activité de socialisation. Selon lui, Laurence est une jeune fille qui a très peur du jugement des autres et qui se confie elle-même dans un univers familier pour mieux échapper à ce jugement. La sœur aînée remarque aussi cette tendance chez Laurence à éviter le monde extérieur, mais attribue sa personnalité anxieuse plutôt à un stress de performance scolaire qu'elle observe chez elle surtout depuis son arrivée au secondaire. De son côté, Laurence affirme qu'elle a moins mal au cœur durant les périodes où elle n'est pas à l'école (été, fins de semaine) parce qu'elle est moins fatiguée, moins stressée et qu'elle a du temps pour se « changer les idées ».

3.4.4 Jean-Bernard : Famille DF-04

Sur une période qui aurait duré un certain nombre d'années, Jean-Bernard s'est plaint de maux de ventre tous les soirs au moment du coucher en faisant des crises de larmes qui ont non seulement bouleversé son quotidien, mais aussi celui des autres membres de la famille

et plus particulièrement celui de sa mère qui, comme pour les autres cas, a été la plus sollicitée par l'enfant souffrant.

Les entrevues avec cette famille ont été réalisées en deux temps, soit, lors d'une première rencontre d'environ 4 heures au cours de laquelle les enfants et le père ont été interviewés et lors d'une deuxième rencontre de 2 heures réservées uniquement au témoignage de la mère. Comme pour les autres familles, c'est avec la mère que le contact a été établi et cette mère a été particulièrement efficace au niveau de l'organisation d'une soirée où tous les membres de la famille devaient être présents pour accorder un entretien. La famille de Jean-Bernard est composée de six individus dont la mère, le père et les enfants issus de leur union, soit Jean-Bernard et sa sœur cadette, puis de deux aînés qui sont les enfants d'un premier mariage de la mère. L'écart d'âge entre les deux plus jeunes enfants (12 et 11 ans) et les deux plus vieux (22-19 ans) est assez important et le fils aîné de la mère ne vit plus à la résidence familiale puisqu'il poursuit des études universitaires dans une autre ville. De son côté, la fille aînée semble légèrement détachée du quotidien familial en raison de son mode de vie très actif qui combine le CEGEP le jour et le travail le soir. Cependant, tous les enfants se considèrent comme les membres d'une même famille. Ainsi, la fille aînée m'a confirmé avoir toujours considéré les deux plus jeunes comme frère et sœur, bien qu'elle appelle le mari de sa mère son beau-père. Tous les membres de cette famille ont participé à l'étude à l'exception du frère aîné, étant donné son éloignement.

La résidence familiale est située dans un secteur à la campagne dans l'Est de l'île de Montréal et cette propriété révèle, à première vue, une appartenance à la classe moyenne. La mère occupe un poste de gestion de personnel dans la fonction publique alors que le père est un travailleur manuel à son compte. Les enfants fréquentent l'école primaire publique et Jean-Bernard est en dernière année de primaire. Les deux parents de Jean-Bernard ont été très méthodiques lors de leur entretien, racontant l'histoire de leur fils étape par étape. Cette approche méthodique a aussi été observée chez les enfants. Cependant,

tous semblaient très ouverts et à l'aise d'exprimer les émotions qu'ils avaient ressenties à différentes étapes de cette histoire de la douleur. Lors de notre entretien, Jean-Bernard était plutôt timide, avait souvent de la difficulté à s'exprimer en omettant parfois de terminer certaines phrases. Cette attitude me laisse croire que certaines questions pourraient avoir provoqué un malaise chez cet enfant.

Au moment où ils ont entamé leurs démarches de recherche d'aide médicale, les deux parents, mais surtout la mère, déclarent qu'ils ne pouvaient que constater leur impuissance complète devant les crises quotidiennes de Jean-Bernard. C'est apparemment suite à plusieurs consultations avec un gastro-entérologue qu'une intolérance au lactose a finalement été diagnostiquée chez Jean-Bernard pour expliquer ses maux de ventre. Mais, pour en arriver à cette découverte d'un problème physique, les parents racontent qu'ils ont dû négocier avec le spécialiste afin qu'il accepte de faire passer certains examens médicaux à Jean-Bernard. En fait, les parents disent s'être retrouvés dans un rapport conflictuel avec leur gastro-entérologue pour avoir refusé d'attribuer la plainte de Jean-Bernard, comme il leur suggérait, à un problème strictement psychologique sans avoir d'abord poursuivi une investigation médicale pour éliminer ou confirmer l'existence d'une maladie tel que fortement suggéré par leur médecin de famille.

Pour Jean-Bernard et ses parents, le diagnostic de l'intolérance au lactose (sucre du lait) est une interprétation significative de la douleur et le commencement de la fin des maux de ventre et des crises. Grâce à ce diagnostic, Jean-Bernard et ses parents se sont vus offrir des moyens concrets pour intervenir sur la douleur tels que des restrictions alimentaires très claires et assez faciles à observer (banir le lactose de la diète de Jean-Bernard), ainsi qu'une médication adéquate disponible en vente libre (Lactaid). Depuis ce temps, la famille a pu retourner à une vie normale. Jean-Bernard continue, cependant, à présenter, à l'occasion, des difficultés à s'endormir seul le soir et demeure, à ses heures, très dépendant de sa mère. D'ailleurs, bien que tous soient très attachés à l'interprétation de l'intolérance au lactose

pour expliquer la douleur, un autre problème identifié par le gastro-entérologue, celui-là émotionnel, a aussi été admis suite à la découverte du « vrai problème » qui est physique. Ce problème, également reconnu par Jean-Bernard, et que les parents définissent comme un attachement très important à la mère, a été pris en charge à travers des consultations chez un psychologue référé par le médecin de famille.

Les parents mentionnent que Jean-Bernard réussit assez bien à l'école et ses notes se maintiennent autour de la moyenne. De son côté, la sœur aînée de Jean-Bernard semble s'inquiéter du fait que son petit frère n'a probablement pas été admis au collège privé pour son secondaire. Selon elle, il serait préférable, pour un enfant comme Jean-Bernard, de fréquenter une école privée pour éviter les problèmes d'intimidation avec les autres élèves. Contrairement à sa sœur cadette que tous les autres membres de la famille perçoivent comme une enfant forte et indépendante, Jean-Bernard est plutôt considéré comme fragile, soumis et vulnérable. Ce caractère particulier chez lui semble entrer en contradiction avec les valeurs de l'autonomie et de la responsabilisation individuelle véhiculées à l'intérieur de la famille. D'ailleurs, tous les membres de la famille ont exprimé une profonde exaspération par rapport à certains comportements chez Jean-Bernard qui rendent compte de cette vulnérabilité et de cette dépendance à la mère. Cette perspective d'un manque de maturité et de force de caractère semble avoir joué de manière négative sur la relation entre Jean-Bernard et son père. Cependant, l'intervention du psychologue qui consistait à favoriser un rapprochement avec le père aurait contribué à l'amélioration récente de cette relation.

3.4.5 Hugo : Famille DF-05

Hugo avait 4 ans la première fois que ses parents ont consulté à la clinique de quartier pour ses maux de ventre. Le médecin qu'ils avaient alors rencontré soupçonnait que l'enfant faisait une appendicite. Hugo et ses parents s'étaient donc retrouvés à l'hôpital où on avait pratiqué plusieurs tests qui ont identifié la présence de ganglions dans son ventre pour

finalement faire un lavement à l'enfant dont les maux de ventre avaient été éventuellement associés à de la constipation. C'est depuis ce temps que Hugo, aujourd'hui âgé de 12 ans, souffre régulièrement de maux de ventre.

La famille d'Hugo est composée de sa mère, de son père et de sa sœur aînée qui est, en fait, la fille d'un premier mariage du père et qui est venue vivre avec eux alors qu'Hugo était âgé d'environ 5 ans. Il apparaît d'ailleurs que l'intégration de cette fille du père dans la famille s'est faite de façon très harmonieuse; la fille du père ayant développé une très bonne relation avec sa mère adoptive, et même, meilleure qu'avec son père. La sœur de Hugo semble d'ailleurs considérer cette femme comme sa propre mère et parle d'elle dans son récit en l'appellant : « *ma mère* » (DF-S-05).

La famille habite une maison semie-détachée dans un secteur de la rive sud de Montréal occupé majoritairement par des familles de classe moyenne. La mère occupe un emploi de soutien administratif dans la fonction publique alors que le père est travailleur autonome dans le domaine de l'informatique. Au moment de l'entrevue, Hugo terminait sa dernière année de primaire dans une école publique. Les entretiens, avec cette famille, ont eu lieu lors de deux rencontres; une première où j'ai rencontré Hugo et sa mère et une deuxième où la sœur aînée et le père d'Hugo m'ont accordé un entretien. Il m'a semblé que c'est avec plaisir que chacun des membres de cette famille s'est prêté à l'entrevue. Hugo est le seul participant de son âge à m'avoir raconté son histoire sans gêne. Il exprimait très ouvertement ses émotions et parlait de lui-même, de sa vie, de ses relations et de ses aspirations, sans que j'ai à le questionner sur le sujet.

Ses maux de ventre, Hugo les a toujours manifestés essentiellement le soir avant d'aller se coucher, puis le matin avant de partir pour l'école. Au cours de la dernière année, les maux de ventre d'Hugo se sont exacerbés à un point tel que la mère a insisté auprès de son pédiatre pour consulter à nouveau le gastro-entérologue qu'Hugo avait vu lors de son

premier séjour à Sainte-Justine. Durant cette période, Hugo aurait très souvent manqué l'école en raison de sa douleur. Suite aux différents examens pratiqués à Sainte-Justine, il a été démontré qu'Hugo ne souffrait d'aucune maladie particulière et les deux parents semblent avoir bien intégré l'idée qu'Hugo n'a rien, si ce n'est un intestin irritable.

L'exaspération à l'égard de la plainte d'Hugo est une émotion qui est dominante à travers les récits des autres membres de la famille qui sont les témoins quotidiens de sa douleur. Tous sont d'avis que Hugo a une très faible tolérance à la douleur physique, qu'il exprime sa douleur de manière très théâtrale (cris, pleurs, lamentations, gémissements) et lui prêtent, à travers ce comportement, un caractère manipulateur. Selon la perspective du père et de la sœur aînée, c'est surtout sa mère qu'Hugo cherche à manipuler et, pour cause, puisqu'elle leur apparaît plus sensible à la plainte.

Aujourd'hui, il est de plus en plus rare qu'Hugo manque l'école en raison de ses maux de ventre et la mère remarque également qu'elle n'est plus, autant qu'avant, forcée à rester au chevet de Hugo et à lui masser le ventre longtemps avant qu'il ne s'endorme. Cependant, malgré ces signes d'amélioration, lorsque la douleur se manifeste, le seul moyen d'intervenir demeure d'assurer une présence et du réconfort, de frotter le ventre et d'être à l'écoute. Bien que cet accompagnement d'Hugo dans sa douleur semble demander un effort important à la mère, son expérience quotidienne avec les maux de ventre la force à constater qu'il n'y a rien d'autre à faire.

De manière générale, les relations entre les membres de cette famille semblent bonnes, bien qu'une relation plus serrée entre Hugo et sa mère qui exclut le père et la sœur aînée soit rapportée à travers tous les récits. Cette relation particulière est expliquée en grande partie en raison du fait que le père et la sœur aînée sont beaucoup moins souvent à la maison puisqu'ils travaillent régulièrement le soir, mais aussi parce que la mère est beaucoup plus sensible aux maux de ventre d'Hugo que les autres membres de la famille. Les parents et la

sœur aînée décrivent Hugo comme un enfant très actif, à la limite nerveux et qui est toujours en dehors de la maison en train de faire des activités avec ses amis. Bien qu'il réussisse assez bien à l'école, Hugo est, selon la mère, un enfant qui a beaucoup de difficulté à se conformer aux exigences d'un cadre disciplinaire comme celui imposé par l'école. Éprouvant constamment le besoin de bouger ou de parler, Hugo a déjà présenté un léger problème d'attention en classe et sa mère doit souvent le forcer à faire ses devoirs le soir, ce qui peut parfois devenir la source d'un conflit important entre eux. La mère perçoit également son fils comme un enfant d'une grande sensibilité. D'une part, Hugo est un enfant très porté à aider ceux qui affichent une certaine détresse et d'autre part, il est facilement peiné par les paroles dures, les réprimandes ou les sarcasmes formulés à son égard. La mère mentionne d'ailleurs qu'elle essaie toujours de faire attention à comment elle lui dit certaines choses pour ne pas le blesser.

De son côté, Hugo attribue ses maux de ventre aux agissements d'un professeur qui se serait montré injuste à son égard ; à la limite cruel au cours de la dernière année scolaire. En jasant de choses et d'autres, Hugo m'a confié son attachement à sa famille, et ce, particulièrement à certains membres de sa famille élargie. En ce moment, il essaie de convaincre sa mère de s'excuser auprès de sa sœur pour régler une récente chicane de famille qui l'empêche de voir ses cousines.

3.4.6 Catherine2 : Famille DF-06

C'est vers l'âge de 14 ans que Catherine2, aujourd'hui âgée de 16 ans, a commencé à souffrir de maux de ventre et de maux de cœur accompagnés de diarrhées quotidiennes très fréquentes.

La famille de Catherine est composée de quatre individus dont sa mère, son père, son frère cadet et elle-même, mais seulement Catherine et ses parents ont accepté de m'accorder un entretien. D'ailleurs, à travers les trois récits, il a été mentionné que le frère de Catherine était « *tanné* » d'entendre parler des maux de ventre de sa sœur. Il faut dire que l'expérience particulière de Catherine telle qu'elle est rapportée à travers les récits a été marquée par le vent de panique qui avait soufflé un an plus tôt sur tout le Québec suite aux décès d'individus infectés par la bactérie C. Difficile dans les hôpitaux. À travers les récits, nous découvrons que cet épisode a joué un rôle fondamental par rapport à l'espace très important qu'en sont venus à occuper les maux de ventre de Catherine dans cette famille.

Cette famille habite un grand « cottage » dans un quartier de la classe moyenne-élevée sur la rive sud de Montréal. La mère, qui est comptable agréée, travaille à partir de la maison, alors que le père est vice-président aux finances dans une moyenne entreprise. Les deux parents travaillent énormément. De leur côté, les enfants fréquentent le collège privé. Au moment de l'entrevue, Catherine était en avant-dernière année de secondaire dans un collège de la rive sud réputé pour son niveau d'exigence très élevé. À l'école, Catherine est inscrite dans le volet sciences et ses études occupent pratiquement tous ses temps libres.

Lorsque Catherine a présenté ses premiers symptômes importants, la mère avait entamé des démarches de recherche d'aide médicale qui les avaient menées, elle et sa fille, dans un tourbillon de consultations suite auxquelles Catherine s'est vue prescrire différentes sortes de médicaments pour contrôler sa diarrhée. Selon les dires de la mère, pas moins de quatre types d'antibiotiques, tous plus inefficaces les uns que les autres à venir à bout des diarrhées, des maux de ventre et de la nausée lui auraient été prescrits. Au cours de ce périple, Catherine et sa mère se sont même présentées à l'urgence de l'hôpital Sainte-Justine où d'autres antibiotiques ont été prescrits sans, pour autant, faire preuve de plus d'efficacité que les médications précédentes. À partir du moment où le contact a été établi avec Sainte-Justine, c'est par la médecine de l'adolescence que Catherine a été prise en

charge. Elle a été hospitalisée pendant quelques jours au cours desquels elle a passé plusieurs tests. C'est finalement une culture de selles qui a révélé la présence d'une bactérie pour laquelle on prescrit à Catherine un dernier traitement d'antibiotiques qui finit par être efficace.

Un an plus tard, lorsque les médias révèlent les « ravages » de la C.Difficile dans les hôpitaux du Québec, Catherine et ses parents sont sous le choc en découvrant que c'est bien cette bactérie qui avait été diagnostiquée à Sainte-Justine. Ils étaient alors d'autant plus inquiets que Catherine avait continué à avoir mal au ventre, même après le traitement de la bactérie. C'est d'ailleurs en raison de la persistance de la douleur que Catherine a continué à être suivie par les médecins de l'hôpital Sainte-Justine pour ses maux de ventre et qu'elle et sa mère se sont finalement retrouvées au service de gastro-entérologie pour plusieurs consultations. C'est lors de ces consultations que Catherine et ses parents disent avoir appris que la persistance des maux de ventre de Catherine est liée à l'épisode infectieux passé puisque la prise d'antibiotiques et l'infection en tant que telle auraient provoqué une irritation au niveau de son côlon. Catherine et ses parents se sont montrés réceptifs à l'interprétation d'un côlon irritable qui fait entrer en ligne de compte l'influence de son alimentation, mais surtout, de ses émotions sur la douleur. Comme anti-douleur, Catherine s'est vue prescrire un anti-dépresseur à très faible dose. Par ailleurs, elle et ses parents adoptent également une approche particulière à la douleur impliquant une gestion quotidienne du stress et des émotions.

Depuis que Catherine rencontre un gastro-entérologue, ses maux de ventre ont considérablement diminué, mais demeurent une réalité presque quotidienne pour elle et pour ses parents qui disent être toujours très attentifs à ses symptômes. Par ailleurs, bien que les parents expriment tous les deux leur inconfort à voir Catherine prendre des anti-dépresseurs, ils sont forcés de constater que les médicaments agissent bien sur la douleur même s'ils espèrent que Catherine pourra, un jour, devenir indépendante de cette

médication. D'autre part, Catherine et ses parents mentionnent que les maux de ventre affectent considérablement, encore aujourd'hui, la qualité de vie de Catherine. C'est ainsi que les parents disent avoir adopté une attitude protectrice envers leur fille qu'ils perçoivent comme étant plus fatiguée et plus vulnérable aux maladies.

Au cours de notre entretien, Catherine me confie que ses études représentent, pour elle, une importante source de stress. Depuis quelques temps, elle travaille très fort pour conserver une moyenne cumulative élevée afin d'être acceptée en sciences de la santé au CEGEP. Les parents mentionnent aussi que Catherine est très nerveuse à propos de l'école. Ils la perçoivent comme une personne très studieuse et perfectionniste. Bien qu'ils soient très fiers d'elle, ils l'encouragent de plus en plus à prendre conscience de ses limites, et ce, surtout depuis qu'elle est malade. La mère mentionne également la grande sensibilité de Catherine sur le plan relationnel. Selon sa perspective, Catherine est une enfant qui a toujours été très soucieuse de ce que les autres pensent d'elle. Très émotive, elle supporte mal les conflits qu'elle cherche toujours à régler au plus vite sous peine d'être tourmentée pendant des jours suite à une petite chicane avec une amie. Durant ces épisodes, la mère tente d'amener Catherine à dédramatiser la situation.

4 L'EXPÉRIENCE DE L'AMBIVALENCE

Comprendre les motivations qui poussent les parents, à certains moments de l'histoire de l'enfant avec sa douleur, à se tourner vers la médecine pour approcher les maux de ventre et les autres symptômes de l'enfant nécessite une lecture des récits par laquelle est mise en évidence la pluralité des perspectives possibles par rapport à cette douleur abdominale inexpliquée. En effet, l'analyse des récits nous conduit vers une chronologie des éléments de sens et des approches adoptées à différents moments de l'histoire de l'enfant et nous incite à considérer le sens ou le non-sens qui domine à certains moments de cette histoire.

Les six enfants dont il est question dans cette étude ont vécu ou vivent encore aujourd'hui avec une douleur qui en est venue à occuper un espace considérable de leur vie quotidienne, bouleversant leurs habitudes et diminuant significativement leur qualité de vie. Ils sont alors poussés à se tourner vers la seule personne susceptible de les comprendre; leur mère. C'est à différents moments au cours de cette histoire que les narrateurs mentionnent que cette douleur est devenue assez importante ou les symptômes assez inquiétants pour avoir recours à une aide médicale. Chez toutes les familles, plusieurs épisodes de consultations ont été rapportés, parfois chez le pédiatre de l'enfant ou le médecin de famille, parfois dans une clinique de quartier ou même, à l'urgence, lorsque la douleur devient à la limite du supportable et que l'enfant est en « crise ». En parlant de leur expérience quotidienne avec les symptômes de leur enfant et en faisant la description d'un contexte de « crise », les membres de la famille qui témoignent de cette douleur soulèvent la question de la dualité corps/esprit qui traduit une certaine ambivalence par rapport à la plainte.

Cette question fondée sur une « logique dualiste » peut être abordée plus largement en considérant d'autres dualités présentes au sein des récits, à savoir les interprétations psychologisantes/biologisantes; la perspective normalisante/pathologisante; la douleur physique réelle/la simulation de la douleur; la douleur objective/subjective; l'approche alarmiste/banalissante; l'action/l'inaction. Tout au long de l'histoire de l'enfant, les

membres de la famille se sont positionnés à l'intérieur de cette dualité parfois de manière assez polarisée ou parfois en étant partagés entre ces deux pôles; position qui peut être assez inconfortable à ses heures. Chez les membres d'une même famille, ces positions peuvent être similaires entre les individus, parfois opposées, mais c'est surtout chez les mères qu'une ambivalence ou qu'un inconfort par rapport à ce positionnement est rapporté. De par leur proximité avec l'enfant, les mères sont plus sensibles à la plainte et accordent une attention accrue à l'enfant. Cette approche leur est souvent reprochée par les autres membres de la famille qui peuvent aller jusqu'à accuser l'enfant de manipulation. Cette ambivalence qui rend compte d'enjeux particuliers de la douleur est abordée plus ou moins directement par les parents comme un facteur contribuant à la démarche de recours à la médecine en tant qu'autorité permettant de résoudre cette incertitude quant à l'existence réelle de la douleur et de la gravité de la condition de l'enfant.

Lorsque les symptômes sont modérés et la plainte plus subtile, les maux de ventre semblent être une réalité partagée exclusivement entre la mère et l'enfant souffrant. Cependant, dans toutes les familles, le récit évoque une période ou des périodes au cours desquelles tous les membres de la famille ont été exposés à la douleur en raison d'une plainte plus insistante de la part de l'enfant. De par leur interférence avec le quotidien, leurs manifestations parfois dramatiques, leur impact sur le bien-être de l'enfant et tous les soucis qu'ils causent aux parents, les symptômes en viennent à occuper un espace considérable dans la vie familiale. Au cours de cette période de « crises », les enfants ne souffrent pas en silence. Ils manifestent plutôt leur douleur, et ce, parfois de manière si dramatique et à une telle fréquence qu'elle devient une réalité inévitable pour les deux parents et les autres membres de la famille. C'est ainsi que ces symptômes soulèvent différents enjeux qui deviennent des motivations importantes de prise en compte de la plainte, de questionnement par rapport à l'origine de la douleur et de recherche d'aide extérieure, le plus souvent, du côté de la médecine.

4.1 VERS UNE DOULEUR SIGNIFIANTE

Avant même d'avoir rencontré les familles qui ont accepté de participer à cette étude, un aspect de leur expérience s'imposait à nous comme une évidence de par fait qu'elles avaient toutes consulté un gastro-entérologue: Les symptômes devaient avoir, très probablement, suscité chez les parents et/ou chez l'enfant un questionnement quant à la possibilité d'une cause physiologique de la douleur accompagnée d'une dose plus ou moins forte d'inquiétude pour la santé et le bien-être de l'enfant. C'est ainsi, qu'une attention a été accordée, à travers l'analyse des récits, aux éléments de sens et aux signes qui ont incité les parents à entamer une recherche d'aide médicale, ainsi que les « rouages » par lesquels cette démarche les a conduits à consulter un spécialiste gastro-entérologue dans un hôpital pédiatrique.

4.1.1 Médicalisation des premiers signes de la douleur

La douleur des enfants qui ont participé à cette étude n'est pas apparue du jour au lendemain. Dans tous les cas explorés, les symptômes actuels qui ont conduit à la consultation d'un gastro-entérologue étaient replacés à l'intérieur d'une histoire plus large de problèmes gastro-intestinaux. Cette histoire avait parfois commencé dès la plus tendre enfance et rendait compte non seulement d'une évolution des symptômes, mais aussi des interprétations formulées par rapport à ces symptômes et des approches adoptées vis-à-vis la douleur. Ainsi, bien avant d'aller consulter un gastro-entérologue, les enfants et leurs parents composaient déjà, depuis un certain temps, avec une douleur pour laquelle ils avaient, dans tous les cas, déjà consulté d'autres médecins ou professionnels de la santé les conduisant sur certaines pistes, identifiant certains problèmes et favorisant parfois une approche particulière à la douleur. Cette première prise en charge médicale de la douleur semble avoir conduit les parents vers la reconnaissance d'un problème physique. Cependant, malgré toutes ces démarches, ces explications médicales, et même, dans

certains cas, ces interventions ou ces traitements, les symptômes ont persisté jusqu'à aujourd'hui. Dans pratiquement tous les cas, ce sont ces professionnels de la santé consultés par le passé qui ont fait en sorte que la mère et l'enfant se soient retrouvés en consultation au service de gastro-entérologie de l'hôpital Sainte-Justine.

C'est depuis la tendre enfance (5-6 ans) et même parfois depuis la naissance que les parents perçoivent des symptômes digestifs ou de la douleur abdominale chez leur enfant et qu'ils tentent de composer du mieux qu'ils le peuvent avec cette douleur. Dans la chronologie des événements, les parents font parfois mention d'interprétations ou d'approches de la douleur qui avaient été adoptées antérieurement à la période actuelle, parfois issues de consultations passées chez d'autres professionnels de la santé ou parfois construites à partir d'un savoir acquis ou d'une perspective particulière de l'enfant :

Les maux de ventre ont commencé à la maternelle autour de 4-5 ans, au printemps. Tout jeune, il avait peut-être eu quelques petits symptômes, mais ça devait probablement être lié au fait que ses intestins étaient un peu plus fragiles. Il y avait la digestion de nouveaux aliments, puis l'apprentissage de la propreté. Au primaire, ses maux de ventre étaient toujours accompagnés de quelques petites poussées de fièvre. Il disait qu'il avait mal au ventre, mais c'était toujours accompagné de poussées de fièvre. Et puis, ça disparaissait par contre. Comme ça disparaissait, on cherchait toujours qu'est-ce qu'il a mangé, qu'est-ce qu'on lui a donné qui arrive pas à digérer. De toute façon, c'est pas un enfant qui est constipé, donc, c'est pas ça les maux de ventre. Quand il était petit il avait pas fait de colique non plus, alors on savait pas ce que c'était, mais on essayait de trouver plutôt dans la nourriture. Bon, le stress, on pensait pas vraiment à ça. Non, parce que c'est un enfant facile, qui dort bien, qui joue bien. À cet âge-là, il avait pas de grandes pressions, enfin j'espère. (DF-M-01)

Quand est-ce que ça a commencé pour la première fois les malaises? Eeee, ben avec le recul, je te dirais que... pas longtemps après sa naissance (rire). Avec le recul là o.k, des maux de ventre. On va s'entendre, on va parler des maux de ventre. On a pensé... c'était le troisième, j'avais déjà l'expérience des autres, fait qu'on a attendu que ça soit suffisamment sévère pour aller voir le pédiatre. Pour aller voir... ben le médecin de famille, pis après ça la pédiatre, et... ***Quand est-ce que vous avez déduit que c'était suffisamment sévère, par rapport aux premiers symptômes?*** Ha, je pensais que c'était des coliques t'sais traditionnelles là. Il pleurait, il se tordait. Fait que... avec mes plus vieux c'était déjà arrivé qu'ils aillent des petits maux de ventre des affaires comme ça, les nouveaux aliments, ça donne des maux de ventre. Fait que j'ai essayé tous les petits trucs, eau chaude, la sècheuse, t'sais là, coucher l'enfant sur la sècheuse, mais avec Jean-Bernard, ça passait pas. Il devait avoir pas tout à fait un an là, peut-être 7-8 mois quelque chose comme ça où là, on a commencé à consulter plus sévèrement là, plus sérieusement je dirais... ***Mmmm.*** ...le médecin de famille. Pour qu'après ça le médecin de famille m'envoie voir les spécialistes à Sainte-Justine. (DF-M-04)

Parfois, revenir sur cette période antérieure permet à la mère de rendre compte d'une évolution particulière des symptômes qui démontre habituellement un processus d'aggravation du problème et d'amplification significative de la fréquence de la plainte ou de son caractère dramatique. Cette aggravation de la plainte est un événement qui prend toute son importance non pas dans un passé lointain (naissance, tendre enfance), mais plutôt dans un passé rapproché qui peut remonter jusqu'à environ trois ans avant la consultation chez le gastro-entérologue. C'est d'ailleurs suite à cette « intensification » de la douleur perçue par les parents, mais surtout par la mère, que la décision est prise, dans la plupart des cas, avec le pédiatre de l'enfant ou le médecin de famille, d'aller consulter un spécialiste gastro-entérologue :

La première fois que Laurence a été malade, c'était quoi ses symptômes? Eeeee, ça surtout commencé par des maux de ventre. Des maux de ventre eeee, on reliait ça à la constipation là, mais le mal de cœur comme là, elle dit qu'elle a mal là, ça date peut-être d'il y a trois ans. **O.k.** C'est comme si son mal avait monté. **O.k.** c'est comme s'il s'était déplacé dans son corps. Oui, oui, oui, oui. C'est ça. Ça c'est eee, pis depuis ce temps-là c'est eee... **Elle avait quel âge quand elle a commencé les maux de ventre?** Moi, je dirais 8-9 ans. Huit ans à peu près. Je pense qu'elle était en troisième année. **O.k.** Ses premiers maux de ventre là : « Maman, j'ai mal au ventre, j'ai mal au ventre. ». Peut-être qu'elle était jeune pis le ventre était associé... peut-être aussi que c'était le même mal parce qu'elle montrait toujours au niveau d'ici là (le haut du ventre), mais c'est assez eee... **Sauf que la nausée c'est pas la même chose que les maux de ventre.** Non, non. **C'est la nausée qu'elle a quand elle dit qu'elle a mal au cœur?** Oui, oui, oui, constamment. **O.k.** Est-ce qu'il y avait d'autres symptômes mis à part les maux de ventre? De la constipation. Ça, elle a toujours été constipée depuis qu'elle est née. **O.k.** Il y a toujours eu de la constipation. Puis c'est ça là... on a consulté, on est allé avec des laxatifs plutôt naturels eee... **Vous avez consulté qui en premier?** Ben, son pédiatre. **O.k.** Pis c'est le pédiatre un moment donné quand c'était à répétition là qui... Pis là, justement le mal commençait à monter un peu là. Là c'était plus mal de cœur, mal de ventre, ensembles, les deux. **Vous êtes allée le voir souvent? Il connaissait bien l'état de Laurence?** Oui pis eee, elle était constamment, ben assez souvent sur le Lansoy là t'sais pour débloquer ses intestins pis tout ça. Le jus de pruneaux, on essayait le jus de poires. **Pour la déconstiper...** C'est ça. Pis là, elle m'a dit (la pédiatre) : « Ça serait peut-être bon d'aller consulter en gastro-entérologie; un spécialiste. » (DF-M-03)

Ce sont habituellement les mères qui sont les narratrices davantage en mesure de décrire les périodes de passés lointain et rapproché qui précèdent la période contemporaine de la douleur où un gastro-entérologue a été consulté suite à une exacerbation des symptômes. Du côté des enfants, ils font parfois référence au passé lointain comme à une période originelle où tout a commencé, mais dont ils se souviennent, pour la plupart, très peu.

C'est davantage le passé rapproché qu'ils décrivent en tant que réel commencement d'une douleur d'une intensité qu'ils n'avaient jamais ressentie auparavant:

Quand est-ce t'as commencé à avoir mal? Ben...j'avais été dans un camp de jour pis j'ai attrapé une coqueluche, pis j'ai commencé à avoir mal au cœur et mal au ventre. **Tu dis que t'as attrapé la coqueluche au camp de jour?** Oui. (...) **Pis comment ça s'est passé la coqueluche?** Ben, une fois, je toussais beaucoup pis ma respiration avait arrêté pis moi je dormais encore pis là j'étais plus capable de respirer pis ma mère elle pensait qu'elle allait appeler une ambulance parce que j'étais plus capable de respirer, pis après ça, je me suis réveillée pis j'ai vomi là, pis y'avait plein de sécrétions là, je me suis dégagée. **Mais, après la coqueluche, t'étais guérie; t'as plus revomis.** Non. **Puis est-ce que tu comprends pourquoi les maux de cœur et les maux de ventre ont continué même quand la coqueluche a arrêté?** Ben... non, pas vraiment. **Non? Non. Mais, est-ce qu'avant la coqueluche t'avais déjà eu des maux de ventre ou des maux de cœur?** Ben, j'avais mal au ventre un peu, mais j'avais pas mal au cœur comme ça. (DF-E-03)

C'est quand la première fois que t'as commencé à avoir des maux de ventre? Je pense que c'est le 17 décembre 2003? **Exactement cette date là?** Oui. Ben, un petit peu. Ça commençait un petit peu à avoir mal au ventre. Pis là, eeee, après ça s'est calmé, pis c'est eee, c'est revenu vers Noël, le 25-27 je crois. Pis ça c'était quand que... c'était mon cousin qui partait. Après, j'ai eu de la misère à dormir. **Qu'est-ce que tu veux dire que c'était ton cousin qui partait. Il s'en allait où?** À Charlevoix, c'est où qu'il habitait. **Ha, parce que ton cousin, il venait chez vous dans le temps de Noël.** Oui, pis il couchait là. Fait que là, après, il est parti. Là, j'étais triste, fait que là, tout ça, j'avais hâte de le revoir. Pis là, à un moment donné, j'ai eu mal au ventre, le soir même. Pis là, j'ai eu de la misère à m'endormir, pis là, c'était des plus grosses crises, jusqu'à temps qu'on essaie de découvrir que peut-être que c'était mon allergie au lait que j'ai eu à ma naissance. **O.K.** Pis là, on est allé voir le gastro-entérologue. Pis, là c'est à peu près ça qu'elle nous a dit. Après la... à peu près le 11 août, je suis allé passer mon test de lait, pis c'est ça, j'avais mon intolérance au lait. À cause que je buvais trop de lait, c'est pour ça que j'avais mal au ventre. (DF-E-04)

Suite aux premiers symptômes, les mères ont consulté des professionnels de la santé et il leur a parfois été fourni une ou plusieurs explications médicales particulières de la douleur. Il est à noter que c'est chez les trois garçons que les parents rapportent le plus d'investigations et d'interventions médicales pratiquées dès le plus jeune âge. En effet, Jean-Bernard, Hugo et Lambert ont tous été hospitalisés à une certaine époque en raison de leurs maux de ventre et ont subi des interventions non-chirurgicales, et même, chirurgicales dans le cas de Jean-Bernard (appendicectomie). Les nombreux tests et les interventions médicales qui ont été pratiqués lors de ces tout premiers contacts avec le système de santé rendent compte d'une approche particulière aux maux de ventre du très jeune enfant qui semble privilégier l'investigation médicale « en profondeur » et l'intervention :

*Parce que là, on avait découvert quelque chose finalement, il avait quelque chose. Quand on est allé à la clinique, la personne qui l'a examiné, on a eu de la chance, on est tombé sur un médecin qui avait de l'expérience. Et puis, il était étonné, mais il avait l'impression qu'il faisait une intussusception... **Une intu quoi?** Une intussusception. Habituellement, c'est un nœud dans l'intestin. Alors, c'est ce qu'il croyait qu'il pouvait avoir, alors là, il nous a envoyés à Charles-Lemoyne. Charles-Lemoyne aussi, c'est ce qu'ils croyaient, mais il avait pas l'appareil suffisamment perfectionné, alors ils étaient pas sûrs. Pis là, ils nous ont envoyés à Sainte-Justine, parce que là, il avait pas de fièvre, mais aussitôt qu'on le touchait, il avait mal, alors on savait pas si c'était un problème digestif ou une autre maladie... Pis, quand on est arrivé à Sainte-Justine, ils l'ont gardé une couple de jours, pis il était sur soluté parce qu'il pouvait pas manger à ce moment-là. (...) Puis, ils ont passé une échographie pis beaucoup de tests... (...) Puis, l'intussusception habituellement, on m'a dit que c'était plus les petits bébés qui faisaient ça. C'est plus fréquent chez les très jeunes et Lambert avait à ce moment-là, je crois, 5 ans. Alors, ils étaient étonnés, mais quand il passait l'échographie, c'était pas juste avec l'intestin le problème, c'était, je crois, le bout de l'appendice... Je regardais, mais on voyait pas grand-chose à l'échographie. C'était le bout de l'appendice qui serait rentré dans l'intestin. **Le bout de l'appendice serait rentré dans l'intestin?** Je pense que c'est ça (rire) à moins que je me trompe. (...) Finalement pour le traitement, ils insufflent de l'air, comme un ballon, j'imagine. Ce que je sais c'est que ça été très souffrant et que par la suite, Lambert, pendant un bout de temps, si jamais il a eu des maux de ventre, ce que je sais, c'est qu'il voulait vraiment pas en parler parce qu'il voulait pas retourner. (DF-M-01)*

Les interprétations médicales de la douleur qui ont émergé de ces investigations concernent, dans les trois cas, des problèmes organiques du système digestif. Chez Jean-Bernard et Lambert, les parents sont en mesure d'évoquer vaguement un problème à l'appendice accompagné d'une intussusception de l'intestin qui, pour les deux enfants, a été résorbée en insufflant de l'air dans le rectum des garçons pour replacer la paroi de l'intestin. Les mères de Jean-Bernard et celle de Lambert affirment que cette intervention a été assez traumatisante, mais cette idée de traumatisme est davantage présente dans le cas de Lambert. En effet, tous les membres de la famille de Lambert sont persuadés que ce dernier hésite à parler de ses maux de ventre dans le présent par peur de retourner à l'hôpital et de subir une autre intervention médicale douloureuse ou de se faire opérer.

Ce sont souvent ces premiers contacts avec le « monde médical » qui amènent les parents à considérer l'éventualité d'autres troubles de nature médicale dans le présent. Cette observation s'applique particulièrement au cas de Catherine² puisque c'est surtout après avoir découvert qu'elle avait été gravement malade que ses parents se sont mis à porter une attention accrue à la douleur abdominale. C'est d'ailleurs en raison de la persistance de

cette douleur malgré le traitement que les parents ont consulté à nouveau un spécialiste pour les maux de ventre:

*Aujourd'hui, on sait ce que c'est le Clostridium C. Difficile. On l'entend à tous les jours... C'était pas tout à fait comme ça à l'époque. Pis même quand on a regardé ça le premier samedi... Elle (sa femme) me dit : « Je pense que c'est ça que Catherine avait... », « Ben, voyons, t'es sûre de ça. Des fois, ces mots-là, ça se ressemble toute. ». Carole a fait les démarches jusqu'à l'hôpital pour faire sortir son dossier. Ben oui, c'est ça, t'sais, c'est bien ça qu'elle a eu, le C. Difficile. Oui, fait que c'est là que ça donne un coup. **Pis Catherine aussi j'imagine.** Oui, je me rappelle quand elle regardait ça. Elle avait les yeux grands, elle était ébahie, pis : « Ça veux-tu dire que j'aurais pu mourir? » Dans le fond tu réalises quelque chose d'assez grave. Dans le fond t'étais comme inconsciente de la gravité. **J'imagine que votre comportement à l'époque aurait changé si vous aviez été au courant.** Ben, oui ça aurait été assez radical. Quand tu parles... Bon, déjà que t'as un enfant malade ça t'inquiète là tu prends tous les moyens qui faut pour le soigner et c'est ce qu'on a fait, mais après ça on a culpabilisé un petit peu. Bon, c'est vrai qu'au début elle nous disait qu'elle avait mal au ventre pis on a pas réagi tout de suite, tout de suite. Y'a eu au moins une semaine ou deux avant qu'on consulte pis après ça, tu te dis : « Tabarnouche! » Pis, t'sais des fois on va se faire soigner pis on se fait retourner en nous disant : « Ben, vous avez rien. C'est juste une petite grippe. Dérangez-nous pas pour ça. Ça va passer. ». Ben, c'est ça, on peut pas les amener à la clinique à tout bout de champs non plus. Un mal de ventre, c'est un mal de ventre, sauf que... Après coup quand tu sais tout ça, c'est : « Tabarnouche, on niaise pas là, il faut consulter, dès qu'on peut. ». Mais, y'a un peu de culpabilité qui s'installe. (DF-P-06)*

La persistance de la douleur et l'exacerbation des symptômes malgré les explications médicales et les traitements qui ont été poursuivis à travers les passés lointain et rapproché est une réalité qui marque l'histoire de toutes les familles participantes. C'est l'intensification ou la persistance des symptômes qui conduisent les parents, à un moment ou un autre, à avoir recours, à nouveau, aux professionnels de la santé.

4.1.2 Évolution des interprétations : Démarches vers la consultation d'un gastro-entérologue

À travers les six cas explorés, nous observons une certaine variabilité non seulement au niveau des symptômes dominants, mais aussi au niveau de la fréquence de la douleur et de la façon dont cette douleur a interféré, et parfois interfère encore, avec le quotidien de l'enfant, des parents, et dans certains cas, des autres enfants de la famille. C'est ainsi que la fréquence de la douleur peut aller de symptômes qui se manifestent seulement quelques

fois par semaine ou par mois, à une douleur quotidienne pratiquement omniprésente. Par ailleurs, si la fréquence et l'intensité rapportées varient entre les familles, elles peuvent aussi varier d'un récit à l'autre à l'intérieur d'une même famille. En effet, il a été observé que les enfants souffrants et leur mère ont tendance à rapporter une douleur plus intense, plus fréquente et plus persistante que ce qui est rapporté par les pères et la fratrie.

C'est ainsi que les pères vont parfois croire que l'enfant n'a presque plus mal alors que les mères rapportent une persistance de la douleur de l'enfant qui se plaint surtout à elle. Pour différentes raisons qui seront abordées plus tard, c'est à leur mère que les enfants communiquent leur douleur. Dans toutes les familles rencontrées, c'est la mère qui assure une présence plus constante; qui aide l'enfant à se préparer le matin, le reconduit à l'école, qui est présente à la maison lorsqu'il rentre de l'école et qui l'accompagne le soir au coucher. C'est également elle qui entame les démarches de recherche d'aide médicale :

À qui tu t'es confiée la première fois que t'as ressenti des maux de ventre? Ben, c'est à ma mère là parce que c'est elle qui était au courant à chaque jour de comment je me sentais parce qu'à chaque jour, elle me demandait : « Ça vas-tu mieux? Combien de fois t'es allée aux toilettes ces temps-ci? Ça tu bien été à l'école? » T'sais, des choses comme ça là. Fait que c'est vraiment à ma mère que j'en ai parlé en premier. ***Puis, pourquoi t'en a pas parlé à ton père?*** Ben, je le sais pas. Depuis que je suis toute petite, quand j'avais mal au ventre... Parce que j'avais souvent mal au ventre parce que j'étais constipée quand j'étais petite pis ça toujours été à ma mère pour mes maux de ventre ou mes problèmes à aller aux toilettes que j'en parlais. Je sais pas. Ma mère, elle travaillait à la maison aussi quand j'étais petite, fait que c'est toujours elle qui était plus là parce que mon père travaillait à l'extérieur, mais... C'est pour ça, je pense. **(DF-E-06)**

Est-ce que t'en parle de tes maux de ventre avec les membres de ta famille ou avec tes amis? Avec mes amis, un peu, mais pas beaucoup là. Avec les membres de ma famille, c'est juste ma mère. ***T'en parle pas vraiment avec tes sœurs ou avec ton père.*** Pas mes sœurs, puis, mon père, ben, pas beaucoup. Il y a des trucs qu'on dit à notre père, il y a des trucs qu'on dit à notre mère. Ça, ça fait partie des trucs que je dis à ma mère. C'est pas mal ma mère qui va à l'hôpital avec moi, qui sait ce que j'ai. **(DF-E-01)**

À qui est-ce que t'as parlé de tes problèmes en premier? À ma mère. ***Pourquoi elle en particulier?*** Ben, c'est à cause que c'est elle que j'ai vue en premier quand j'ai eu mes maux de ventre le soir. Elle, elle vient me voir une fois de temps en temps. C'est elle qui est venue me voir, fait que je lui en ai parlé. **(DF-E-04)**

Contrairement à ce qui pourrait être anticipé, les maux de ventre de l'enfant n'ont pas été appréhendés par les parents ou par la fratrie en terme d'interprétations strictement médicalisantes, ni même biologisantes, et ce, même avant leurs premières consultations chez le gastro-entérologue. En fait, plusieurs narrateurs décrivent une évolution particulière de leurs interprétations de la douleur à travers laquelle les interprétations psychologisantes de la douleur n'ont pas été évacuées, mais plutôt considérées, parfois en tout premier lieu, avant même d'entamer la recherche d'aide médicale. Ces mêmes narrateurs racontent également comment ce n'est que peu à peu qu'ils ont été graduellement amenés à soupçonner la présence d'une maladie physique, au fur et à mesure qu'ils en venaient à percevoir de plus en plus de « signes de maladie ». C'est ainsi que lorsque certains parents parlent de leurs premières interprétations ou réactions par rapport aux symptômes présentés par l'enfant, ils décrivent une approche où se côtoient des interprétations psychologisantes, normalisantes, voire banalisantes du problème. Cependant, il ne s'agit que d'un prélude rassurant qui déchanté rapidement face à la persistance de la douleur, ou, plus précisément, face à certains signes physiologiques ou logiques explicatives qui favorisent les interprétations médicalisantes au détriment des interprétations psychologisantes.

Par rapport aux premiers symptômes, la mère de Catherine² dit avoir réagi avec une certaine nonchalance soupçonnant, d'une part, qu'elle se plaignait pour avoir son attention et banalisant le problème à travers des interprétations normalisantes qu'elle dit avoir présentées à Catherine pour la rassurer. Cependant, ces interprétations ont été vite rejetées face à la persistance de la plainte qui a incité la mère à porter davantage attention aux signes de la maladie :

Elle se plaignait de mal de ventre, mais moi j'étais convaincue que c'était ses menstruations qui allaient commencer, fait qu'au début c'est comme... pis en plus, moi je suis comptable pis c'était dans le temps des impôts, fait que je m'en occupais comme moins, parce que bon... à chaque année normalement elle demandait un petit peu plus d'attention t'sais pis là c'est le printemps qui s'en vient pis elle avait le goût d'aller magasiner. Elle a toujours plus le goût d'aller magasiner au mois d'avril pis moi c'est le temps que je suis plus occupée pis là, je voyais qu'elle me demandait un petit peu plus d'attention, fait que je lui disais : « Bon, ben, regardes, quand maman va être moins occupée, quand les impôts vont être finis, ben on ira magasiner entre filles, pis... » T'sais, je me disais que c'était parce que j'étais trop débordée qu'elle me demandait un petit peu plus

d'attention, pis je me suis dis que bon, on allait essayer d'étirer ça. À chaque mois d'avril normalement, elle trouvait ça plus dût, donc pour moi c'était comme d'habitude, comme les autres années. Parce que moi, c'est pareil à tous les mois d'avril, je suis pas parlable, au mois d'avril c'est l'enfer. Pis, là, elle me parlait encore au bout de 3-4 jours qu'elle avait mal au ventre, fait que là, je lui ai dit : « Ça doit être tes menstruations qui commencent, c'est normal. ». Pis après ça, elle me disait : « Oui, mais maman, j'ai la diarrhée. », j'ai dit : « Ça doit être parce que c'est une gastro que t'avais, t'sais. C'est pour ça que t'avais mal au ventre. Ça va passer. ». Mais, là, au bout de 2-3 jours là qu'elle avait encore la gastro, j'ai dit : « Là, c'est pas trop normal. Montre-moi tes cacas avant de tirer la chaîne. » Pis, là quand j'ai vu dans la toilette que... c'était vraiment pas normal. Fait que là, tout de suite, je l'ai pris, pis je l'ai amenée à la petite clinique pas loin d'ici pis... Pis là, ils lui ont donné des antibiotiques. (DF-M-06)

De son côté, face à l'exacerbation des maux de ventre de Catherine¹, la mère dit avoir, tout d'abord, soupçonné que sa fille vivait des problèmes à l'école puisqu'elle prétextait souvent ses maux de ventre pour ne pas aller à l'école. C'est alors que les parents ont découvert, suite à quelques rencontres avec son professeur, que Catherine avait effectivement connu d'assez graves problèmes d'intimidation et de stigmatisation à l'école. C'est lorsque les maux de ventre ont persisté malgré la prise en charge de ce problème que la mère dit avoir insisté auprès de son médecin de famille pour investiguer davantage le niveau physique :

*Mais, ses maux de ventre sont devenus plus fréquents l'année passée en cinquième année. Là, je me suis dit : « Il y a un problème, il y a d'autres choses. » parce que là, c'était de façon régulière qu'elle manquait (l'école), plus que la moyenne. Jusqu'à temps que je réalise que Catherine avait de très gros problèmes à l'école. **Ha oui!** Oui, elle a eu vraiment là... de l'intimidation. Elle a vécu des gros, gros problèmes l'année passée. Il a fallu que je m'en mêle avec son père. On est allé rencontrer les professeurs et il s'est passé, au tout début, de septembre à décembre, des choses... Disons qu'on s'est dit : « Regardes, il faut faire de quoi. ». Le professeur était au courant. (...) Mais ses maux de ventre étaient encore là pis à chaque fois que je lui demandais : « Ça vas-tu à l'école? », pis tout allait bien. Sauf que là, je me suis mis à me dire : « Cou donc, elle a peut-être quelque chose de physique. ». Un problème vraiment physique que là, regardes, j'ai pas de contrôle là-dessus. Et, c'est là qu'on a dit... que j'ai dit à mon médecin qu'on voit régulièrement : « Là, là... », j'ai dit : « Regardes, ça marche pas là. Ça m'inquiète. » Pis après il l'examine pis il me dit : « Ouin », il dit : « Regardes là, ça fait assez longtemps que tu m'en parles là. », il dit : « Je vois rien, elle a pas d'appendicite. », il dit : « Tout est beau, son ventre pis tout ça. », pis il dit : « Regardes là, nous on va essayer de savoir s'il y a pas quelque chose de physique. ». **Il voulait faire des tests.** Des tests, oui. C'est peut-être la maladie de Crohn. Là, on s'est mis à voir les possibilités. Qu'est-ce qui pouvait créer ça et c'est là qu'on s'est ramassé avec notre gastro-entérologue au niveau de l'hôpital Sainte-Justine. Fait que c'est ça qui fait qu'on s'est rendu là. Parce que je voulais savoir s'il y avait pas de causes physiques. (DF-M-02)*

Le père de Jean-Bernard aussi dit avoir cru davantage à ce qu'il identifiait comme un « problème d'enfant » plutôt qu'à une maladie physique pour expliquer les « crises de

larmes » que son fils répétait tous les soirs, interprétation qui a finalement été abandonnée suite à l'élimination d'un problème « socio-psychologique » chez l'enfant:

Et puis, à cause de ses maux de ventre, on l'entendait souvent pleurer le soir jusqu'à des... minuit, une heure du matin. On se posait toujours la question, c'est-tu un problème de peur, est-ce qu'il y a quelque chose qu'il a dans sa chambre, qui fait peur ? Est-ce qu'il se fait des idées ? On se pose toute ces questions là. On vérifiait à ce moment-là, pas nécessairement son alimentation, on pensait plus que c'était un problème d'enfant. Ça peut être le psychologique, ou ça peut être une peur à l'école ou d'autre chose. Puis... avec les rencontres de professeurs par la suite, il y avait une rencontre au mois de février, mars, c'est là qu'on a vu qu'il avait aucun problème à l'école, ça allait même très bien, les notes étaient superbes, il était aimé de ses copains, un des préférés des professeurs. Dans la cours lors des récréations, il n'y avait pas de problèmes non plus, des gardiens... c'était un élève modèle là, donc, ha ! On venait de mettre une croix sur ce qu'on pensait qu'il avait parce qu'on pensait qu'il avait un problème. (DF-P-04)

C'est dans un contexte de plainte insistante et qui traduit une douleur qui semble être à la limite du supportable que les parents commencent à ressentir l'urgence d'adresser le problème par la médecine. Dans tous les cas, la mère ou les deux parents se sont déjà présentés à l'urgence médicale d'un hôpital ou d'un CLSC ou bien dans une clinique de quartier suite à un épisode de douleur qui peut être qualifié de « crise ».

...pis quand elle avait ses crampes, je l'ai déjà vue en grosse crise là, pis là, justement c'est avant de voir le gastro-entérologue, je me disais : « Mon doux, qu'est-ce qu'elle a!? ». T'sais, à un moment donné tu te dis : « O.k., elle as-tu des problèmes intestinaux? Est-ce que c'est une gastro? Parce qu'à un moment donné, t'essaies de comprendre, mais elle allait pas nécessairement aux toilettes, mais est-ce qu'elle a des problèmes aux intestins. Il y a plein de facteurs là, sauf que sa douleur était toujours au même endroit. Le nombril, c'était vraiment le centre; le noyau. Sauf que, je me rendais compte que des fois c'était beaucoup... À chaque fois que je palpais pour essayer de voir, c'était beaucoup plus large, plus vaste que juste là. Pis là, je me disais : « Bon, elle as-tu une appendicite? », bon, je ne suis pas médecin, c'est normal qu'on s'inquiète. C'est un mal de ventre, mais là, je me disais : « Toujours mal comme ça, c'est inquiétant. ». (DF-M-02)

Est-ce qu'il y a eu des signes qui ont fait en sorte que vous étiez plus portés à aller consulter les médecins? Oui, elle avait mal au ventre, elle pleurait même tellement elle avait mal au ventre. Pis, elle se tenait, elle se tenait toujours comme ça (Recroquevillée par en avant, en se tenant le ventre avec les bras.). (...) Elle se supportait plus elle-même là! Elle sortait plus, elle se couchait pis elle avait mal. Elle se couchait sur le fauteuil pis elle était comme ça (Recroquevillée par en avant, en se tenant le ventre avec les bras.). C'est vraiment quand elle se plaignait beaucoup plus là. O.k. Donc, quand elle se supportait plus elle-même, là, à un moment donné, elle pouvait plus faire d'autre chose. Oui, elle pensait juste à ça. (DF-S-03)

Pis, une fois, en 6^{ème} année, c'est revenu. Il est rentré de l'école, plié en deux, il en hurlait! C'est arrivé aussi quelques fois à l'école. Pis, là, les symptômes, est-ce que c'était seulement les maux de ventre? Quelques fois, il pouvait aussi avoir mal à la tête. Lui, il a souvent la diarrhée et des

selles molles, il connaît pas ça des selles dures. Là, par contre, il allait vraiment pas bien, puis il faisait un petit peu de fièvre. Ils (l'école) l'ont renvoyé à la maison. Là, on est allé à l'urgence, on est resté 3-4 heures...Mais, une fois qu'on est passé, il avait plus de fièvre, il avait plus de symptômes. Mais, là, c'est ça, on a décidé avec mon médecin de famille que là, on irait à Sainte-Justine. C'est là où finalement on a pris rendez-vous en gastro et qu'on a rencontré un gastro-entérologue. C'était en Mars passé. (DF-M-01)

Pour légitimer leur démarche de recherche d'aide médicale, presque tous les parents soulèvent leur inquiétude quant à la possibilité d'une maladie organique qui, bien qu'ils n'envisagent pas comme étant nécessairement grave, doit être diagnostiquée et traitée si elle existe et si elle représente une atteinte à la santé et au bien-être de l'enfant :

*Moi là, j'en avais ras le pompon parce que la seule chose que je voulais qu'on me dise c'est est-ce que il a un problème à l'estomac, ou l'intestin ou peu importe, est-ce qu'il y a un problème d'ordre physique ou si c'est juste entre ses deux oreilles. Moi, la seule affaire c'est que si c'est entre les deux oreilles, on va aller voir le médecin spécialiste entre les deux oreilles, si c'est physique, on va voir le médecin qui est physique t'sais. Pis là où ça été un petit peu délicat au début avec la gastro-entérologue, c'est que je suis une femme de caractère pis c'est une femme de caractère, t'sais. Fait que ça fait comme eee... même la première rencontre, je me souviens pas sur quel sujet on a dérapé, mais je lui ai dit : « Écoutez ben là, moi je suis pas médecin, pis j'arrive ici, vous, vous me donnez une opinion complètement différente de mon médecin de famille que je connais depuis longtemps. Là, t'sais, mettez-vous dans ma peau à moi là, je ne suis pas médecin, t'sais. Fait que là, je veux juste savoir à quoi m'en tenir. » Fait que là elle m'a dit : « O.K, d'abord, je vais lui faire passer des tests. » **Au départ, elle voulait pas passer des tests?** Ben, c'est pas qu'elle voulait pas, mais elle hésitait. T'sais, je pense qu'elle hésitait parce que je pense qu'elle voyait plus un profil psychologique pour lequel elle avait tout à fait raison là, je veux dire l'avenir lui a donné raison sur beaucoup de points là... (DF-M-04)*

***Pis, quand est-ce que vous avez décidé d'aller consulter un spécialiste?** Ben, je pense que ça été sûrement comme une année plus tard où je pense on espérait que les choses s'améliorent, pis finalement on en est venu au fait que oups, elle s'en remettait pas, fait qu'on est allé consulter. (...) Eeee, ça j'essaie de me souvenir, mais c'est plus ma femme qui pourrait vous dire... Je pense qu'elle a consulté au CLSC, pis ils l'ont référée à Sainte-Justine pis c'est comme ça qu'on a connu notre gastro-entérologue. Parce que je pense que c'était pas quelque chose qu'ils pouvaient vraiment voir au CLSC...Je pense que...un soir que Laurence se sentait vraiment pas bien pis que, bon elle a dit : « Je vais mourir! ». **Elle avait vraiment mal!** Oui, c'est ça. Disons qu'elle était angoissée pis tout ça. Je pense qu'à ce moment-là, la décision a été prise d'aller au CLSC, ne serait-ce que pour la calmer...pis on savait pas devant quoi qu'on était, alors peut-être qu'il y avait un autre...un autre...si on peut catégoriser dans ce sens-là, je veux dire on...enfin n'importe quoi là...on voulait consulter un médecin pour voir qu'est-ce qui en est, je veux dire... **Parce que vous vouliez être rassuré par rapport à son état physique.** Ben oui...c'est-à-dire, ben...quand qu'on a un enfant qui est malade pis qu'on arrive pas à le remettre debout ben là on...on cherche...on cherche son bien-être là, on veut l'aider de n'importe quelle façon, pis bon...éliminer des causes,*

pis aller voir un médecin voir s'il y des causes...de maladies là, qu'on connaît... Des causes organiques... Des causes organiques c'est ça. (DF-P-03)

Mais, c'était quoi vos hypothèses à ce moment-là. On essayait de voir le stress. Est-ce que c'était en raison de l'alimentation. On voulait d'abord vérifier physiologiquement. On y va avec le plus simple. Est-ce que c'est l'appendice? On voulait y aller par élimination. Et là, il y a eu la série de tests, d'examens comme tel où on restait quand même (...) Puis là bon, on était alerté. À ce moment-là, on considérait qu'il avait une alimentation; un développement relativement normal donc on pensait plutôt à un aspect physiologique par rapport avec une malformation au niveau du tube digestif. (...) Je dirais que, bon, comment ça s'est vécu, ben sûr que comme parents on était inquiets à ce moment-là de voir... Comme je vous disais, on pouvait pas savoir... C'était pas... on avait l'impression que c'était pas très grave, mais en même temps avoir soudainement des maux de ventre comme ça. Il était vraiment pas bien et puis vraiment plié en deux puis on devait l'amener à l'urgence. (...) Puis, quand on va à l'hôpital pis qu'on passe une série de tests et d'examens, pis ils trouvent rien, bien quand ça se reproduit, tu te dis : « Bon ben est-ce qu'on y retourne? ». Donc, je dirais qu'on était quand même soucieux de s'enquérir auprès de Lambert, de voir comment ça va. (DF-P-01)

Connaître les causes organiques de la douleur semble ramener les parents vers un autre discours qui traverse l'ensemble des récits et qui est celui du « devoir parental » associé à la recherche d'une aide médicale pour prendre en charge cette douleur qu'ils sont incapables de contrôler par leurs propres moyens. Ainsi, plusieurs parents affirment qu'il était de leur devoir, en tant que parents, de mener ces investigations afin de s'assurer de l'intégrité physique de leur enfant avant de se permettre de banaliser leur douleur. Par ailleurs, les parents mettent souvent l'accent sur leur propre incompetence à évaluer la santé de leur enfant en disant qu'ils ne sont pas médecins. Certains parents affirment d'ailleurs que pour parvenir à calmer l'enfant lorsqu'il a mal, ils devaient, eux-mêmes, être minimalement rassurés quant à l'absence de problème physique :

Mais, moi j'allais consulter pour me rassurer moi-même, mais aussi pour rassurer Hugo. J'ai beau essayer d'être sûre de moi et de ne pas lui faire ressentir que je suis inquiète, mais à un moment donné, c'est impossible là parce que quand t'es démunie pis que t'es impuissante, qu'est-ce que tu projettes à un enfant? T'sais, c'est rien de positif là. Pis, c'est un enfant qui est assez perspicace pour ressentir les choses assez vite. (DF-M-05)

Mais, à travers leur trajectoire thérapeutique les parents disent avoir été, à différents moments, confrontés à des consultations dont l'issue ne contribuait qu'à les ramener vers une perspective psychologisante de la douleur. Parmi ces consultations, les visites inutiles

à l'urgence sont présentées comme des événements qui conduisent les parents à s'éloigner d'une approche biologisante, et donc, à désinvestir la douleur physique de l'enfant. Cependant, il est rapporté que cette perspective psychologisante, même avancée par des professionnels de la santé, ne « faisait pas vraiment le poids » face à la persistance de la plainte:

Et, à chaque fois que j'allais voir le médecin pour d'autres raisons, je lui disais : « Elle a toujours mal au ventre. ». Il faisait un examen général, on pèse sur le ventre, on vérifie, mais il y avait jamais rien. Alors, les médecins en général, ceux que j'allais voir à l'urgence me disaient souvent : « Ha, c'est émotionnel madame. ». Ouin, c'est émotionnel, mais en même temps, je me disais : « Mais, elle a toujours mal pareil. ». (DF-M-02)

D'autre part, certains parents mentionnent que malgré tous les éléments qui se présentaient à eux comme des signes d'absence de maladie organique, ils n'en croyaient pas moins à la douleur que leur enfant manifestait d'ailleurs de manière assez convaincante:

*...c'était à tous les soirs, c'était comme un rituel, ça n'était déprimant, décourageant. **Ça été comme ça pendant combien de temps?** Ça duré presque un an et demi! **À tous les soirs?** À tous les soirs...à tous les soirs. (...) On est allé déjà, deux fois à l'urgence ici à l'hôpital avec lui, à cause de ça, pis ils trouvaient absolument rien eux-mêmes. (...) Donc, plus ça allait et plus on pensait que son problème pouvait être plus d'ordre psychologique. Mais nous, en tant que parents, je me rappelle de ma discussion avec ma femme là-dessus, ça l'air d'un enfant qui souffre, ben plus qu'un enfant qui mime la souffrance. Un enfant qui mime qui est malade parce qu'il ne veut pas aller à l'école, c'est pas comme un enfant qui a le rhume. Ça se voit la différence. Donc, si on comparait ça de même un peu... il y a sûrement de quoi, pis il faut le trouver, c'est pour ça qu'on s'est entêté à faire passer les examens, quand même quitte à ce qu'on aurait payé pour le faire. T'sais, ça été d'ailleurs une des répliques au docteur. (rire) Si on avait payé, on serait peut-être pas passé les derniers. (Il devient soudainement très sérieux.) J'hypothéquerais ma maison pour un de mes enfants, c'est pas un problème. (DF-P-04)*

Plusieurs parents rapportent l'expérience douloureuse d'assister à la manifestation d'une plainte convaincante et poignante qui éveille en eux, un sentiment très présent d'impuissance par rapport à la souffrance de leur enfant. Car, si certains éléments permettent aux parents de relativiser la plainte, d'autres, auxquels les parents sont également très sensibles, renforcent son caractère dramatique et les incitent à croire à une douleur assez intense :

...elle dit beaucoup qu'elle a mal au cœur le matin. Oui, ha le matin, le soir, tout le temps. Elle arrive de l'école eee... Hier quand je l'ai déposée à l'école « Ha, ha, je sais pas comment je vais faire là pour passer la journée, j'ai tellement mal là! » Pis là tu la vois dans l'auto, pis là, elle se

*ferme les yeux pis tu te dis: « Ça se peut pas que ce soit juste eee qu'elle sente rien là que c'est dans son esprit t'sais (impuissante). ». **Vous croyez qu'elle souffre vraiment?** T'sais que eee... « Ça me fait tellement mal! ». Pis là tu te dis: « Bon là je la laisse. (Ferme) ». J'ai appris à passer par-dessus ça (fière d'elle-même) parce qu'avant là eee... **Vous aviez pas vraiment le choix parce que si non elle serait restée à la maison tout le temps.** Ben c'est ça, pis c'est ce que je lui fais comprendre. Je lui dis: « Laurence, de toute façon t'as toujours mal. Si je t'avais écoutée depuis septembre là, tu serais à peu près allée à l'école trois fois, donc, il faut que tu fasses avec. Tu sais qu'à un moment donné que ça va être moins pire... plus tard dans la journée tu vas dîner... ». Mais, ce qui m'a fait réaliser qu'elle était pas bien c'est que jamais, mais au grand jamais depuis qu'elle a mal au cœur qu'elle avait manqué un cours d'équitation pour ça. (...), pis le premier cours qu'elle a manqué c'est samedi dernier. **Ha oui.** Pas capable, mais vraiment là, là... **En se levant le matin...** Ha oui, là, là pis eee elle s'est habillée quand même on s'est rendues à l'écurie pis pour qu'elle me dise: « Ha maman, je serai pas capable! » Là, je me suis dit: « Wouh, là il y a quelque chose là! ». Parce que jamais, jamais en trois ans pis je l'ai vue au pire là. Jamais! Fait que je me suis dit que là ça allait pas. (DF-M-03)*

D'autres signes qui font en sorte que les parents en viennent à croire à la présence d'une certaine douleur ou d'un problème physique chez l'enfant proviennent directement du corps, ou même, de son ventre. Chez ces enfants, le ventre est un lieu d'activités important où les passages se font difficilement. Lorsqu'il se contracte ou qu'il devient bruyant, le ventre devient l'organe qui témoigne de la douleur dont souffre l'enfant:

***Est-ce qu'elle vous décrit sa douleur parfois?** Des fois, elle me dit: « Mets ton oreille sur mon ventre. ». Des fois, on est assis, pis elle peut même être plus loin des fois, pis t'entends ça cogner dans son ventre, comme si y'avait des tuyaux qui se cognent ensembles. C'est l'enfer le bruit que ça peut faire des fois. **Elle vous dit comment elle le ressent.** On l'entend pis... Ha oui! Mais, juste quand t'écoutes pis t'entends les sons qui sortent de là... C'est sûr qu'il y a quelque chose de pas très normal qui se passe là. (DF-M-06)*

Pis c'est vrai que, quand je m'étends avec lui et qu'il a mal au ventre, parce qu'il a toujours besoin de m'avoir avec lui dans ce temps-là, je mets ma main sur son ventre et je ressens toujours comme des « glouglous », comme des gazs qu'il serait pas capable d'évacuer. (DF-M-05)

Il est intéressant de voir comment, dans le cas de Jean-Bernard, le médecin de famille s'était, selon la perspective des parents, fortement positionné par rapport à l'investigation médicale en affirmant, avec certitude, la présence d'un problème organique, ainsi qu'en incitant les parents à croire à la douleur de l'enfant:

Pis lui, il a fait passer des prises de sang, des choses comme ça, à Jean-Bernard, pis, bon, il a regardé le topo, à l'école, partout, pis là, il me dit: « Écoutes », à l'âge qu'il avait à ce moment-là, peut-être 9 ans, 10 ans: « Un enfant, ne peut pas à ce point, « faker » de manière continue, etc., des maux de ventre. ». Lui, il était ben convaincu que Jean-Bernard avait quelque chose. T'sais,

oui, ça peut être aggravé par le stress, oui, ça peut être aggravé par la nervosité, par de l'anxiété, mais ton fils, il a quelque chose. Ha, pis lui là, il démordait pas de ça t'sais. Fait que là, il dit : « Regardes, je vais t'envoyer à Sainte-Justine, je vais t'envoyer en gastro-entérologie. ». Là, il m'a parlé de toutes sortes de choses, il m'a expliqué, il dit : « Ça peut être telle affaire, ça peut être telle autre affaire, telle autre affaire. », fait qu'il dit t'sais : « Ça va prendre des tests. », pis tout ça.
(DF-M-04)

Ainsi, si cette approche biologisante ou pathologisante de la douleur est encouragée par la persistance et l'intensité de la plainte et la croyance à la douleur, elle l'est également par la considération des différentes hypothèses de maladies qui viennent, non seulement d'un certain savoir acquis par rapport aux organes et aux « pathologies du ventre », mais aussi des échanges que les parents ont avec les médecins lors des consultations pour l'enfant. En effet, si le système de santé semble, d'une part, décourager la recherche d'aide médicale et délégitimer la plainte, il n'en est pas moins celui qui, d'une autre part, informe les parents sur les différentes maladies organiques possibles, ainsi que sur les tests médicaux nécessaires pour diagnostiquer ces maladies; encourageant, ainsi, les parents à poursuivre leur recherche d'aide médicale auprès des spécialistes.

Plusieurs parents disent avoir été inquiétés de la santé de l'enfant en apprenant toutes les possibilités de maladies qui peuvent être à la source de la douleur et des symptômes présentés par l'enfant. C'est avec leur médecin de famille ou le pédiatre de l'enfant que la plupart des mères affirment avoir pris la décision de faire une demande de consultation en gastro-entérologie à l'hôpital Sainte-Justine pour l'enfant. C'est ainsi que ces premiers intervenants sont des intermédiaires importants qui, dans les cas mentionnés, semblent enclins à faciliter la consultation auprès des spécialistes gastro-entérologues. Par ailleurs, ce sont eux qui, selon les dires des parents, les guident vers une démarche d'investigation plus en profondeur impliquant des examens ou des tests qui visent à confirmer ou infirmer certaines hypothèses de conditions physiques plus ou moins graves (en passant des intolérances alimentaires jusqu'aux maladies inflammatoires des intestins) et dont l'existence ne peut être confirmée qu'à l'hôpital, par des spécialistes du ventre.

Mais, mis à part l'aspect convaincant de la plainte, les deux parents de Jean-Bernard mentionnent qu'un autre élément qui leur permettait de croire à la douleur était que leur fils manifestait activement son désir d'avoir recours à une aide médicale :

Est-ce que vous savez si Jean-Bernard était d'accord au départ pour aller chez le médecin ou un peu réticent ? Non, il était d'accord, il le demandait. ***C'est lui qui le demandait !*** Oui souvent. C'est lui qui demandait d'aller à l'urgence (rire) quand ça allait pas bien. Je me souviendrai... une fois on était revenu de la Malbaie, de chez ses cousins pis, une fin de semaine impeccable, pas un problème. Se coucher, dormir tout de suite, pas de pleurnichage, tout va bien. On arrive ici le dimanche soir, ha là, c'est la crise. Les grosses larmes jusqu'à une heure et demie du matin. On s'en va d'urgence en plein milieu de la nuit. C'est lui qui nous demandait d'aller à l'hôpital. Fait qui aurait jamais eu de protestation ou quoi que ce soit là, t'sais, il faisait pas du tout paraître comme un enfant qui aurait peur de faire découvrir son petit jeu t'sais. Fait que dans le temps (avant de savoir que Jean-Bernard souffrait d'une intolérance au lactose) ça nous prouvait que c'était pas un petit jeu là, il avait vraiment mal. **(DF-P-04)**

...ben, on lui a demandé, on a dit : « Là, Jean-Bernard tu... ». D'ailleurs, les soirs que je partais pour l'urgence là, je disais : « Là, as-tu assez mal pour que je t'amène à l'urgence là? Là, c'est sérieux là. T'as assez mal pour que je t'amène à l'urgence. Tu sais Jean-Bernard, si on va à l'urgence, ils vont passer plein d'exams, t'es assez grand pour comprendre, là, je veux pas de crise là-bas là. Si on va là-bas, tu vas en avoir. » Parce que là, à chaque fois c'est : « Je vais-tu me faire piquer? » « Oui, tu vas te faire piquer Jean-Bernard, ils vont peut-être te poser un soluté, t'sais. As-tu assez mal pour ça? » Pis là, il me disait : « Oui ». Fait que là, c'est lui qui décidait. On y va. Non, non, il a toujours participé à la décision. **(DF-M-04)**

Est-ce que tu sais si ton frère était d'accord avec l'idée d'aller consulter un spécialiste? Je sais pas, mais je pense pas qu'il s'est opposé. Je le sais vraiment pas, mais, connaissant Jean-Bernard, je pense pas qu'il s'est opposé. ***Connaissant Jean-Bernard... Pourquoi tu dis que, le connaissant, tu penses pas qu'il se serait opposé?*** Parce que c'est quelqu'un... T'sais, quand Jean-Bernard, il ment, tu le sais tout suite là. Si mettons, il savait qu'il y avait pas quelque chose de relié à l'alimentation t'sais... on l'aurait su tout de suite là t'sais. Mais, non, je pense pas qu'il s'est opposé. Je suis sûre que non même. **(DF-S2-04)**

Dans ce même esprit de la recherche d'une cause médicale de la douleur, les parents de Jean-Bernard mentionnent l'avoir également fortement incité à parler de la « nature » de ses symptômes, à mettre des mots sur sa douleur en utilisant des images ou des termes reconnus. Cette « investigation » poursuivie par les parents démontre, dans leur perspective, l'importance du lieu de la douleur dans le ventre pour en venir à identifier la cause:

Est-ce que quand il vous disait : « J'ai mal au ventre, j'ai mal au ventre. » est-ce qu'il vous décrivait un peu plus sa douleur? Non, non, c'est nous autres qui le forçaient. Mais là, c'est où que t'as mal exactement. T'sais, c'est nous autres qui fallaient qui lui demandent. ***Si non, il vous***

disait tout simplement... « J'ai mal au ventre. » Uniquement : « J'ai mal au ventre. ». Pis là, on lui disait : « Où au ventre Jean-Bernard? C'est grand le ventre là, t'sais. C'est où t'sais? Tu peux avoir une infection urinaire comme tu peux avoir des ulcers d'estomac, t'sais, c'est où que t'as mal là t'sais? C'est pas à la même place là t'sais. ». Quand il a été plus vieux, on lui a montré t'sais, ma sœur leur avait donné un... des livres de médecine pis tout ça parce que ma sœur est dans le domaine là t'sais. Pis là, on lui montrait, c'est quoi l'estomac : « C'est peut-être là que t'as mal, c'est peut-être là (rire) t'sais. Pauvre médecin là, si tu veux qu'il cherche pis tu lui dis pas, tu l'aides pas, t'sais! Il est pas pour t'ouvrir à la grandeur du bedon là t'sais. ». Mais, là, là oui, t'sais, pis ça semblait tout le temps être mettons, je dirais à la jonction de l'estomac pis de l'intestin t'sais. Pis après là, t'sais, d'après ma connaissance de l'anatomie t'sais, c'est comme, ça semblait vraiment... C'est pour ça que moi j'ai toujours pensé qu'il ferait des ulcers d'estomac. Moi, je me disais, s'il continue à être nerveux de même, il va faire des ulcers d'estomac, ça s'en vient (rire).
(DF-M-04)

Il apparaît que ce sont les mères qui ont davantage tendance à redouter une maladie ou à voir une maladie derrière les symptômes présentés par l'enfant. Bien qu'il soit difficile d'affirmer que les mères soient fondamentalement plus sensibles à la douleur que les pères, elles font davantage part de leurs inquiétudes dans leur récit et semblent manifestement plus inquiètes par rapport à la douleur dans leur quotidien. Par ailleurs, les mères sont non seulement plus inquiètes que les pères, mais semblent aussi se sentir plus coupables dans la passivité ou l'inaction par rapport à la douleur. Les mères de Laurence et d'Hugo disent d'ailleurs percevoir une certaine insensibilité chez leur mari par rapport aux symptômes présentés par l'enfant :

*Pour lui, elle est toujours correcte. Pis même, comme cette semaine, moi je la trouvais très pâle là t'sais, pis lui : « Ha, c'est le fun Laurence tu manges bien pis je trouve aussi que t'as des belles couleurs. » Ben là, je l'ai regardé pis je me suis dit : « Ben là, où est-ce qu'il voit les couleurs là!? ». Lui, il a... Non, lui il est dissocié de ça là, complètement. **Est-ce que vous pensez que c'est parce qu'il pense qu'elle est pas malade ou...** Oui, elle a probablement quelque chose, mais qu'elle emphase et qu'elle emphase et qu'elle emphase. Lui, il pense que c'est ça, que c'est pas grave...c'est pas grave. **Quand vous êtes allée consulter, est-ce qu'il approuvait votre décision?** Oui, oui, pour voir si y'avait... Oui, oui, pis il m'encourage toujours à y aller pour voir si ça se détériore pas, si ça reste comme ça. Comme là, les prises de sang, ben, il voulait voir t'sais, oui c'est une bonne idée qu'on prenne des prises de sang, ça fait un an, un an et demi qu'elle en a pas pris, pis qu'on voit le bilan de santé général. Si ses prises de sang sont bonnes, parfait c'est pas grave, t'sais. Pis, ça reste quand même que c'est vrai t'sais... Si au niveau de ton sang, ta condition est bonne pis bon, on passe à autre chose. **Donc, c'est ça avec lui elle se plaint pas.** Non.*
(DF-M-03)

Après qu'on soit allé à l'hôpital quand il était plus jeune, ça lui arrivait encore de se plaindre souvent de maux de ventre. Mais, à chaque fois qu'il avait mal, j'attendais. C'est sûr que j'étais

inquiète, mais mon mari me disait toujours que c'était probablement juste de la nervosité pis que je devais continuer à attendre. Mais là, finalement, je me sentais..., en tant que mère..., un peu responsable et coupable. Donc, je me suis dit : « Bon, je vais en avoir le cœur net! Si y a rien; y a rien, mais je vais retourner consulter. », parce que je trouvais ça quand même étonnant. Je me disais : « C'est peut-être ..., il faut qu'on le sache à un moment donné! ». (DF-M-05)

Probablement du fait qu'elles soient exposées à la plainte sur une base quotidienne, les mères sont plus inquiètes et sont davantage portées à consulter. Cependant, la plupart d'entre elles disent avoir été soutenues dans leurs démarches par leur mari qui désirait, malgré tout, être rassuré à l'effet que l'enfant n'avait rien. Le père d'Hugo affirme d'ailleurs avoir reconnu le bien-fondé des consultations même si elles n'ont fait que confirmer ce que lui-même avait toujours cru, c'est-à-dire qu'Hugo ne souffre d'aucune maladie physique grave :

*Mais pour Hugo, on allait voir quand même ici des médecins parce qu'il avait mal au ventre, pis Gisèle, ça l'inquiète, pis aussitôt qu'Hugo il a de quoi, Gisèle, ben...soit moi ou Gisèle, on allait voir le médecin. Ben, Gisèle, elle s'inquiète des fois aussi pour rien. Mais, aussi Hugo, il en met. Il va chercher sa mère. **Il sait comment aller la chercher.** Ben oui! **C'est difficile pour elle d'être insensible.** C'est ça. Mais, c'est bon quand même parce que toutes les choses ont été faites pour Hugo, fait qu'on sait à quoi s'attendre. (DF-P-05)*

Même le père de Lambert, chez qui on observe une forte tendance à la banalisation du problème de son fils, semble accorder une certaine valeur à la consultation, ne serait-ce que pour être rassuré à l'effet qu'un professionnel compétent connaît bien la condition de Lambert:

*...c'était quand même assez irrégulier... **C'était pas à tous les jours.** Non, non, non. (...) Pis, quand je regarde au fond, son parcours depuis les trois quatre dernières années... Bon, c'est un petit gars normal, qui fait ses activités, qui va à l'école, qui voit ses copains. Donc, son cas est pas... je dirais, pas très grave, dans le sens que ça lui a pas nuis beaucoup dans ses activités que ce soit au niveau scolaire ou autre...(...) Si non, c'est un petit bonhomme qui canalise son énergie physiquement. L'hiver, il a son hockey, l'été, il joue dehors avec ses amis. T'sais, c'est un petit bonhomme qui semble très en santé et qui poursuit bien ses activités. T'sais, s'il était limité dans ses activités, j'aurais des sources d'inquiétude. À ce moment-là, on aurait plus sollicité l'appui ou l'expertise si on veut du gastro-entérologue, mais c'est pas quelque chose qui est envahissant dans notre quotidien là. Il faut juste mettre ça en perspective. Ça l'a été, à un moment donné. C'est venu de façon très épisodique, mais c'est tout. On sait... Ce qui est rassurant pour Lambert, comme ça l'est pour moi, c'est de savoir que si jamais ça recommence, on saura quand même à qui s'adresser pour rapidement avoir accès à son dossier. On aura pas besoin de réactiver toute l'histoire comme telle. On aura quelqu'un qui détient les connaissances au moins de bases. (...)Donc, c'est vrai qu'on a continué à voir le gastro-entérologue à Sainte-Justine pour s'assurer que tout continue à bien aller, mais j'ai quand même l'impression que durant les dernières années,*

ça s'est... Estompé. Estompé oui. Ben, ça veut pas dire qu'il a pas parfois des maux de ventre là ou des maux de tête, mais on est, je dirais... J'ai pas l'impression que... En tout cas, c'est pas critique ou ça nous inquiète pas au quotidien. Ça, c'est clair. (DF-P-01)

4.1.3 La voix des enfants

Si cette étude vise à comprendre l'expérience des familles où un membre souffre d'un DFGI, elle n'en est pas moins un espace où des enfants nous racontent leur expérience personnelle avec une douleur particulière. Cette douleur, personne d'autre que ces enfants ne la vit d'une manière aussi intime et immédiate ou n'en connaît aussi bien l'intensité, la fréquence et la nature particulière. C'est donc surtout à travers leur témoignage que les principales modalités de la douleur ont été retenues, bien qu'une assez grande variabilité d'expériences de douleur pouvaient être identifiées d'un témoignage d'enfant à l'autre. Contrairement à leurs parents, ces enfants font un témoignage de la douleur qui n'intègre aucune dualité.

Lorsque les enfants parlent de leurs symptômes qui s'imposaient régulièrement à eux avant leur consultation avec le gastro-entérologue ou qui s'imposent encore parfois dans leur vie, ils décrivent une douleur importante et assez inconfortable pour interférer avec leurs activités quotidiennes. Cette douleur peut même les empêcher complètement de poursuivre leurs activités :

Pis, mmm, ça m'est déjà arrivé que c'était trop, que j'avais trop mal, que j'étais pliée presque en 4 là! Ça faisait vraiment mal! Des fois sont vraiment intenses, tu peux vraiment presque rester deux jours à la maison là. Ou des fois, t'sais, tu te calmes pis ça se passe. (DF-E-02)

Même si ce ne sont pas tous les enfants qui manquent régulièrement l'école en raison de leurs maux de ventre, la plupart d'entre eux expriment qu'aller à l'école tout comme poursuivre toutes autres activités devenait de plus en plus difficile au fur et à mesure que la douleur s'intensifiait :

Pis c'est quand la dernière fois que tu te souviens que t'as eu très mal. Ça fait pas longtemps. J'ai mal souvent. Mais, t'as pas mal tout le temps. Non, ben des fois, ça arrête un peu, pis ça reprend. Pis quand ça prend fort est-ce qu'il y a des choses que t'es plus capable de faire? Eeee, ben j'essaie de continuer mes affaires, même si j'ai mal. Mais, quand même est-ce que t'as l'impression que ça a des grosses conséquences sur ta vie? Oui, quand même... Comme quoi par exemple? Eeeee, ben...ben ça me fatigue un peu d'avoir mal tout le temps. C'est pas le fun (sourire). Ben non. Est-ce qu'il y a des choses que tu n'es plus capable de faire à cause de ta douleur? Non là, mais, j'ai de la misère des fois à faire des choses. (silence) Ha oui, comme par exemple les devoirs ou...je sais que tu fais de l'équitation est-ce que ça t'empêche des fois d'aller à tes cours d'équitation. Oui, ça peut m'empêcher des fois d'y aller parce que j'ai trop mal. Dans ce temps-là, qu'est-ce que tu fais, tu te reposes. Oui, je me couche et j'essaie de dormir. Est-ce que tu réussis à dormir dans ce temps-là? Non. Il faut juste que tu attendes que ça passe ou... Oui, j'attends que ça passe. Ça peut durer combien de temps? Longtemps! 15 minutes, 1heure...? Au moins 1 heure. (DF-E-03)

J'avais des diarrhées, des gros maux de ventre, des maux de cœur tout le temps. C'est sûr que ça m'inquiétait là, au bout de deux semaines, mais t'sais, au début on pensait que c'était une gastro normale. C'était violent comme une gastro? Ben, non, je continuais à aller à l'école un peu, mais disons que ça allait pas super bien. Je me levais le matin et j'avais mal au cœur. Je prenais l'autobus de reculons. (...)Est-ce qu'il y a des choses que t'étais plus capable de faire? Ben, j'avais moins faim là, pis ça me tentait moins de voir mes amies ou des choses comme ça là, mais t'sais j'avais mal au ventre toute la journée. À ce moment-là t'avais 14 ans. Est-ce que vous avez consulté tout de suite ou vous avez attendu un petit peu? On est allé après deux semaines. (DF-E-06)

Qu'est-ce que tu fais quand tu as mal au ventre? Ben, moi, je me plie comme, ben je pense que ça aide un peu, pis, c'est ça. Tu fais juste te plier en deux comme ça, pis ça t'aide? Oui, ben, ça fait moins mal. Pis, ta douleur, ça ressemble à quoi? Ben, c'est vers le bas, plus du côté gauche. Pis, je le sais pas, on dirait que c'est comme une espèce de crampe gigantesque!(...) Quand ça arrive à l'école, c'est « tough » de bouger, ben, pas que c'est « tough » de bouger, mais c'est quand il faut que je me lève, pis que je marche pour aller à l'infirmière, j'ai tellement mal là. Mais, quand je reste assis, ça fait moins mal, pis quand je me plie, ça va mieux. (DF-E-01)

En plus d'avoir mal au ventre à l'école et à la maison, Lambert affirme avoir mal lors de ses déplacements entre ces deux endroits, c'est-à-dire, dans l'autobus scolaire :

Là, moi, je vais à Antoine Brossard, pis c'est quand même loin en autobus, pis j'aime pas l'autobus parce que ça me donne mal au ventre. Ha oui. Surtout l'autobus, l'auto aussi, mais c'est moins pire. Est-ce que ça te donne des grosses crampes? Ben, ça dépend, des fois c'est différents maux de ventre, mais quasiment à chaque fois que je vais dans l'autobus, ça me donne mal au ventre. J'aime pas être dans un autobus. (DF-E-01)

Par ailleurs, plusieurs enfants disent avoir connu des problèmes au niveau de leur sommeil, parfois lorsque les maux de ventre les empêchaient de s'endormir ou parfois lorsqu'ils

étaient réveillés au beau milieu de la nuit et qu'ils avaient alors mal au ventre ou d'autres symptômes :

*Des fois, ça peut partir en pleine nuit! **Ha oui! Est-ce que ça te réveillait?** Oui. J'allais aux toilettes (...) Ça remontait. **Ça te faisait même vomir!** Oui. **Pis après, est-ce que t'allais mieux?** Ben, ça soulageait, mais je savais que ça allait revenir. T'sais, c'est comme si on me donnait des coups de marteau dans le ventre des fois. **Ha oui! Ça faisait vraiment mal des fois. Est-ce que t'avais mal au cœur aussi?** Ben, des fois non. J'avais mal au ventre, pis quand ça remontait ça me donnait mal au cœur. **O.k.** C'était vraiment bizarre. (DF-E-05)*

***Est-ce qu'il y a eu des moments que t'as vraiment trouvés très difficiles?** Ben, ça c'est à peu près les premières fois que j'ai eu mal au ventre. **Les premières fois que t'as eu mal, ça été les plus difficiles.** Oui, je...t'sais, je me couche moi à 9h30, je me mets dans le lit, pis des fois je m'endors à 10h. Sauf que là, t'sais, je braillais, je criais, t'sais, j'avais mal au ventre. Ma sœur réussissait à s'endormir, sauf c'est mes parents qui s'endormaient pas, pis t'sais, ça durait peut-être... des fois, ça pouvait durer jusqu'à 2h du matin la crise. **O.K. Le lendemain matin, est-ce que t'avais de la difficulté à te réveiller?** Non, sauf, des fois, à l'école, des fois j'étais de même là (cognait des clous) t'sais, mais je m'endormais pas. (DF-E-04)*

Tous les enfants sont portés à accentuer le caractère particulièrement incontrôlable de la douleur. L'impuissance et l'incompréhension sont les deux éléments qui semblent avoir dominé leur expérience de cette douleur, et ce, pour la plupart d'entre eux, surtout avant leur première consultation chez le gastro-entérologue. Plusieurs enfants affirment que cette douleur les mène, plus souvent qu'autrement, vers l'inaction et l'isolement :

***Est-ce que ça t'empêchait de faire des choses dans ta vie?** Ben, en revenant de l'école, j'allais plus jouer dehors. J'allais plus jouer avec personne, soit que je restais à la maison et j'écoutais la télé. **Est-ce que c'est parce que t'avais mal à ce moment-là?** Ben non, mais c'est parce que ça me tentait pas de quitter la maison, je sais pas pourquoi. Ça me tentait de rester dans ma chambre fait que je restais là. **Est-ce que c'était la fatigue?** Non, j'étais en forme, sauf que ça me tentait pas d'aller jouer dehors. **Ça te tentait pas d'aller jouer avec les autres?** Oui, c'est ça...NON, mais, je le sais pas, ça me tentait plus de sortir dehors, je le sais pas pourquoi. **C'était pas parce qu'il faisait froid dehors, c'était pas parce que...** Non, il faisait chaud, mais ça me tentait pas d'aller dehors. Ben, mon voisin, il a déménagé, sauf qu'avant il m'invitait à venir me baigner, pis je lui disais non. Pis d'habitude, je lui disais oui, mais là, je lui ai dit non, ça me tentait pas. Fait que c'est ça. (DF-E-03)*

Par rapport aux premières manifestations de la douleur, plusieurs enfants disent avoir été inquiétés par la possibilité de l'existence d'une maladie. Cette douleur a été présentée, par tous les enfants rencontrés, comme étant assez dérangeante et persistante pour devenir une

source de préoccupation importante pour leur santé et les inciter à rechercher une aide médicale :

Au départ, quand t'as commencé à avoir ça, tu me dis que t'avais vraiment aucune idée de ce que ça pouvait être. Non, je n'avais pas aucune idée. Au début, je le savais même pas que j'avais eu une allergie au lait quand j'étais petit. **Ha oui. On t'en avait jamais parlé.** C'est ça, moi, ils m'ont même pas parlé que j'avais une allergie au lait, j'en avais aucune. **O.K, mais t'avais pas pensé à d'autres maladies à ce moment-là?** Non. **Est-ce que tu croyais vraiment que t'étais malade?** Oui, je croyais vraiment que j'étais malade parce que c'était la première fois que ça me faisait ça. **Tu pensais pas que ça allait passer?** Ben, moi, je me disais que ça allait passer, sauf ça restait là. **(DF-E-03)**

Pourquoi là, tu pensais qu'il fallait aller à l'hôpital? Ben parce que moi, je le savais pas ce que j'avais, mais là, je disais... je croyais que c'était grave. Pis, j'avais peur d'avoir une maladie là (rire). **(DF-E-02)**

Quand ça a commencé, est-ce que tu pensais que t'avais vraiment une maladie? Je sais pas, ça c'est vraiment comme... À un moment donné, je me demandais vraiment ce que j'avais. Après deux semaines, je me disais : « O.k., ça va passer, mais quand? ». Pis, là j'étais allée à la clinique pis ils m'avaient donné des médicaments, pis dans ma tête, ça allait passer là, pis ça allait finir comme ça, pis c'était juste un petit microbe que j'avais eu. Mais, quand ça passait pas, je commençais vraiment à me demander ce que j'avais, pis j'avais une amie à mon école qui m'avait parlée qu'elle avait la maladie de Crohn, pis qu'elle s'était faite enlevée une partie de l'intestin pis là, là, j'avais commencé à avoir un peu plus peur là. Je voulais pas comme, me faire opérer ou avoir... Comme là, elle; elle prenait encore des médicaments tout le temps pour ça, mais dans le fond moi aussi j'en prends, mais c'est pas la même maladie là, moi c'est beaucoup moins grave qu'elle. C'est juste de savoir qu'elle allait être obligée de prendre des médicaments pour ça pratiquement toute sa vie, fait que... Ça, ça m'avait fait un peu peur là, je voulais pas avoir ça. **Fait que tu commençais à être inquiète un petit peu.** Oui. Quand j'ai vu que les premiers médicaments ont pas marché plus. Là, ça comme fait : « Ben là, qu'est-ce que j'ai là? Quand est-ce que ça va finir. » parce que j'étais tannée aussi d'avoir mal au ventre tout le temps. **Avant de rencontrer ton médecin, est-ce que t'avais d'autres trucs pour faire partir la douleur?** Non. Je mettais juste le sac magique, pis je me mettais juste en petit bonhomme pis je relaxais, des choses comme ça. Mais, c'était pas des trucs vraiment efficaces là, dans le fond. **Qu'est-ce que tu ressentais dans ce temps-là?** Ben, c'est peut-être un peu du désespoir là, mais là c'est un grand mot là, mais c'est sûr que j'étais tannée pis que je savais plus quoi faire. Je voulais juste que ça arrête là pour que tout revienne comme avant pis juste être heureuse pis plus penser à ça pis pouvoir tout faire ce que je veux sans me plier en 4 là parce que j'ai mal au ventre là. **(DF-E-06)**

Moi, j'aimerais bien savoir ce qu'il y a. Je suis comme un peu curieux parce que c'est quand même mon corps. Mon oncle **(Il a la maladie de Crohn.)**, ça lui fait vraiment très mal. Pis là, il prend des médicaments... Quand on lui touche, il aime pas ça. **Est-ce qu'il t'en a déjà parlé de sa douleur?** Non. Ben, il sait que j'ai mal au ventre, pis moi je sais qu'il a mal au ventre, mais lui, c'est pas mal plus grave que moi. **(DF-E-01)**

4.2 À L'ÉCOUTE DE LA DOULEUR

Comme nous l'avons déjà mentionné, les parents, mais surtout les mères, ne peuvent demeurer insensibles ou passifs face à cette douleur d'autant plus qu'elle implique, dans la majorité des cas, une plainte insistante qui peut se présenter de manière très dramatique et qui persiste dans le temps, parfois depuis plusieurs années. C'est donc à leur mère que les enfants confient leur douleur et c'est auprès d'elle qu'ils recherchent assistance et réconfort. C'est d'ailleurs elle qui, selon leur expérience, est la plus sensible à leur douleur, donc qui est la plus susceptible d'agir par rapport à la douleur :

À qui t'en a parlé la première fois? Mmmm. J'en ai plus parlé à ma mère parce que je me confie plus à ma mère qu'à mon père. Ben parce que... ben ma mère, parce que j'y fais beaucoup confiance pis t'sais, je sais que si j'y dis à elle, c'est sûr qu'on va aller voir chez le médecin, on va aller voir qu'est-ce que j'ai, pas pour me laisser comme ça. O.K. Pis est-ce que tu penses qu'elle te comprend? Ma mère, oui. Parce qu'elle aussi elle a souvent... ça lui arrive des fois d'avoir mal au ventre fait que d'après moi, elle me comprend là. Tandis que ton père un peu moins. Ben c'est parce que mon père t'sais, ça l'arrive quand t'as mal au ventre, il va te dire : « Vas à l'école pareil! » t'sais, pis ma mère c'est elle qui dit : « Restes à maison. ». (DF-E-02)

À qui t'as parlé de tes maux de ventre en premier? Ben, à ma mère parce que mon père, il est marabou quand il dort. Il veut jamais se lever pour s'occuper de moi. Est-ce que t'as l'impression que tes parents comprennent ta douleur? Ça c'est sûr que c'est moi qui le ressent pis tu peux pas dire à quelqu'un exactement comment tu te sens. Ça peut être dur à comprendre. Ben, ma mère, elle me comprend plus, mais elle comprend pas tout, sauf que je me sens quand même à l'aise de parler de mes maux de ventre avec elle. Mon père, lui, il s'occupe pas de moi quand j'ai mal au ventre. Il va juste me dire : « Essaies de soigner ton mal. » pis il va m'envoyer voir ma mère. (DF-E-05)

Certains enfants affirment, cependant, avoir perçu une hésitation, chez leurs parents, et même chez leur mère, à reconnaître leur douleur comme étant aussi intense qu'ils la ressentaient ou à la prendre en charge par la médecine :

Vers qui tu t'es tournée pour demander de l'aide? Ben, c'est sûr qu'il y a ma mère, là. Ma mère pis mon père c'est pas mal les personnes auxquelles je me confiais pis je leur disais : « Là, je suis tannée, pis je veux juste que ça arrête. », pis c'est ça, pis eux, ils étaient très sensibles à ça je pense pis ils voyaient que j'étais vraiment tannée pis que je niaisais pas là parce que aussi à un moment donné, ils se demandaient : « Est-ce que t'as vraiment mal au ventre pis c'est vraiment insupportable? » parce que j'avais jamais été autant plaignarde que ça là. Fait qu'à eux je leur

*disais vraiment comment je me sentais. C'est sûr que je suis moins gênée avec eux qu'avec mes amies aussi de leur dire... Je savais que ça servirait à rien que je dise ça à mes amies, mes parents ils pouvaient agir eux. **Est-ce que t'as eu l'impression qu'ils prenaient ta douleur au sérieux?** Oui. Je pense que... Ben, c'est sûr qu'au début, ma mère j'ai eu un peu l'impression que... T'sais pendant la première semaine des choses comme ça... J'ai peut-être eu un peu l'impression que... Parce qu'elle était très occupée des choses comme ça... Mais, c'est sûr que je le sais que... elle s'en occupait. Elle voulait s'en occuper là, la première semaine. Non... Oui, ils se sont pas mal toujours occupés de moi, oui. Oui, ils m'ont vraiment supportée là-dedans pis ils ont vraiment agit au bon moment, je pense. (DF-E-06)*

*Oui, j'ai vraiment souvent manqué l'école à cause de mes maux de ventre, mais pas juste pour ça. Des fois, ça pouvait aussi être à cause de mes maux de tête, pis, des fois, o.k, ça m'est arrivé quand même assez souvent de manquer des journées d'activités libres. En 4eme année, quand je disais à mes parents que j'avais trop mal pour aller à l'école le matin, des fois, ce que j'aimais pas, c'est qu'ils me forçaient quand même à y aller parce qu'ils me croyaient pas. Fait que là, ce qui arrivait des fois, c'est que je vomissais à l'école, pis les profs appellaient un taxi, pis j'allais passer le restant de la journée chez ma grand-mère. **Est-ce que tu penses que les gens dans ta famille comprennent tes maux de ventre; qu'ils savent à quel point ça peut te faire mal?** Non, ben, je pense que ma grande sœur, elle, elle s'en fout pas mal que j'ai mal au ventre, pis mon père aussi des fois. Ben, mon père, il s'occupe de moi quand même, mais c'est vraiment plus ma mère qui prend plus soin de moi quand j'ai mal au ventre parce qu'elle, elle est très mère poule. **Ha oui!** Oui, elle est toujours colée sur moi, pis t'sais, elle est toujours là à me dire de faire attention à moi, pis de prendre soin de moi. (...) Ben, au début, mes parents me croyaient pas parce que ça arrivait trop souvent les maux de ventre. Encore aujourd'hui, des fois, ça arrive que mes parents pensent que je « fake » des maux de ventre pour pas aller à l'école. Ben, c'est plus mon père qui pense encore ça, tandis que ma mère, elle, elle va plus dire : « T'as vraiment l'air d'avoir mal au ventre, mais je voudrais pas que tu rates l'école pour rien. ». Ma mère, elle est correcte, mais mon père, il est stricte, genre. Lui, il a pas connu ça, t'sais, sa mère, elle ne s'occupait pas de lui. (DF-E-05)*

Tel que pressenti par ces enfants, l'expérience quotidienne des membres de la famille est profondément marquée par une certaine ambivalence par rapport à la plainte à travers laquelle des interprétations de la douleur s'opposent et des sentiments contradictoires sont exprimés. C'est ainsi qu'en parallèle à une tendance à croire à la douleur de l'enfant et à soupçonner la présence d'une maladie physique se construit également toute une perspective particulière de l'enfant avec sa douleur en réaction à l'espace que la plainte occupe dans le quotidien. Si elles ne peuvent s'empêcher d'être attentives à la douleur de l'enfant, les mères expriment aussi toutes leurs frustrations qui émergent de la gestion quotidienne de la douleur et de leurs doutes quant à l'intensité réelle ou, même parfois, quant à l'existence de cette douleur que les enfants manifestent de manière si dramatique.

Ce sont surtout les mères qui expriment, à travers leur récit, le sentiment d'être déchirées entre les différentes interprétations et entre les différentes approches de la douleur, et même parfois, entre l'enfant et les autres membres de la famille. Cette réalité reflète également leur propre conflit intérieur à travers lequel elles ressentent des émotions contradictoires par rapport à l'enfant. Cependant, cette « pression sociale » varie d'une famille à l'autre en fonction de la fréquence, du caractère « dramatique » de la plainte et du niveau d'interférence de la plainte avec la vie quotidienne. C'est ainsi qu'une différence importante au niveau de la dynamique crée par les symptômes est observée entre une famille comme celle de Lambert où la plainte est très discrète et celle de Jean-Bernard, où la plainte a été, pendant très longtemps, assez dérangeante. Tout au long de leur récit, les narrateurs présentent les signes, les réflexions, les émotions (intuitions), les contextes et les interventions qui les ont incités, à différents moments de l'histoire de l'enfant et de ses symptômes, à être, parfois plus ou parfois moins à l'écoute de sa douleur.

4.2.1 Impact de la plainte sur la vie familiale : Perspectives délégitimantes

Certaines frustrations sont exprimées au niveau des récits des parents et des membres de la fratrie chez les familles d'Hugo, Catherine¹, Laurence et Jean-Bernard. Dans la famille de Lambert, si les sœurs aînées affirment avoir toujours été inquiètes pour leur frère et sensibles à sa douleur, elles soulèvent également avoir vécu certaines frustrations, surtout lorsqu'elles étaient plus jeunes, de voir leurs parents être beaucoup plus attentifs à leur frère qu'à elles-mêmes en raison de ses maux de ventre. Par ailleurs, même si aucune frustration par rapport à la fréquence de la plainte, ni doute quant à l'intensité de la douleur n'est exprimée chez les parents de Catherine², la mère me confie toutefois que son fils, le frère cadet de Catherine², a refusé de m'accorder une entrevue parce qu'il était « tanné » d'entendre parler des maux de ventre de sa sœur. Au cours de leur récit, la mère et la sœur de Laurence expriment leur exaspération et la « lourdeur quotidienne » imposée par l'insistance de la plainte :

*Moi, vraiment le plus lourd, c'est d'être constamment là...juste penser à ça pis toujours pis ça revient pis c'est...t'sais là. Le matin là, je me suis aperçu...bon...Elle va se réveiller pis elle va me dire encore qu'elle a mal au cœur, t'sais, tu pars ta journée avec ça, t'sais tu l'anticipes hein. Pis là, on va s'en aller dans la voiture, pis encore elle a mal au cœur, on arrive à l'école, elle a mal au cœur, on revient de l'école, elle a mal au cœur, elle va descendre 2-3 fois d'en haut entre ses devoirs là je sais pas trop pis elle va dire : « Ha, j'ai mal au cœur! Qu'est-ce qu'on mange ce soir? » (éclat de rire) Parce que là, tu te demandes, elle va-tu dire si c'est un repas qu'elle aime pas qu'elle a plus mal au cœur? **Parce que des fois ça arrive qu'elle a mal au cœur quand c'est un repas qu'elle aime pas.** Ben, je le sais pas là, elle va dire : « Ha, ça tu sais que ça me donne mal au cœur. ». (DF-M-03)*

***Puis, est-ce que tous les membres de ta famille ici se sentent très concernés par les maux de cœur de Laurence?** Oui, parce que t'sais elle nous dit tout le temps qu'elle a mal, pis on...comme...même quand elle nous dit qu'elle a pas mal, ça va nous surprendre comme : « Aïyoy, ça fait deux semaines qu'elle nous a pas dit qu'elle avait mal. », t'sais comme on est content parce que on le sait que c'est quasiment une habitude là. **Est-ce que l'atmosphère est un petit peu sombre quand Laurence a beaucoup mal?** Non, ben, tu vois que...mettons on est tous heureux, on sort pis là aussitôt qu'elle dit : « Ha, j'ai mal au ventre, j'ai mal au ventre. », ha y'en a t'sais comme ma mère : « Ben non, t'as pas mal au ventre. Changes-toi les idées là. » pis tout ça. (DF-S1-03)*

Si les parents, mais surtout les mères, sont portées à croire à la douleur, elles soupçonnent également la présence d'un « gain secondaire ». C'est ainsi que toute une panoplie d'interprétations qui délégitiment la plainte et qui mettent en doute la crédibilité de l'enfant sont formulées et présentées à travers les récits, révélant un discours du doute par rapport à l'existence ou à l'intensité réelle de la douleur. L'attention de la mère, l'exemption d'avoir à se rendre à l'école et les caprices alimentaires sont parmi les « gains secondaires » les plus mentionnés à travers les six cas :

*Comme quand elle était un peu plus jeune là, ça c'est un fait, elle avait toujours plus mal quand je m'en allais. **Ha oui.** Oui, pis moi j'ai appris à passer par-dessus ça parce que je le savais, si elle sait que je m'en vais, c'est sûr qu'elle a mal. Je m'en allais à mes cours d'éducation physique le soir : « Ha, tu t'en vas, mais j'ai mal... » (DF-M-03)*

*...ce qu'il y a c'est que...la première fois qu'on a su qu'elle avait mal au ventre, peut-être que c'était une excuse pour pas aller à l'école. **O.K.** Tu comprends? Là, je me suis mis à douter. Peut-être qu'elle nous dit qu'elle a mal au ventre... Quelqu'un qui a eu mal au ventre une secousse pour une raison X, je le sais pas...un stress...je le sais pas. Ça allait pas bien à l'école pis tout ça. Là, je me suis dit que peut-être que c'est une excuse. Vu que tu peux pas vérifier. Elle fait pas de température, elle fait pas rien, pis, dans ce temps-là écoutes...je dînais à la maison pis quand j'arrivais le midi, elle pétait le feu. **O.K.** C'est sûr pis ça arrivait toujours durant la semaine. Les fins de semaine, ça pouvait arriver, mais c'était assez rare. Mais c'était toujours durant la semaine. Ben, t'sais, je me disais...c'est peut-être une excuse. (...) « Est-ce que c'est vrai? » pis elle a tendance...Catherine, elle a tendance à être menteuse un petit peu; à conter des mentries.*

Fait que est-ce que c'est une excuse pour pas aller à l'école...? Pis ça allait pas bien à l'école... Elle était mise à part des autres, fait que...ils l'agaçaient pis est-ce que c'était ça qui la stressait, qui lui donnait mal au ventre...ça peut arriver aussi. Ou encore que c'est un examen. Elle a-tu étudié, elle est pas sûre d'elle...le mal de ventre. C'est sûr que quand que t'as une douleur en quelque part pis t'as un stress, on dirait que c'est pire. (DF-P-02)

...pis des fois, il se plaignait du mal de ventre, pis des fois, il allait pas à l'école à cause de ça. Moi, je m'objectais jamais à ce qu'il n'aille pas à l'école, mais des fois, je me méfiais. T'sais, Hugo, il a tendance à en mettre pour t'attirer. Ma femme, elle a plus de misère avec ça. Moi, j'ai moins de misère, je me laisse moins avoir. Mais, non, je pense que des fois, il avait vraiment mal au ventre, mais d'autres fois je pense que c'était plus difficile parce que le matin, on partait, on allait le reconduire chez sa grand-mère pis une heure après, il sautait pis il avait du fun. Fait qu'on commençait un peu à se poser des questions. Des fois, il pouvait être couché toute la journée parce que des fois c'était des gastro aussi. Mais, c'est difficile d'évaluer Hugo parce qu'il en met des fois. Pis c'est pas juste pour les maux de ventre. Il est encore un petit peu... Comment je pourrais dire..., bébé Hugo. Mais, ça s'en vient, il commence à vieillir. Ça va lui faire du bien. (DF-P-05)

Ces interprétations délégitimantes de la plainte sont accompagnées par un certain désengagement des parents vis-à-vis la douleur. Lorsqu'elle est perçue comme un moyen, pour l'enfant, d'obtenir des privilèges, les parents cessent d'écouter la douleur et peuvent punir, confronter, ou même ignorer l'enfant. Cependant, cesser d'écouter la plainte n'engendre pas un arrêt ni même une diminution automatique de cette dernière qui, au contraire, persiste de plus bel, comme pour venir contredire la façon dont les parents tendent à se positionner par rapport à la douleur. Dans le cas de Jean-Bernard, il apparaît que c'est surtout dans la confrontation que ses parents ont approché les maux de ventre en les attribuant, dans un premier temps, à de la manipulation et des enfantillages pour obtenir leur attention, mais surtout, l'attention et la présence de la mère :

*...Jean-Bernard, il s'est mis à souffrir d'anxiété. **D'accord.** Eeee, pis plus sévère que les trois autres. C'était beaucoup plus marqué chez lui. Il ne dormait pas la nuit, il s'est mis à faire des cauchemars, pis là, pour... on a interprété que il s'est mis à dire qu'il avait mal au ventre parce que il voulait qu'on aille s'occuper de lui, t'sais. Mais, là, il était rendu grand là, on parle, il y a 7 ans t'sais tout ça, ben 6 ans à peu près, 6-7 ans. Fait que là, ça été ben, ben, ben pénible là, tous les soirs il avait de quoi, ça marchait pas pis etc. On a essayé de : « Regardes, t'es dans ta chambre, pis ça finit là. ». On l'a puni, on lui a parlé avec la douceur... (...) Pis là, c'était rendu incontrôlable. Là, c'était rendu, 3hr du matin, pis il pleurait, pis il avait mal au ventre. Je savais plus quoi lui donner comme médicament. Placebo ou autre là, ça pas d'importance. Pis là, ben, ça a commencé à affecter tout le monde dans la maison parce que ça réveillait tout le monde t'sais. Pis là, ça a commencé à affecter notre couple, ça affectait les autres enfants, ils disaient : « Voyons*

*m'man, ça pas de bon sens, tu vois ben qu'il fake. », t'sais : « Tu vois ben qu'il joue avec tes sentiments. ». **La famille se sentait manipulée?** Non, je dirais pas qu'ils pensaient à de la manipulation. On était tous... on pensait tous que Jean-Bernard avait mal au ventre. En tout cas, du moins, ma perception c'est que tout le monde savait que Jean-Bernard avait mal au ventre, mais ce qu'on pense c'est que Jean-Bernard se servait de ça pour attirer mon attention par rapport aux autres t'sais, par rapport aux autres enfants. **O.K.** Je pense pas que personne ait pensé que Jean-Bernard « fakait », t'sais, à ce point là. Mais, on pense qu'il utilisait ça beaucoup, pis moins... plus... plus on l'isolait, moins on faisait attention, pis... **Pire c'était.** Pire c'était t'sais. Fait que là, ce qu'on a fait c'est que j'ai été consulter mon médecin, à un moment donné, j'en avais assez là, fait que j'ai consulté le médecin de famille, qui me connaît, qui connaît tout le monde, qui connaît toute l'histoire de Jean-Bernard, etc. depuis qu'il est tout petit, tout le kit. **(DF-M-04)***

D'ailleurs, c'est seulement lorsque la mère se résignait à rester au chevet de Jean-Bernard la nuit ou à se coucher avec lui que ce dernier finissait par se calmer et s'endormir; situation qui était déplorée par les autres membres de la famille qui ne croyaient qu'à moitié à la douleur et dont l'exaspération croissait au fur et à mesure que les crises se succédaient. L'importance de cette question de l'existence ou de la simulation de la douleur qui est exposée à travers tous les récits de cette famille, à l'exception de celui de Jean-Bernard, permet d'observer la construction d'un discours double qui est le reflet de l'ambivalence par rapport à la plainte qui semble avoir dominé l'expérience collective des maux de ventre. Car, si les membres de la famille de Jean-Bernard disent avoir toujours cru à la douleur exprimée par ce dernier, la façon dont ils racontent leur expérience vécue avec cette douleur rend bien compte de la présence d'un doute, et même, d'une agressivité latente par rapport à la plainte :

***Est-ce que t'as l'impression de comprendre la douleur de ton frère? Est-ce que tu peux t'imaginer avoir ses maux de ventre?** Oui, parfois je me l'imagine, pis je me dis que ça doit pas être drôle, mais des fois, je suis comme fâchée après mon frère, pis je veux pas imaginer les maux de ventre qu'il peut avoir parce que je sais qu'il peut arrêter d'avoir mal au ventre là! Mais, des fois je le comprends, des fois je le comprends là, je me dis : « Ça doit faire mal. », mais des fois, je suis plus fâchée après mon frère parce qu'il est pas capable d'arrêter, pis des fois je veux pas comprendre...ses mal de ventre. **O.K.** Est-ce que ce qui te fâche le plus c'est vraiment le fait qu'il pourrait arrêter d'avoir mal au ventre et qu'il le fait pas ? Oui, c'est ça qui me fâche le plus. C'est qu'il me dérangeait, pis moi le lendemain, je m'endormais à l'école fait que c'était pas drôle, mais... ça me fâchait vraiment. **O.K.** Est-ce que tu lui a dit à ton frère que ça te fâchait. Oui. Je lui ai dit plusieurs fois, mais, il a jamais voulu m'écouter pis, il a fait qu'à sa tête et il a continué de pleurer. **O.K.** Fait qu'à ce moment-là, tu pouvais pas vraiment avoir une attitude compréhensive envers lui parce que lui, il t'écoutait pas. Oui. Est-ce que t'en a parlé avec tes parents de tes frustrations? Ben, pas mon père, mais plus ma mère. **Pourquoi t'en a pas parlé avec ton père?** Je sais pas. Mon père, il parlait jamais de ça, des maux de ventre de mon frère, pis...pis je pense que*

*c'était pas la bonne personne à qui dire tout ce que je ressentais pour mon frère là, pis tout ce que j'avais, fait que... T'sais, mon père, il était plus tanné, pis il voulait pas en parler. **Pourquoi tu penses que ton père était tanné? Parce que ça l'empêchait de dormir?** Mon père, il était correct, il pouvait dormir, mais c'est parce qu'il était tanné de l'entendre brailler, pis il se fâchait toujours après. **Parce qu'il voulait, lui aussi, qu'il arrête de pleurer.** Oui. **Pis, est-ce que t'en a parlé avec ta mère aussi quand t'étais très énervée parce que t'étais tannée de l'entendre pleurer?** Oui, quand elle venait me voir le soir pour me dire bonne nuit, je lui disais que j'étais tannée, pis, là, elle m'a dit : « On peut rien y faire, à part de recevoir les résultats qu'ils vont nous donner. »*
(DF-S1-04)

Cette exaspération est également présente chez les membres de la famille d'Hugo. Tout au long de son récit, la sœur aînée pose un jugement très sévère sur Hugo qui, selon elle, fait preuve d'un certain manque de maturité face à la douleur. Elle considère la plainte d'Hugo comme exagérée et la douleur comme une comédie qu'Hugo met en scène pour avoir de l'attention :

Oui, mais j'y ai pas toujours cru à sa douleur. Il y a des fois, où je me demande si il fait pas à semblant pour avoir un petit peu d'attention. Parce qu'il y a des fois qu'il est là sur le divan pis : « AÏYOY!!! », pis t'sais, on dirait qu'il en met là... Je sais que des fois, ça peut être vrai là, mais des fois je lui dis : « Hugo, arrêtes là! Regardes, c'est beau là, t'sais on t'entend là. » (rire). T'sais, on l'entend même jusqu'en haut, des fois, c'est l'enfer là. Pis, t'sais à un moment donné, ma mère elle est écoeurée aussi, elle lui dit : « Hugo, arrêtes là, c'est beau t'sais, on t'entend. ». Parce qu'il est bébé des fois, je le sais pas trop, il est... On dirait qu'il en met trop des fois. Je le sais pas si c'est parce que ça fait vraiment mal là, qu'il est sur le bord de mourir ou si c'est parce qu'il veut attirer l'attention de ma mère pour qu'elle vienne se coller ou qu'elle prenne soin de lui. Mais, des fois, non, je te dirais que, je n'y crois pas toujours. Oui, j'y crois qu'il a mal au ventre, mais pas autant qu'il le dit là, pas avec les gros cris qu'il pousse des fois, comme « Aïyoy!!! », mais vraiment tout d'un coup. On écoute tous la télé pis là, woups, ça part là. C'est assez... C'est parce que t'sais crier de même à longueur de soirée. Il essaie tout le temps d'attirer l'attention, on dirait. Pis là, quand qu'on lui dit : « Arrêtes! », c'est : « Ha, ben là! », pis là, il est frustré, il boude, pis il s'en va dans sa chambre. Mais, mon père non plus, il y croit pas toujours, mais ma mère nous dit : « Ha, dites rien devant lui. Dites-lui pas d'arrêter de crier, il ne faudrait pas le choquer. ». Des fois, c'est un petit peu trop, qu'est-ce que ma mère elle fait, mais, bon, je pense qu'elle veut juste prendre soin d'Hugo. T'sais des fois, il me dit : « Ha arrêtes, t'es conne! », pis là, il s'en va vraiment frustré. Fait que là, je lui dis : « Ben là, j'ai rien fait, je voulais juste te dire d'arrêter de crier parce que j'écoute la télé, pis j'aimerais ça si tu pouvais souffrir en douceur un petit peu (rire). ». Je sais que ça fait mal Hugo, mais t'sais moi quand j'ai mal au ventre pis que je fais une gastro, je suis pas là : « Aïyoy! Owe! ». Je suis couchée sur le divan pis j'endure un peu pour ne pas déranger tout le monde, si non, je monte dans ma chambre en haut là. T'sais, mes parents, ils le savent que je suis malade, ils viennent me voir de temps en temps, mais t'sais. Mon frère, il essaie un petit peu d'attirer l'attention. Je sais qu'il a mal là, mais pas vraiment aussi mal que ça.
(DF-S-05)

À travers cet extrait de son récit, la sœur aînée fait une description détaillée des répercussions de cette plainte très présente et dramatique sur la vie quotidienne de la famille ainsi que les différentes réactions générées par la douleur qui sont également décrites au niveau des récits des parents. De manière générale, il est rapporté que la plainte est à la source de rapports conflictuels entre Hugo et les membres de sa famille, mais aussi entre les membres de la famille eux-mêmes de par la façon dont ils se positionnent par rapport à la douleur. Dans les moments où sa conjointe manifestait une inquiétude « excessive » par rapport à la douleur présentée par Hugo, le père affirme avoir même été contraint de la confronter:

Sauf, que je trouve que ma femme se laisse prendre encore facilement des fois, par les émotions, mais à par ça, tout est beau. Pis, Hugo, comme je te dis, il vient la chercher, il sait comment. Il la connaît sa mère. Avec moi, ça va être plus difficile. (...) Mais, des fois, je me chicanais avec ma conjointe parce que je lui disais : « Arrêtes, des fois, tu t'en fais trop je pense. Hugo, il en met. Arrêtes de t'en faire! ». Des fois, elle était des nuits sans dormir parce que ça l'inquiétait : « Arrêtes de t'en faire. Hugo, je suis sûr que demain, il va être encore là, pis il va être ben correcte, pis il va être vivant. ». Des fois, elle s'en faisait trop. C'est la seule chose que je lui reprochais des fois. Elle embarquait là-dedans, pis elle était dans sa bulle : « Hugo! Hugo! Hugo! », pis t'sais, elle pensait juste à ça, pis elle en dormait pas de la nuit. Des fois, j'étais obligé de la brasser un petit peu pis de lui dire : « Ben, là calmes-toi là, pis analyses la situation, pis tu vas voir qu'Hugo, demain il va être correcte, il va se lever pis il aura plus mal. ». Mais ça, ça fait partie de la vie hein. (DF-P-05)

4.2.2 Quoi faire dans l'ambivalence?

Comme nous l'avons déjà observé, les mères sont au cœur de l'ambivalence. La mère de Hugo décrit son positionnement dans la dynamique familiale provoquée par la douleur comme étant particulièrement inconfortable, en partie, parce qu'elle veut maintenir la paix et la bonne entente au sein de sa famille, mais aussi parce qu'une partie d'elle-même ne peut s'empêcher de croire à la douleur exprimée par son fils. Elle aussi ressent une vive exaspération par rapport à la plainte, mais elle sait qu'Hugo a mal. Cette ambivalence par rapport à la plainte fait naître en elle des sentiments contradictoires semblables à ceux exprimés par presque toutes les mères qui ont participé à cette étude:

Parce qu'il y a des fois là ha yoy yoy, de passer une heure là, ou plus, à côté de lui parce qu'il a mal au ventre, pis d'essayer de m'en aller puis qu'il me dise : « Non, non, non vas t'en pas! », pis c'est là où Marc, mon mari va dire : « Ben, là, lâches-le là, un peu là. », pis c'est là où je me sentais coupable parce que je me disais peut-être qu'il a raison, peut-être qu'il me manipule aussi, pis peut-être qu'Hugo me manipule vraiment à travers tout ça, pis je pense que oui qu'il peut manipuler, mais il peut manipuler parce qu'il a mal. En tout cas, il y a peut-être un peu de vrai dans tout ça là, mais en quelque part, oui, il a mal au ventre pis entre être couché pis avoir mal au ventre, pis courir dehors pis s'amuser, je pense qu'il préférerait courir dehors puis s'amuser. Fait que s'il est couché là c'est qu'il a quelque chose. Mais, moi je me suis toujours sentie un peu tiraillée entre lui et son père parce que lui avait mal, avait besoin de moi et son père semblait me reprocher de trop m'en occuper. Fait que ça faisait un peu... Parce que son père est plus... lui il est d'ur, c'est un enfant qui a été élevé durement. Lui, il est plus froid, plus distant par rapport à ça. C'est pour ça que je disais qu'Hugo, bon, ça m'étonnerait qu'il soit porté à aller vers son père lorsqu'il a mal au ventre. Ça sera toujours plus vers moi parce qu'il sait que je vais l'écouter.
(DF-M-05)

À travers son récit, la mère de Jean-Bernard exprime sa propre impuissance par rapport aux crises ainsi que son malaise d'avoir été prise à l'intérieur de ce conflit intra-familial entre Jean-Bernard et les autres membres de la famille. Elle affirme d'ailleurs que cette plainte, très exigante à son égard, a fait naître en elle des sentiments contradictoires par rapport à cet enfant qui la confronte à ses propres valeurs et à ses « principes d'éducation des enfants »:

*Ce qui a été pénible c'est de toujours... ben pénible, il y en a qui vivent des affaires ben pires que nous autres là, on s'entend, mais ce qui est plus difficile à vivre, quand t'es dans une famille comme la nôtre, je pense, c'est que nous autre on est ben, ben, autonomes, ben, ben, responsables, chacun les individus là, mon mari, moi, on est à notre affaire, chacun fait ses choses, t'sais. Pis, on habitue les enfants à fonctionner là-dedans et à se prendre en mains. T'sais, on dit aux enfants : « Regardez, on sera pas toujours là. » (...) Mais c'est le seul avec lequel on a...comme c'est plus difficile. Dans mon cas, je suis parfaitement consciente de par mon travail, etc. de part le fait que je gère du personnel que... tout le monde a sa place pis qu'on est pas obligé tout le monde de fonctionner de la même manière t'sais, pour... pour réussir. Ça, ça va bien quand tu fais du 9 à 5 dans un bureau, tu peux endurer entre guillemets, quelqu'un qui est pas comme toi, qui pense pas comme toi, qui fonctionne pas comme toi. Mais, quand c'est 24 heures sur 24, endurer quelqu'un qui n'est pas dans le même... dans le même pattern de psychologie si on pourrait dire là... malade ou pas là, maladie ou pas, mais dans la même façon de combattre un problème psychologique ou quelque chose comme ça. **Ou d'affronter la vie en général.** D'affronter... ouin, t'sais, c'est pas comme nous autres t'sais, donc c'est difficile, ...tu te dis : « Bon, je veux pas le chicaner, il a le droit d'être comme il est. ». Mais, d'un autre côté (rire) là : « Regardes, lâches-moi un peu là. », pis d'un autre côté, tu te sens coupable d'y dire : « LÂCHES-MOI!!! » (rire nerveux), « J'en ai assez là! Maman, elle en a ras le pompon mon homme là, t'sais, ras-là! C'est assez! ». Mais, d'un autre côté tu te dis : « Ha ça pas de bon sens, pauvre p'tit pit! », t'sais. **Vous avez été un petit peu torturée entre ces deux approches-là au problème.** (...) Ben, en tout cas, dans le cas de Jean-Bernard, je dirais, pas toujours, mais pendant un bon bout de temps. Pendant un bon bout de*

*temps, j'ai été déchirée entre le côté purement psychologique, c'est il est malade entre ses deux oreilles, pis ta, ta, ta. T'sais, beaucoup plus, très eee, très eeee, quasiment, c'est quasiment, faut... faudrait le punir là, il faut le saisir pour qu'il se replace et tout ça, pis l'autre côté qui dit non, non, non, non, non, c'est pas parce qu'on... Oui, on peut être malade entre les deux oreilles et ça peut entraîner une conséquence réelle qui est physique; entraîner : la diarrhée; entraîner : on mange plus; entraîner de l'anxiété, de la nervosité, voire, à la rigueur, une crise cardiaque t'sais. Fait que là tu te dis : « Bon ben, je suis ben d'accord là, mais je fais quoi moi en tant que parent? ». Je fais quoi? Je le punis-tu ou je le punis pas? Quand je le punis, je lèves-tu le ton ou je lève pas le ton? Je l'envoies-tu dans sa chambre? On parle pas d'un enfant de 2 ans là, on parle d'un enfant qui a 10 ans, qui a 11 ans, qui répond, qui te pique une crise t'sais. Je fais quoi là? Je l'attaches-tu? Je fais quoi là (rire)? J'exagère là, mais t'sais c'est comme tu dis : « Ben là! ». Avec lui, ça été plus difficile, beaucoup plus difficile qu'avec les autres. T'sais, avec les autres, ils avaient un schème plus... plus traditionnel. **Qui était plus en accord avec ce que vous leur avez transmis.** Pis ce que j'avais appris, pis d'où je viens, pis de où mon mari vient également t'sais. (DF-M-04)*

Ce questionnement par rapport à l'approche appropriée à adopter vis-à-vis de l'enfant est également très présent au niveau du récit des mères d'Hugo et de Catherine1. L'utilisation de la douleur comme prétexte pour manquer l'école semble d'ailleurs avoir été particulièrement difficile à gérer pour ces deux mères. Bien qu'étant portées, par leur « côté rationnel », à soupçonner une certaine manipulation, les mères ne pouvaient demeurer insensibles face la situation. Cette ambivalence vis-à-vis la plainte est exprimée clairement à travers leur récit et semble avoir grandement complexifié le choix d'une approche appropriée:

Est-ce que vous avez remarqué que c'était beaucoup plus prononcé à certaines périodes de la journée? *Le matin, particulièrement. Souvent, elle se préparait le soir. On dirait qu'elle préparait tout ça, parce qu'elle voulait pas aller à l'école. À un moment donné, je me suis dis : « Ben, coup donc, elle me niaise là! », je trouvais parce que le soir elle se couchait pis elle me disait : « Ha, j'ai mal au ventre! ». Elle commençait le soir et le matin en se levant, elle était pliée en deux. Elle commençait sa journée comme ça. Mmmm (douteux). Pis là, je lui disais : « Ben, écoutes, si tu penses que t'as trop mal, ben restes à la maison. » Mais, je pense que je m'en suis fait passer plus qu'une, sauf que là, à un moment donné, tu te dis : « Ben là, je la force-tu? Elle as-tu vraiment mal? » C'est pas évident à gérer. Je peux te dire qu'au quotidien, c'est pas facile parce que là tu te dis il y a peut-être une partie où elle a vraiment mal. Donc, oui, c'était le matin particulièrement. Souvent elle se levait pis elle avait mal. C'était pire et ça s'atténuait durant la journée, mais quand j'étais là, c'était plus le matin. (...) Des fois, je rentrais le soir pis elle pouvait courir quasiment dans la maison. Pis là ben : « Comment ça, elle était pliée en deux à matin? ». C'est qu'à un moment donné, tu te dis jusqu'où tu la crois. C'est ça que je trouve pas évident à un moment donné. C'est que tu te dis jusqu'à quel point il y a de l'abus, mais tu crois à la douleur... (DF-M-02)*

C'est ainsi que les mères doivent se soumettre à des négociations quotidiennes avec leur enfant; négociations qui sont le reflet de leur conflit intérieur entre croire à la douleur et admettre l'existence d'une certaine forme de manipulation:

Souvent, il restait à la maison parce qu'il avait trop mal au ventre. Mais, j'étais quand même soucieuse de pas lui faire manquer l'école pour rien, pis, souvent, je me demandais si je devais l'envoyer à l'école pareil, t'sais, même si il se plaignait. Mais, la plupart du temps, quand il avait mal au ventre, il avait pas l'air d'être capable d'aller à l'école. Pour sortir, par exemple, c'est pas arrivé souvent qu'il ait manqué une activité pour ses maux de ventre (rire). Pour ça, il a toujours été capable d'aller coucher chez ses amis. (...) Mais, desfois, il résistait, pis je le forçais quand même à aller à l'école pour pas qu'il manque l'école trop souvent. Il faut dire qu'il a toujours eu tendance à en mettre un peu aussi... Des fois, je le vois, il s'est cogné : « Bon, c'est beau, oui, tu t'es fait mal, mais, mets en moins là. ». Je pense qu'il serait bon dans le théâtre Hugo parce qu'il s'exprime beaucoup (rire). Mais, il a pas une très grande tolérance à la douleur non plus. Le problème c'est que, Hugo, on sait pas s'il a mal au ventre comme ça (un peu) ou s'il a mal au ventre comme ça (beaucoup). Pis j'essaie de lui expliquer que des fois s'il a juste un petit peu mal et qu'il en met beaucoup, on le croira pas quand il va avoir beaucoup mal. Parce que des fois, il a sûrement mal, mais est-ce que c'est à ce point là! Il pleure, il se lamente, pis il se plaint pis, pour une mère, c'est pénible de l'entendre. (DF-M-05)

5 NÉGOCIATION D'UNE APPROCHE À LA DOULEUR

Si toutes ces histoires révèlent, à différents degrés, l'incompréhension et l'impuissance face à la persistance de la douleur, elles sont aussi marquées par une panoplie d'éléments de sens qui constituent autant de causes possibles de la douleur ou de facteurs qui influencent l'apparition des symptômes. Ces éléments de sens ont parfois trouvé leur source dans une consultation médicale, mais aussi, très souvent, dans l'expérience quotidienne des individus au contact de la douleur, dans les savoirs individuels et populaires, ainsi que dans une connaissance particulière de l'enfant, de sa personnalité ou de sa « façon d'être ». C'est ainsi qu'une approche particulière de la douleur construite à partir des principaux éléments de sens est exposée à travers ces histoires comme l'achèvement d'une quête de sens ou d'une quête thérapeutique qui est menée auprès du monde médical, mais aussi à travers l'expérience quotidienne de la douleur. Dans tous les cas, l'approche actuelle de la douleur est souvent le résultat d'un syncrétisme d'interprétations biologisantes et psychosocialisantes.

Dans un contexte, soit de douleur intense et fréquente selon la perspective de l'enfant souffrant, soit de plainte insistante selon la perspective des parents, la question du sens de la douleur demeure fondamentale, et ce, tant pour l'enfant que pour ses parents. Cependant, un autre enjeu, tout aussi important a été peu à peu dévoilé à travers les récits, et ce, particulièrement par les mères. Car, bien que les mères qui ont recours à une aide médicale soient à la recherche d'un sens ou d'une explication causale de la douleur, elles sont aussi, et même surtout, à la recherche de l'approche appropriée à adopter avec cet enfant.

C'est souvent à force de compromis que les mères apprennent à gérer la douleur de l'enfant. D'ailleurs, la gestion de la plainte occupe, à l'intérieur des récits, un espace

proportionnel à l'espace occupé par les symptômes dans la vie quotidienne familiale. Tout au long de leur récit, les mères expriment leur volonté d'être de meilleures accompagnatrices pour l'enfant. Pour plusieurs d'entre elles, mieux accompagner l'enfant à travers l'expérience de sa douleur revient à l'amener à devenir plus autonome au niveau de la gestion des symptômes au quotidien. Apprendre à l'enfant à vivre avec les symptômes semble être un objectif poursuivi par la majorité des parents. Du côté des enfants, certains d'entre eux semblent avoir acquis des moyens ou développé des méthodes particulières pour en arriver à exercer un contrôle, bien que toujours limité, sur la douleur. Devant cette impuissance à éradiquer cette douleur, les parents et l'enfant partagent une expérience où chaque narrateur tente, à l'intérieur de limites plus ou moins fixes, de négocier les termes d'un retour à une vie normale.

Ces histoires deviennent donc également celles d'un rendez-vous particulier avec le monde médical et ses réponses qui sont récupérées de manière originale à l'intérieur du contexte familial de l'expérience de cette douleur et qui peuvent se transformer en outils importants aux niveaux de la symbolisation et des actions, donc de l'approche et des modes d'intervention définis par rapport à la douleur.

5.1 SYNCRÉTISME DES INTERPRÉTATIONS

Au moment de l'entrevue avec les familles, les narrateurs avaient tous plus ou moins bien intégré un modèle explicatif particulier de la douleur. En fait, les explications contemporaines de la douleur représentent majoritairement un syncrétisme d'interprétations psycho-socialisantes et biologisantes ancrées non seulement dans une investigation médicale particulière, mais aussi dans l'expérience quotidienne des individus avec la douleur. C'est au fil du temps et des consultations que plusieurs éléments de sens ont été considérés, puis adoptés, rejetés, ou encore adoptés avec certaines réserves pour venir contribuer à la compréhension de la douleur ou à l'identification de la source du mal.

5.1.1 Identification des causes : Perspective des parents et de la fratrie

Chez deux familles (Catherine2 et Jean-Bernard), l'histoire de la douleur est profondément marquée par la découverte d'une « maladie physique » qui domine leur modèle explicatif, bien que des facteurs relevant du domaine de l'état émotionnel de l'enfant aient aussi été identifiés comme ayant une influence significative sur la fréquence et l'intensité de la douleur. Cependant, le fait qu'aucune « maladie physique » n'ait été diagnostiquée dans le cas des autres enfants n'empêche pas l'intégration d'éléments de sens qui relèvent du biologique et qui sont perçus comme des « conditions particulières » chez l'enfant. Ces « conditions physiques particulières » varient d'un enfant à l'autre et ont été identifiées parfois avec le gastro-entérologue, mais aussi parfois à d'autres moments ou lors d'autres consultations. Par exemple, bien qu'aucune maladie n'ait été diagnostiquée pour expliquer les maux de cœur de Laurence, il n'en demeure pas moins qu'une digestion lente a été observée au cours de l'investigation médicale; interprétation du problème qui a d'ailleurs grandement contribué à diminuer le sentiment d'inquiétude chez la mère par rapport à l'état de sa fille :

Oui, ben quand on lui a fait passer le dernier test là... ben oui, quand on lui a passé la caméra dans l'estomac pis qu'on a vu qu'il avait rien, pis que son estomac était beau pis qu'il avait pas d'ulcer, qu'y avait rien, c'était un petit peu irrité, pis ça pouvait être dû justement à ses reflux gastriques là, mais, pas au-delà de la normale. Là, fait que là, je me suis dit : « Bon, ben là, c'est pas si pire. » Pis, aussi quand on a fait passer des tests au niveau de sa digestion et qu'on a su que sa digestion était lente. J'ai dit : « Au moins, on a un point de repère. ». Elle a une digestion lente, c'est prouvé, ils l'ont vu, la caméra a suivi ça. On a passé 4 heures là, pis on savait au bout de 4 heures combien qu'y en avait de digéré, pis c'est lent comparativement à la normale. Fait que ça, je sais ça. À partir de ce moment-là, je m'en suis moins fait. J'ai dit bon, il a ça. Le gastro-entérologue a dit : « Y'en a qui réussissent à vivre très bien tout le temps de leur vie avec ça, il s'agit de voir elle. » Pis, là, à ce moment-là, on avait attendu la médication...on s'est dit, on va continuer telle qu'elle, quand il y aura trop de reflux gastrique, on se mettra sur le Lozec, mais pas plus qu'il faut.
(DF-M-03)

À travers les récits de cette famille, cet aspect biologique de la douleur qui implique d'autres problèmes tels que l'acidité, les reflux gastriques et les ballonnements est abordé comme un facteur non-négligeable qui peut avoir une influence importante sur le symptôme

dominant des maux de coeur. Pour intervenir sur ces problèmes particuliers, les parents incitent Laurence à boire beaucoup d'eau, à manger plus de fibres et à adopter toutes sortes d'habitudes de vie (exercice physique) visant à favoriser un rétablissement de la « circulation des fluides » du haut vers le bas. De son côté, la mère de Lambert croit que son fils est plus susceptible d'avoir des problèmes de l'estomac en raison d'une faiblesse à ce niveau présente chez plusieurs membres de sa famille. En effet, le frère de la mère souffre de la maladie de Crohn et plusieurs de ses cousins font de la colite ulcéreuse. Sans croire que Lambert souffre de ces maladies, elle fait tout de même un lien entre la douleur de son fils et les problèmes de son frère et a noté, chez Lambert, une tendance aux selles molles et à la diarrhée. Depuis qu'il est tout petit, les parents de Hugo connaissent sa tendance à la constipation et aux ballonnements qu'ils tentent de contrôler en incitant leur fils à adopter de saines habitudes au niveau de l'alimentation. Il semble, cependant, être assez difficile d'introduire ces habitudes chez cet enfant qui mange vite; qui parle beaucoup en mangeant et qui grignote à toutes heures du jour. Donc, lorsqu'Hugo a mal au ventre, c'est en partie à cette condition que les parents sont en mesure d'attribuer sa douleur.

Dans la majorité des cas, c'est chez le gastro-entérologue que les familles sont sensibilisées à l'influence du stress, de la nervosité ou d'une certaine émotivité chez l'enfant sur la douleur et les autres symptômes. Une assez bonne réceptivité par rapport à ces interprétations de la douleur a d'ailleurs été observée chez toutes les familles rencontrées. La plupart des mères, à l'exception de la mère de Laurence, disent même avoir remarqué une diminution de la plainte suite aux consultations à Sainte-Justine et, dans certains cas, cette amélioration est attribuée partiellement, ou même, totalement à l'intervention du gastro-entérologue. Cependant, malgré cette appréciation évidente de l'intervention du spécialiste, il est observé, surtout dans les familles où une maladie physique n'a pas été identifiée, une certaine réserve par rapport à ces interprétations psycho-sociales, et ce, particulièrement chez les mères. Cependant, c'est dans toutes les familles qu'un problème d'ordre psycho-social est identifié pour expliquer, ne serait-ce que partiellement, la douleur de l'enfant. À travers leur récit, les mères font davantage preuve d'une certaine

ambivalence où elles expriment leurs hésitations à faire intervenir une causalité strictement, ou même partiellement psychologique. Cette réticence n'est, cependant, pas exclusive aux mères puisque certains pères font également preuve de réticences à considérer l'influence de la nervosité ou du stress.

C'est ainsi qu'à travers chaque récit, nous assistons à la construction d'un sens « pluriel » de la douleur, c'est-à-dire, où plusieurs interprétations (biologiques, psychologiques, sociales) se côtoient sans nécessairement s'opposer. Ces interprétations sont posées parfois comme des vérités, mais parfois aussi comme des hypothèses qui sont considérées non sans certaines réticences. Par ailleurs, si la plupart des parents confient leurs hésitations à attribuer les maux de ventre de l'enfant à un problème strictement psychologique, c'est de la même façon qu'ils semblent hésiter à les attribuer à un problème strictement physique en raison de leur incapacité à intervenir efficacement sur la douleur par des moyens qui visent une action sur le corps physique. C'est ainsi qu'à travers leur récit, les parents expriment souvent incertitude et doute par rapport aux hypothèses proposées et en viennent même à se contredire.

Pour la mère de Hugo, il semble que ses rencontres avec le gastro-entérologue lui aient apporté plusieurs éléments de réponse par rapport à la douleur lui permettant, d'une part, de réaliser comment certains traits particuliers ou habitudes de vie chez Hugo pouvaient être en partie responsables de ses maux de ventre, et, d'autre part, de s'ouvrir à la possibilité que le stress ou la nervosité puisse être un facteur non-négligeable à considérer dans l'apparition des maux de ventre. Cependant, la mère présente ces éléments de réponse davantage comme des « causes hypothétiques » de la douleur plutôt que comme des explications officielles. À travers son récit, elle semble considérer chacune de ces hypothèses en évaluant leur « capacité explicative » en fonction de ses propres perceptions qui lui viennent de son expérience quotidienne avec son fils :

La gastro-entérologue m'a dit qu'il souffre probablement d'un intestin irritable et s'il y a un enfant nerveux c'est bien Hugo! Donc, toutes émotions ou toute nervosité peut provoquer des maux de ventre. (...) Sauf que j'ai jamais fait d'association entre des moments où là il aurait pu être plus

nerveux et ses maux de ventre par exemple. Je me souviens, une journée, il avait été forcé d'aller voir le directeur à son école parce qu'il l'avait soupçonné d'avoir fait un mauvais coup et il avait pas eu mal au ventre ce soir-là... Donc, si ça avait été la nervosité, il me semble qu'il aurait eu mal au ventre. (...) Je me souviens qu'on avait beaucoup parlé d'Hugo avec la gastro-entérologue; que c'était un enfant qui bougeait beaucoup et qui était nerveux. Elle m'avait même demandé si Hugo faisait parfois des bruits avec sa bouche. Ça, ça m'avait étonnée qu'elle me demande ça parce que, effectivement, Hugo fait souvent des bruits avec sa bouche et peut-être qu'en faisant ça, y'a de l'air qui rentre dans son ventre. (...) Donc, j'ai été surprise quand la gastro-entérologue lui a dit qu'il serait mieux de pas manger la bouche ouverte. Si non, elle semblait pas avoir vraiment d'explication elle non plus parce que bon, heureusement, tous les tests étaient négatifs. Sauf que ça peut être un intestin irritable, mais peut-être plus par rapport à l'alimentation. (...) Mais, moi, à la longue, j'en étais venue à associer ça à un problème de constipation ou à sa façon de se nourrir, fait que je lui disais toujours : « Fais attention! Manges moins vite! ». (...) Sauf que c'est vrai que c'est depuis l'âge de 4 ans qu'il a mal au ventre et c'est à 4 ans qu'il avait commencé la pré-maternelle. C'est drôle, je viens d'associer ça, tout-à-coup, peut-être à l'école parce que c'est quand il a commencé la pré-maternelle effectivement que ses maux de ventre ont commencé. (DF-M-05)

Cette nervosité ou émotivité qui est évoquée par le gastro-entérologue en tant que cause probable de la douleur est généralement bien connue des mères ou des parents qui peuvent observer ce caractère particulier de l'enfant dans leur vie quotidienne et qui, de surcroît, connaissent mieux leur enfant que les intervenants. Toutes les mères semblent d'ailleurs être très sensibles et attentives à cet état qu'elles remarquent depuis toujours chez leur enfant :

Et là, plus qu'elle (la gastro-entérologue) me parlait et je faisais : « O.k! » Ma petite voix venait de me parler et je me disais : « D'accord, o.k, c'est autre chose. ». Fait que, il faut travailler ça différemment pour qu'elle gère tout ça. C'est une enfant hyper-sensible, elle est très nerveuse, elle se ronge les ongles. J'ai beau essayer, c'est pas évident. Alors, on essaie de faire de notre mieux à travers tout ça, mais je pense que le cheminement...(Silence) (DF-M-02)

Catherine, elle était bébé, qu'elle était stressée. Elle a toujours été stressée Catherine. Qu'il lui arrive n'importe quoi, ça va l'empêcher de dormir. Si elle a une chicane avec son amie, elle va l'appeler tout de suite pour essayer de régler ça. Elle est très sensible à tout ce que les gens pensent ou disent d'elle. Elle s'organise toujours pour ne pas faire de peine à personne. Elle sait que c'est quelqu'un qui est stressée, pis quand elle est stressée, je vais lui parler pis je lui dis : « Réfléchis là, mais quand bien même que tu passerais la nuit debout à pleurer, est-ce que tu penses vraiment que ça va changer quelque chose? ». (DF-M-06)

Cependant, ce ne sont pas toutes les sources potentielles de stress proposées par le gastro-entérologue qui sont nécessairement reconnues en association avec la douleur. Par

exemple, la mère de Lambert semble privilégier la possibilité de l'influence du stress de socialisation plutôt que celui des performances scolaires :

*Mais, quand il avait mal au ventre, il avait tendance à avoir des petits maux de tête avec ça et puis, là c'est vrai que c'est un enfant qui peut être un peu plus eee... **Stressé par rapport à l'école?** Non, mais l'école, j'en sais rien. On s'est posé la question : « Est-ce que lui, il se met de la pression? ». Moi, j'ai pas remarqué, mais peut-être quand il était petit. Lui, c'était peut-être pas les matières scolaires, quelques fois, c'est la socialisation. Ils veulent être aimés; ils veulent être intégrés. (...) Ça, c'est possible que, pour lui, ça ait joué. C'est pour ça que je dis que je pense pas que ce soit les matières scolaires. **Est-ce qu'il a des bonnes notes à l'école?** Oui, puis, il se met pas de pression nécessairement. En tout cas, j'ai pas remarqué. (...) Je vois que le groupe a de l'importance pour Lambert, alors que quand il était petit, on me disait qu'il était toujours discret. Ben là, on sait pas, est-ce que c'est son caractère ou si c'est parce qu'il est un petit peu gêné et qu'il aime pas les autres... Pis, ben non, là, je le vois qu'il aime faire parti du groupe pis il est comme ça, maintenant, il a trouvé sa voie. Alors, peut-être que quand il était plus jeune, il était peut-être plus en exploration, alors, est-ce que ça lui causait des tensions ou de la pression... sûrement. Il aime pas être mis à l'écart, il fallait qu'il trouve une façon d'être intégré. Mais, il aime pas jouer le... il aime pas être le faire valoir de quelqu'un, mais il aime pas être le bouc émissaire non plus, il a jamais été... Lui, c'était plutôt le « low profil ». **Mais, vous pensez que ça peut avoir un lien avec ses maux de ventre?** Peut-être, à ce moment-là. Maintenant, je peux penser ça, mais en même temps, je pense qu'il a développé une sensibilité. **Elle vient d'où à votre avis, cette sensibilité là?** Sa sensibilité au niveau du ventre. Mon frère, il a la maladie de Crohn. Dans les cousins, de notre génération, il y a des gens qui ont des maladies, soit le Crohn ou la Colite, je sais plus quoi là. Probablement qu'on est tous un peu fragiles de l'estomac, mais, ça vient de..., je sais pas si ça peut être héréditaire ou quoi que ce soit, j'y connais rien. (DF-E-01)*

De son côté, le père de Lambert tend plutôt à évacuer presque complètement l'hypothèse du stress puisque n'observant aucune corrélation entre des événements potentiellement stressants et une exacerbation des symptômes. Mais, dans le cas de Lambert, c'est aussi la perspective que ses parents se font de lui, c'est-à-dire d'un enfant calme, performant et confiant qui semble les encourager vers le rejet du rôle des émotions:

*Maintenant, pourquoi le problème a persisté, on cherchait peut-être plus du côté du stress. Dans le cas de Lambert, on parle peut-être plus d'une peur de la nuit, du noir comme Camille (Sœur aînée). Mais, à part ça, si on pense à d'autres sources de stress, c'est difficile de penser à l'école parce qu'il a toujours été bon. Il a une facilité. D'autre part, il joue du violoncel depuis l'âge de cinq ans donc il est assez capable de se concentrer. Puis, c'est sûr qu'on a pensé aux concerts. Est-ce que ça pouvait lui causer un stress? Mais, la plupart du temps, il réussissait à passer à travers de ça sans qu'on puisse nécessairement associer ses maux de ventre. (...) On pensait aussi au passage du primaire au secondaire, bon de façon générale... **Ça peut être stressant.** Oui, sauf que c'est dans le développement de l'enfant à l'adolescent, c'est assez important que ce passage là se fasse où on change souvent d'école, d'amis... Donc, on s'était dit : « On va voir comment il va s'adapter. », puis au niveau des maux de ventre est ce que ça va s'amplifier ou pas. Puis, avant ça il y avait eu en sixième année, les examens d'entrée pour le secondaire. C'était une étape quand même assez importante parce que ça allait décider à quelle école il devait aller au secondaire.*

Puis, finalement, il semble être passé à travers ça sans qu'il y ait de maux de ventre particuliers. Donc, c'est ça, il y a souvent des moments où, on peut imaginer que le stress est plus important comme tel, mais ça ne semble pas l'empêcher de s'adapter comme par exemple, à son nouvel environnement de secondaire. (DF-P-01)

Bien que l'interprétation de la dyspepsie ou de la digestion lente soit reconnue par tous les membres de la famille de Laurence, l'inefficacité de la médication et l'incapacité à agir sur les maux de cœur par l'alimentation semblent avoir incité les parents à se tourner vers d'autres interprétations de la douleur qui n'excluent par les causes psycho-sociales. La mère de Laurence manifeste cependant, à travers son récit, certaines réticences à attribuer un rôle significatif à une timidité ou à un malaise particulier associé au stress de l'école. Bien qu'elle affirme constater ce genre de « mal-être » chez sa fille, elle semble aussi en mesure d'identifier d'autres facteurs tel que le manque de sommeil comme étant significativement plus influents sur les maux de cœur de Laurence comparativement au stress relié à l'école ou à la socialisation :

*Mais, il y a des fois là... on peut la retrouver à 11h30-12h pis elle dort pas encore. **Donc ça, ça ne l'aide pas au niveau de ses maux de cœur le matin.** Non, c'est terrible! Le matin là, quand je vais la lever là, à 6h30 là! C'est pour ça que je pense à la changer de collège à cause de ça. Au moins, si elle peut dormir jusqu'à 8h le matin. Pour elle, ben si elle s'endort à 11h30, ben tu peux dormir jusqu'à 8h. **C'est pas plus grave.** C'est ça. Donc j'y pense. Moi, je pense que ça va être une... une solution vers une petite guérison. **Vous avez pris la décision vraiment avec elle...** Oui, j'ai toute envoyé son, son... Ben...! Oui, eee, en lui faisant comprendre que si c'est du sommeil qu'elle avait de besoin c'était le collège où elle devait aller là. Elle, naturellement ce qu'elle anticipe c'est au niveau des amis là, d'arriver en secondaire 2 pis eee : « Je connaîtrai personne! » tout ça. Par contre, elle a l'exemple de sa sœur qui est arrivée à ce collège là en secondaire 3. Le gastro-entérologue dit : « Pensez-vous que c'est la meilleure chose pour un enfant qui est timide comme elle d'être obligée de se refaire des amis? » pis tout ça. Ben, je me dis il y a juste un an de secondaire de fait, c'est pas la fin du monde. Je sais que c'est une enfant qui est tout par en dedans tout ça... **Qui est très introvertie.** Mais à un moment donné il faut que tu sois placé dans... aussi c'est pas toujours facile dans la vie pis il faut que t'affrontes pis bon... Pis, elle va vieillir, pis...(...) Mais malgré que cet été tout le temps qu'elle a été eee... Ça c'était calmé cet été, mais c'est jamais au point que tu n'en entends plus parler. T'sais, ça revient toujours. Peut-être moins souvent l'été là parce que, moi j'ai l'impression que son sommeil joue pour beaucoup. **Oui.** C'est une fille qui a besoin de sommeil. Mais en tout cas, c'est peut-être pire cette année, pis elle le dit elle-même « Ouin », elle dit : « Je pense que j'ai besoin de sommeil » parce qu'elle dit : « Je pense que l'année passée, je me sentais mieux que cette année ». **Ha oui. L'année passée elle était encore au primaire.** Oui, c'est ça. C'est ça, pis eee... (Silence) Mais, moi j'ai toujours plus vu l'aspect physiologique de la chose (dyspepsie). (...) (DF-M-03)*

L'interprétation qui domine le récit de la mère de Laurence, mais qui est aussi présente au niveau du récit de la sœur aînée est celle d'une anxiété de nature hypochondriaque qu'elles définissent comme une peur, chez Laurence, d'être contaminée par le virus de la gastro et qui se traduit par une peur de vomir. D'ailleurs, cette peur viendrait d'un événement du passé qui est raconté de manière originale à travers les quatre récits et qui fait intervenir la notion de « traumatisme » pour expliquer la plainte :

Est-ce qu'elle a déjà vomi suite à ses maux de cœur? Non, elle a jamais vomi à part d'une gastro. Est-ce qu'elle a peur de vomir quand elle a mal au cœur? Oui (définitif)! La gastro là, il faut surtout pas lui parler de ça, elle vient folle! O.k! Si quelqu'un comme l'instructeur d'équitation a eu la gastro la semaine passée. Là, là ça a chamboulé sa journée là. Là elle est arrivée là, elle qui est déjà pâle là, elle était plus pâle que pâle. « Maman! (dramatique) Édith a eu la gastro c'est sûr que je vais l'avoir! » J'ai dit : « Ben non, non c'est pas sûr que tu vas avoir la gastro Laurence, c'est vraiment pas sûr. ». Elle avait peur d'être contaminée? Ha, je le sais pas, il y a quelqu'un qui a la gastro, elle elle l'a automatiquement. Ça là c'est sont petit côté hypochondriaque de gastro. Mais c'est juste ça ou... elle les maladies, toutes les maladies (...) Mais ça la gastro là c'est pire que pire. Pis ce qui a fait cet effet là, c'est quand elle a eu sa coqueluche il y a trois ans parce qu'avec une coqueluche, tu vomis pis tu vomis pratiquement sans arrêt quand tu tousses là t'sais. Pis ça elle en a fait une...ça lui est resté dans... Ça l'a traumatisée? Oui, oui, oui! Pis là, sitôt gastro là elle s' imagine de vomir autant qu'elle a vomi pour sa coqueluche pis c'est eee, c'est ça! Oui. Donc, les maux de ventre puis là, après ça, la coqueluche, pis là ben en ce moment les nausées. Oui ha pis là, ça été pire. Là, là, les maux de cœur là, après la coqueluche là, là, là c'était épouvantable! Est-ce qu'elle anticipait tout le temps la douleur? Ha peut-être ou je le sais pas il y a quelque chose qui a brassé là-dedans qui... (DF-M-03)

La mère et la sœur affirment toutes deux que Laurence aurait peur de vomir ou peur des maladies en raison de la coqueluche qu'elle a faite il y a trois ou quatre ans, donc, au moment où elle a commencé à se plaindre de maux de cœur. De son côté, le père soutient que Laurence aurait commencé à se plaindre de maux de cœur suite à un camp d'équitation dans un ranch où elle aurait été contrainte à partager un lit avec une autre jeune fille très malade qui souffrait de problèmes respiratoires. La mère priorise cette interprétation sur celle de l'influence du stress relié à l'école telle que proposée par le gastro-entérologue:

Pis le médecin elle, elle disait : « Ben, vous voyez, l'été elle se sent mieux parce qu'il n'y a pas d'école. » Elle, elle mettait ça sur le stress de l'école. Mais, c'est ça aussi par rapport toujours à la gastro. La peur de la contamination. Surtout la gastro, un rhume c'est moins pire. Elle va le prendre, elle sait que ça passe. Tu vomis pas d'un rhume, mais tu vomis en ti ti de la gastro par exemple. (DF-M-03)

Par ailleurs, les interprétations privilégiées varient non seulement entre les familles, mais aussi entre les membres d'une même famille. En effet, même si la trame commune était bien repérable à l'intérieur d'une même famille, nous avons également observé, dans certains cas, que les principaux éléments de causalité variaient d'un individu à l'autre à l'intérieur d'une même famille. C'est ainsi que certains récits peuvent mettre en premier plan des aspects qui ne sont pas mentionnés ou mentionnés, mais rejetés par un autre membre de la famille. Par exemple, le père et la sœur de Laurence qui sont également très sensibles à sa douleur, semblent être tous deux portés à attribuer une importance significative aux facteurs du stress de socialisation et du stress relié à l'école; le tout doublé d'un stress légèrement moins manifeste associé au fait de se retrouver en dehors de la maison dans des environnements peu familiers :

*Est-ce que vous avez remarqué que ses maux de ventre avaient des répercussions sur sa vie quotidienne? Oui. Je pense que ses relations avec ses amies sont peut-être... pas difficiles, mais eeee... parce que un coup qu'elle a des bonnes relations, elle va avoir de très bonnes relations, mais je pense qu'elle est toujours très craintive vis-à-vis des relations face à des... des petits amis. Fait que souvent ce que j'ai remarqué c'est qu'avant d'avoir une rencontre avec des amies pour un souper ensembles, un projet ou quelque chose comme ça ou...même l'équitation ou quoi que ce soit...il y a toujours un espèce de stress qui ressort, des maux de ventre qui ressort un peu là, elle est un peu inconfortable en pensant à une rencontre potentielle là t'sais c'est comme si, dans sa tête à elle, elle a... Je sais pas...peur de pas être à la hauteur ou peur de décevoir...ou, je sais pas...peur de la relation qu'elle pourrait avoir avec ses compagnes, compagnons, des choses comme ça. Il y a comme un...un...un...un niveau de stress plus élevé à ce moment-là, pis...c'est ce que j'ai remarqué. **Est-ce qu'on peut parler d'une relation de cause à effet de la façon que vous me parlez en ce qui concerne ses malaises? Oui, ça me semble oui parce que c'est...ça ressort souvent. (DF-P-03)***

*Depuis qu'elle est rentrée au secondaire, elle est plus stressée par exemple. **Oui.** Ha oui, beaucoup plus. **Mais, le secondaire, ça c'est cette année ça.** Oui, elle est rentrée en septembre en secondaire 1. On dirait que depuis qu'elle est rendue là, je la sens plus stressée là qu'avant. (...) Oui, ben c'est sûr que quand elle est en période d'examen, on dirait que c'est pire (la douleur et autres comportements anxieux) pis tout ça. Parce que cette semaine, elle a eu 2-3 examens pis on dirait que c'est devenu pire dans cette période là. Tandis que la semaine passée... Comme, c'est rare la fin de semaine qu'elle va me dire qu'elle a vraiment mal là, pis quand on est à l'écurie (Les deux filles font beaucoup d'équitation. Chacune a son cheval.) c'est quand même assez rare qu'elle me le dit... (...) **O.k. Pis, toi, à ton avis pourquoi est-ce que le fait qu'elle soit en dehors de la maison ça provoque ses maux de ventre?** C'est parce qu'elle est stressée de ne pas être dans ses petites choses à elle, avec ses habitudes, dans son lit, dans sa maison. (...) Pis, elle est vraiment attachée à ma mère et à mon père là. Elle dit même qu'elle va rester habiter avec eux toute sa vie là (rire). Fait que c'est sûr qu'elle est vraiment attachée à eux là. Pis, quand qu'ils sont pas là c'est comme : « Ha, maman, papa! » **(DF-S-03)***

Dans les familles où la douleur a été principalement attribuée à une maladie physique, l'influence d'une certaine forme d'anxiété suggérée lors des consultations est très présente, et ce, même chez les parents de Jean-Bernard qui s'étaient, au départ, fortement opposés à cette interprétation. Dans cette famille, la découverte d'un problème physique a favorisé une ouverture à un autre problème; celui-là psychologique, qui aurait joué un rôle particulier au niveau de la fréquence de la douleur:

Pis c'est là que les tests d'allergies au lactose ont sorti qui pourraient expliquer. Là, quand on est revenu la voir, là, elle nous a bien dit qu'il y avait rien d'autre, pour l'instant qu'il y avait rien d'autre de physique là, rien de hyper sévère, si ce n'est qu'une intolérance assez sévère au lactose et que là, une diététicienne m'appellerait et pour m'expliquer. Et là, effectivement, quelqu'un qui contrôle pas bien son stress, qui fait de l'anxiété et qui a des troubles fonctionnels de l'intestin et de l'estomac, ça va compliquer le... l'estomac. Pis là, elle expliquait à Jean-Bernard en même temps, elle dit : « T'sais, il en a que l'estomac fonctionne ben, ben vite, ils en a que l'estomac fonctionne lentement, fait que c'est sûr que si t'es nerveux pis que tu laisses aller ton stress ça va te faire plus mal, tu vas avoir des crampes, tu vas avoir ci, tu vas avoir ça. ». Fait que ça, elle a très bien expliqué ça à Jean-Bernard (...) Pis là, elle nous a aussi conseillé d'aller voir un psychologue. Ça pourrait aider à Jean-Bernard et ça pourrait vous aider vous aussi là, mais ça pourrait aider Jean-Bernard parce que Jean-Bernard contrôle pas bien son anxiété, Jean-Bernard, à sa manière, c'est un petit perfectionniste, quand ça fait pas son bonheur, il se renferme sur lui-même, t'sais, il a une drôle de relation avec sa mère, t'sais, avec moi, un attachement, il a peur que je meurs, pis ça n'est... ça n'est très... très, très insécure t'sais, très, très insécure. Pas insécure par rapport à ses performances à lui, mais un peu par rapport... surtout par rapport à moi t'sais, par rapport au fait que, c'est ça, que, pour une raison ou pour une autre, je vais partir un matin pis je rentrerai plus le soir, fait qu'il vit continuellement avec... cette crainte là. (DF-M-04)

Pour les parents, ce problème d'insécurité fait intervenir la nervosité, le stress ou l'anxiété dans l'apparition des maux de ventre de Jean-Bernard et peut-être considéré comme un facteur aggravant important de la douleur. Ainsi, même si la douleur est reconnue à travers l'existence d'un problème physique, il est également admis qu'un problème psychologique puisse avoir été responsable d'une intensification de la douleur:

Fait que c'était ça le cheminement, ça s'est avéré être une allergie au lait, au lactose, et puis là, en prenant les médicaments pour, ben ça amélioré à 80% le problème. En tout cas, c'est ce que moi, je vois. Puis, pour ce qui est du reste, ben disons qu'on a eu de très bonnes eee... on a eu 5 sessions, je crois 5 heures avec le psychologue, pis on a travaillé là-dessus. C'est un petit gars à maman donc il était trop proche de sa mère. Puis, du fait que sa mère lui donnait évidemment la réponse à ses attentes, ben là, il s'éloignait du reste de la famille. Pas, de sa sœur Stéphanie là, mais de moi ou des deux grands. Donc eee, à ce moment-là eee... il se renfermait plus avec sa mère pour lui. Fait que là, ça l'air que le psychologue est intervenu au niveau maman : « Ben là,

*là, tu te détaches. ». Pis, moi, ben il a fallu que je me rapproche de lui. **Comment, est-ce qu'on vous a expliqué que l'attachement à sa mère pouvait être lié à ses maux de ventre ?** Non (contrarié), c'est que le maux de ventre lui, existait. C'est une maladie, l'allergie c'est sûr. Peut-être que son angoisse faisait qu'il avait peut-être plus de brûlements d'estomac. **Mmmm. O.K.** Ça aidait peut-être pas à ce niveau-là. On a comme deux problèmes. Mais, à ce moment-là, c'est que la combinaison des deux fait que le premier qui était son allergie devient peut-être pire. Donc, le soir, en se couchant, ben c'est là qu'on pense le plus de choses. Si on a à brouiller du noir, il y a ben des gens que c'est là qu'ils en broient. Jean-Bernard doit être de ce type là. **(DF-P-04)***

Cependant, bien que le père admette la possibilité de l'influence de l'état d'esprit de Jean-Bernard sur la douleur, nous retrouvons, à travers son récit, une insistance très prononcée sur la dissociation, au niveau causal, entre le problème physique réel ou la maladie qui légitime la plainte chez son fils et le problème psychologique qui, à lui seul, est insuffisant pour expliquer les maux de ventre. Ce malaise retrouvé chez le père de Jean-Bernard par rapport à l'espace significatif attribué à l'interprétation psycho-sociale de sa douleur trouve d'ailleurs son opposé à travers le récit de la sœur aînée qui présente la « façon d'être » particulière de Jean-Bernard comme la principale source de ses maux de ventre :

Donc là on était à l'idée que peut-être que, toi ce que tu dis, c'est que peut-être que les maux de ventre de ton frère, ça pourrait être associés à son type de personnalité.** Oui, tout à fait! Oui, oui parce que... comme je te disais, je pense que c'est quelqu'un qui est très, très timide. C'est quelqu'un qui... c'est une personne qui... qui est beaucoup sous les jupes de ma mère. C'est quelqu'un qui, t'sais, qui a besoin d'être beaucoup encadré si non on dirait qu'il a de la misère. **O.K.** Il a l'air un peu perdu si on veut pis... Jean-Bernard, oui, il a des amis, mais c'est beaucoup plus des jeunes filles, des filles que des garçons. Pourquoi, je pourrais pas te le dire pourquoi... **Est-ce qu'il joue...est-ce qu'il joue encore avec ta petite sœur?** Oui, oui, mais contrairement à Jean-Bernard, Stéphanie elle est très mature pour son âge, très intelligente, très futée, pis t'sais, c'est vraiment deux extrêmes ces deux-là, là. T'sais, pendant que Jean-Bernard aimait plus les poupées ben Stéphanie elle aimait plus jouer mettons, au jeu Nintendo t'sais. C'est vraiment deux extrêmes là; c'est vraiment deux extrêmes selon moi, mais c'est ça. T'sais, Jean-Bernard, il est très... il est très « féminin » t'sais. Moi, je pense que ça rapport c'est ça; avec ses maux de ventre comme tu disais. Peut-être qu'à l'école il... peut-être qu'il se fait écoeurer peut-être que... je sais pas t'sais. **(DF-S2-04)

Du côté des parents de Catherine2, même s'ils savent que leur fille n'a plus de bactérie pathologique dans ses intestins, ils ont compris que ceux-ci ont été « abîmés » des suites de cet épisode infectieux et que c'est pour cette raison que Catherine est désormais plus susceptible de ressentir une douleur au ventre lorsqu'elle vit des émotions ou du stress :

À un moment donné, dans le temps, on a eu la confirmation qu'elle avait plus de microbes indésirables, mais il restait quand même des irritations du côlon, pis, elle pouvait avoir un côlon

irritable pour une grande partie de sa vie. **C'était un effet secondaire de...** Oui, enfin, des reliquats des traitements qu'elle a eus ou des ravages de la bactérie. Puis, aujourd'hui elle prend des antidépresseurs à faible dose qui ont pour but de stimuler ou régulariser un peu sa nervosité qui se transpose au niveau de ses intestins. **À votre avis, ça fonctionne bien?** Oui. Je pense que... On voit que ça va mieux dans le sens qu'on l'entend moins souvent... C'est moins régulier. (DF-P-06)

Certains narrateurs qui tendent fortement vers une reconnaissance des facteurs psychologiques sur la douleur démontrent leur compréhension de ce phénomène, soit en faisant référence à leur propre expérience personnelle ou en décrivant une « physio-pathologie » particulière qui correspond à un lien spécial entre la tête et le ventre :

*Moi, quand j'étais plus jeune, j'étais timide. J'étais pas en dessous des jupes de ma mère comme que Jean-Bernard il est en ce moment là, mais j'étais très timide t'sais. Pis moi j'étais quelqu'un qui achetait la paix, t'sais, je veux pas de chicane t'sais, j'étais vraiment t'sais, « low profile » si on veut là. Pis, Jean-Bernard, il est un peu de même aussi t'sais, fait que... T'sais, des fois... je sais pas, quand j'allais à l'école mettons, pis que j'avais de la misère avec quelqu'un t'sais... T'sais, moi j'achetais la paix, j'étais là : « O.K, c'est beau. » t'sais, je pliais t'sais dans le fond là. Pis Jean-Bernard, il est comme ça, fait que oui, je peux comprendre un peu ce qu'il vit, mais ça l'air 10 fois pire que moi; que quand moi je le vivais là... tu comprends (rire). **Oui, oui, oui.** Fait que oui, je comprends un peu. **Mais, je veux dire, au niveau de ses maux de ventre?** Oui! **Ça te donnait mal au ventre toi aussi cette situation-là?** Oui, t'sais, des papillons, du stress là, pis avant un oral. Moi, j'avais ben de la misère avec les oraux là, à l'école là. Oui, oui, je le comprends c'est sûr. **Fait que ce serait vraiment une sensation physique qu'on ressent tout le monde un peu?** Oui, d'après moi, c'est ça, c'est un gros papillon t'sais, dans ton ventre pis que t'sais, t'es stressé là. Oui, je pense que c'est plus ça. (DF-S2-04)*

***Est-ce qu'elle a développé par elle-même des façons de contrôler cette douleur-là?** Oui, je pense que... Veut, veut pas, avec les expériences qu'elle a vécues, elle va développer ça assez facilement. Elle va savoir dans quelle situation il y a un niveau de stress intense. Elle, c'est sûr que c'est à ce moment-là qu'elle va le sentir. En tout cas, moi c'est comme ça que je le vois. Quand, j'ai une grosse présentation orale devant des financiers ben, c'est là que je le ressens. **Vous faites quel travail?** Je suis vice président finance dans une compagnie de scérigraphie sur la rive sud. C'est sûr que dans les conseils d'administration, il y a des sujets qui sont moins faciles à faire passer. C'est sûr que là, ça augmente le niveau de stress. **Vous avez l'impression que Catherine vit ses stress de la même façon.** Oui. Je pense que oui. **Des stress par rapport à l'école...** Oui, c'est ça. Période d'examens, période... Si, dans une matière, par exemple, elle aimerait ça augmenter sa moyenne, elle se met beaucoup de pression, mais je pense que plus elle avance dans le temps et plus elle apprivoise ça. (DF-P-06)*

Chez la mère de Catherine1, ce contact entre la tête et le ventre constitue, à lui seul, une « physio-pathologie » significative et suffisante pour expliquer et comprendre la douleur de sa fille. D'ailleurs, le cas de Catherine1 est un cas particulier puisque bien qu'aucune

maladie physique n'ait été identifiée pour venir expliquer la douleur, c'est sans aucune réticence que la mère attribue les maux de ventre aux émotions. C'est chez cette mère que le « pouvoir » symbolique de l'image des connexions entre le cerveau et le ventre semble avoir agi le mieux :

***La gastro-entérologue, comment elle vous a expliqué...** Ha, ça c'était extraordinaire! Ça, j'ai adoré! On est sorties de là emballées! Catherine l'a beaucoup aimée. Elle expliquait un peu à Catherine, ce qui se passait entre sa tête et son ventre. (...)Et le gastro-entérologue lui expliquait que lorsqu'elle est stressée, elle ressent davantage ses émotions Catherine. Et son ventre se contracte plus que tous les jeunes en général. Bon, on a des petites crampes, on va aller...t'sais quand on est nerveux, bon, on est en période de stress. On le sait, quand on va aux toilettes, on a nos petits symptômes, chacun, sauf que Catherine, elle le ressent davantage. Elle est encore... C'est une hyper-sensible. Moi, c'est de même que je l'ai interprété. (DF-M-02)*

Cette « nouvelle » sensibilité à une certaine détresse est observée chez la mère de Catherine¹ comme une approche qui découle directement de l'intervention du gastro-entérologue, et ce, même si aucune cause physique n'a été identifiée pour expliquer la douleur. Les parents de Catherine² dont les maux de ventre ont été expliqués par une irritation du côlon dûe aux traitements de la bactérie C. Difficile semble avoir intégré les mêmes éléments de sens qui appartiennent à cette image du lien entre le ventre et la tête. De son côté, le père de Laurence qui croit beaucoup à l'influence des humeurs de sa fille sur sa douleur nous expose sa propre explication physiologique de cette causalité qui lui a été transmise par son ostéopathe. Cet ostéopathe est d'ailleurs un professionnel de la santé qui connaît tous les membres de la famille et qui a déjà rencontré Laurence pour son problème de constipation:

*Oui, mais pour elle, le groupe est important pis, les comportements vis-à-vis du groupe ou je sais pas trop en fait, les signes du groupe ou vestimentaires ou autres sont...sont importants. **Et vous avez l'impression que c'est vraiment lié à ces malaises?** Je sais pas...y'a un constat, y'a une digestion lente, c'est-à-dire ça c'est un fait qui demeure en fait. Si y'a un aspect plus organique, c'est probablement cet aspect-là. Ceci dit, ce que l'ostéopathe me disait c'est que l'estomac pis le système nerveux, les deux sont très, très, très près, c'est-à-dire les nerfs passeraient très près de l'estomac pis ça une influence sur l'estomac, il y a comme un lien très, très, très puissant sur ça. Fait qu'à partir de là, de penser que son psyché ait une influence sur sa maladie, je le croirais. Je pense que c'est comme toute chose hein, on vit ce qu'on pense et si elle pense qu'elle est malade, elle va être malade. Sûrement qu'il y a une part là-dedans parce que son son de voix quand elle dit : « Ha, j'ai mal au cœur, j'ai mal au cœur, je me sens pas bien. », pis deux minutes plus tard, elle va jouer avec la chatte ou quelque chose de drôle qui se produit pis le gros sourire pis elle oublie complètement son mal. (...) peut-être les nerfs qui travaillent différemment ou...je sais pas*

moi...l'influx nerveux au niveau des nerfs changent la dynamique de son estomac. Je sais bien qu'il y a un lien là-dedans...c'est pas étranger, je veux dire, pis on regarde ça, d'après ce qu'on sait aujourd'hui, à priori...c'est pas juste physique pis c'est une chose que...quand elle est bien mentalement entre guillemets, quand que sa vie va bien, ses problèmes ont tendance à... Elle dit : « Ha, j'ai mal au cœur. », mais juste une minute pis c'est disparu. Pis quand il y a une période de stress plus important à cause d'une rencontre ou de telle situation, oups le mal de cœur est beaucoup plus permanent. Fait que sur la base de ça, sûrement que le psychosomatique a une influence à mon sens à moi (DF-P-03)

Ainsi, c'est en observant les manifestations de la douleur de Laurence dans son quotidien et en intégrant cette perspective de l'influx nerveux que le père en arrive à reconnaître l'influence des émotions de Laurence sur ses maux de cœur, et ce, tout en demeurant très sensible à cette douleur qu'il perçoit comme étant à la fois physique et émotionnelle.

5.1.2 Apprentissage d'un langage de la douleur

Lorsqu'il est demandé aux enfants d'exprimer comment ils ressentent cette douleur au ventre, ils parlent de leurs symptômes en laissant deviner l'apprentissage d'un langage médical qui leur permet de situer la douleur dans le ventre et d'en expliquer les diverses manifestations. Par ailleurs, certains enfants décrivent cette douleur comme totalement imprévisible ou qui peut survenir à n'importe quel moment de la journée, alors que d'autres la décrivent comme étant circonscrite à des moments particuliers de la journée (matin au lever, soir au coucher, en rentrant de l'école, aux repas). Chez Laurence, l'utilisation d'un langage axé sur les organes et la circulation des fluides corporels rend compte d'une assimilation massive de termes médicaux pour parler de sa douleur, sans, pour autant, empêcher l'utilisation d'idiômes somatiques plus personnels qui rendent compte de cette interminable nausée dont elle dit souffrir :

*Comment est-ce que tu vois ta douleur...comment est-ce que tu te l'imagines dans ton ventre? Eeee, je le sais pas. **Qu'est-ce que t'as l'impression que ça fait dans ton ventre?** Ben, ça fait des crampes. (silence) **Ça fait des crampes dans l'estomac, pis c'est comme si j'avais tout le temps le goût de vomir, mais je vomis jamais. Tu vomis pas dans ce temps-là?** Non. Pis, dans mon ventre, ça brasse tout le temps là. Comme si j'avais des ballonnements là. **Puis, ça va jusqu'à te donner mal au cœur quand ça brasse comme ça.** Oui, oui, pis ça remonte, j'ai des reflux là. **Des reflux gastriques?** Oui. **C'est le gastro-entérologue qui t'a parlé de ça.** Oui. (...) **Donc, il y a deux***

moments où t'as mal au cœur; quand tu digères mal (après le souper) et quand t'as trop faim (avant le souper). Oui. Est-ce que c'est exactement le même mal? Ben...non c'est différent un peu. Avant que je mange, j'ai l'estomac vide, fait que ça fait des crampes surtout, pis après c'est surtout des rots, pis du reflux, pis des ballonnements après avoir mangé. (DF-E-03)

Les enfants utilisent aussi certaines images qu'ils se font de l'intérieur du ventre pour expliquer des sensations douloureuses particulières. À ce niveau, Lambert semble être l'enfant qui s'est le plus inspiré d'un langage des organes à l'intérieur du ventre pour exprimer et expliquer sa douleur :

C'est comment ta douleur dans ton ventre? On dirait que c'est comme si tout à l'intérieur se tassait. Se pliait; se tassait en petite boule? Non, c'est comme si ça se touchait, ça fait bizarre. Est-ce que tu sais ce qui se passe dans ton corps à ce moment-là? T'sais, il y a comme un intestin, pis il y a comme un autre affaire, je sais pas si c'est le bout de l'intestin, mais je pense qu'ils se touchent. Mais, je pense que c'est ça parce qu'on dirait que c'est comme si quelqu'un touchait à l'intérieur. Est-ce que tu en as parlé au médecin de ça? Non, mais eux ils pensent que ça va toujours rester comme ça. Parce que quand je suis allé à 6 ans (à l'hôpital Sainte-Justine), je pense que c'était ça aussi, mais... Ha oui, je lui en ai parlé je pense (au gastro-entérologue). Pis, qu'est-ce qu'elle t'a dit par rapport à ça? Mais, je pense que... Elle m'a pas... peut-être pas cru ou en tout cas. Elle, elle pensait plutôt que c'était parce que j'avais un intestin sensible. Moi, je pense pas que c'est parce qu'il est juste sensible, moi, je pense que ça me fait mal parce que dans l'intestin, ça digère pas, il y a quelque chose qui passe pas bien. Moi, je pense que c'est plutôt parce qu'il y a des choses qui se touchent. (DF-E-01)

Même si chaque expérience avec la douleur peut apparaître unique, certaines façons de parler des symptômes sont récurrentes comme, par exemple, le fait de localiser la douleur autour du nombril. Cet espace très précis de la douleur revient d'un récit à l'autre et est présenté comme un genre de point de repère; un lieu commun et reconnu de la douleur :

Est-ce que t'avais l'impression que les gens dans ta famille comprenaient ce que tu vivais? Ben, au début non, ils comprenaient pas. Non. Même ta mère. Non. Comment t'as essayé de leur faire comprendre? Ben, c'est à cause que là... (rire, malaise)... Je sais pas là, je parlais pas..., je pleurais, j'avais mal au ventre, je vois pas comment là, je parlais pas beaucoup. Non, t'avais trop mal pour leur expliquer. T'étais pas capable de dire ce que tu ressentais. Ouin. Est-ce que t'as essayé de décrire ta douleur? Ben oui (impatient), j'ai dit que ça me fait plus mal vers le nombril, pis quand on pèse, ça fait encore plus mal. Pis, ça l'arrive juste le soir, pis je comprends pas pourquoi. C'est à peu près ça que j'ai dit. Toi, est-ce que tu pourrais me dire comment tu vois ta douleur, comment est-ce que tu te l'imagines? Ben, en gros, c'est que c'est plate avoir ça. Je te parle pas comment tu te sens nécessairement par rapport à ça, mais comment est-ce que tu t'imagines ta douleur, comment est-ce que tu la vois, dans ton ventre? Ben, comment je la vois, c'est plus en forme de crampe, t'sais. En forme de crampe? Oui, comme des crampes au ventre ou des inflammations. O.K. Pis, il y a rien à mon intestin, j'ai fait subir...des petits tests, pis il y a rien à mon intestin, j'ai rien. (DF-E-04)

Cette localisation de la douleur autour du nombril permet aux enfants d'expliquer, à leurs parents, une douleur physique qui est difficile à décrire; difficile à dire :

***Comment est-ce que c'est dans ton ventre?** C'est dût à dire là. C'est comme des crampes dans la région du nombril là, pis ça reste là. Des fois, c'est moins pire, mais ça recommence, pis des fois ça reste là tout le long. C'est, vraiment là, c'est dût à dire. J'ai toujours eu de la difficulté à l'exprimer là. **Tu peux pas dire comment tu ressens cette douleur là?** Des fois ça va partir comme d'un coup, pis là, ça m'a comme pris au ventre pis là, je commence à avoir mal au ventre comme des fois, ça vient graduellement pis là, je me rends compte que j'ai mal au ventre. D'autres fois je suis là pis je le sens plus pis deux secondes après ça revient. Fait que c'est pour ça que de me changer les idées ça m'aide parce que des fois je viens que j'y pense plus, pis je le sens moins là. Mais, des fois, c'est ça, ça commence comme une crampe là, pis ça va rester là, c'est ça. C'est vraiment... C'est pas... C'est jamais pareil. C'est très différent d'une fois à l'autre. (DF-E-06)*

La mère de Catherine¹ qui assiste aux 20 premières minutes de mon entrevue avec sa fille a d'ailleurs permis de mettre en lumière l'importance de la localisation de la douleur autour de l'ombilic lorsqu'elle a insisté, auprès de Catherine, pour qu'elle me décrive sa douleur comme elle lui avait décrite, à elle :

*(La mère s'adresse à Catherine.) **Est-ce que tu peux lui expliquer (à moi) comment ça se passe tes douleurs?** Je pense que ça serait intéressant qu'on vienne là-dessus. (Catherine hésite, puis tente une réponse.) Ben moi, ça commence par, ben en bas du ventre, pis j'ai comme des grosses crampes, eee... (Catherine attend. Elle regarde sa mère.) (Sa mère dirige sa réponse.) **À l'entoure du nombril, tes douleurs...** (Catherine se reprend très rapidement.) O.k., c'est toujours à l'entoure... Mes douleurs sont toujours à l'entoure du nombril. Ça commencé comme ça. Je sais que j'ai mal à l'entoure du nombril, ça commence toujours à l'entoure du nombril. (DF-E-02)*

Ce langage qui comporte à la fois des dimensions somatiques et émotionnelles semble être ancré dans une approche particulière à la douleur issue à la fois des consultations médicales et de l'expérience quotidienne avec les symptômes. Sur les six enfants, quatre parlent de l'intervention avec le gastro-entérologue comme d'une expérience qui leur a fait découvrir la source de leur douleur et trois affirment même être ressortis de cette rencontre avec des moyens pour agir concrètement sur la douleur. D'ailleurs, certains d'entre eux attribuent leur cheminement vers une meilleure compréhension de leur douleur directement à cette rencontre avec le gastro-entérologue. La plupart des enfants mentionnent que leur expérience avec le spécialiste a été la plus significative et plus positive comparativement à leurs expériences avec d'autres professionnels de la santé :

Comment ça s'est passé avec le gastro-entérologue? Ben, super bien là. C'est sûr qu'elle m'a prescrit, au début, des anti-inflammatoires parce que j'avais trop mal au ventre, puis c'est ça. Puis là, j'y retourne tout le temps à peu près aux trois mois pour faire un suivi pis là j'avais arrêté mes anti-inflammatoires, j'avais continué un bout de temps sans médicament pour voir pis avec la rentrée des classes. Pis, on s'est rendu compte aussi que ça avait rapport... Parce que je suis très stressée, ça avait des liens avec le stress. Dès que je suis un peu nerveuse, ça me donne très mal au ventre. Fait que là, j'ai un anti-dépresseur, mais à petite dose qui agit comme un anti-douleur. Fait que c'est ça, je prends ça à chaque jour pour m'aider parce que ça devenait... J'avais trop mal là. Durant l'été, ça a commencé à être pire là, à chaque jour j'avais mal. Fait que c'est ça, j'ai commencé les médicaments pis ça m'aide vraiment là pis en plus ça m'aide à dormir le soir pis j'avais de la misère à dormir avant. **Ça commençait à être tellement sévère que t'avais de la misère à t'endormir.** Oui, ben c'est le stress aussi là qui faisait que j'avais du mal à m'endormir, pis c'est ça. **Quel genre de stress te donne des maux de ventre?** Ben, là, quand je vais à l'école c'est surtout les examens ou des fois j'ai des grosses difficultés à prendre des décisions fait que ça me stresse un peu. (...) Je suis nerveuse de nature. (DF-E-06)

Dans certains cas, les enfants mentionnaient des causes de leur douleur qui avaient été rejetées ou minimisées au niveau du récit de leurs parents et vice versa. Du côté des parents, comme de celui des enfants, nous pouvons parler d'un « sens caché » de la douleur, c'est-à-dire lorsque des éléments semblent être très significatifs pour l'enfant, mais plutôt absents du récit des parents ou l'inverse. Ce sens caché a été observé particulièrement au niveau des sources de stress à l'origine de la douleur. Par exemple, bien que les parents d'Hugo soupçonnent qu'il y ait un lien entre ses maux de ventre et un stress relié à l'école, c'est au niveau du récit d'Hugo que nous apprenons l'événement qui, selon sa perspective, aurait provoqué ses premiers maux de ventre :

*Moi, mes symptômes, ça commencé depuis la cinquième année à peu près. Depuis que j'ai eu mon prof que j'aimais pas, on dirait. J'étais stressé. **Ha oui, à cause de ce prof-là?** Je l'aimais pas, il était pas gentil, il était gentil avec personne. **Non.** Il nous empêchait d'aller aux toilettes quand on lui demandait. **Ha oui! Pis, est-ce que t'avais déjà eu des problèmes de ventre avant d'avoir ce prof-là?** Oui, mais c'était rare, pis là, ça arrivait souvent. **O.k.** Pis cette année, j'ai eu un prof que j'aimais beaucoup en quatrième année, j'ai eu un prof que j'aimais vraiment beaucoup pis il est monté avec nous en sixième, pis là, ça se passe bien. **Oui, ça va mieux. Pis c'était quoi exactement les problèmes que t'avais? C'était quoi les symptômes que t'avais?** Des fois j'avais la gastro, j'avais des mal de ventre. À toutes les fois que je pognais des chicanes avec mon prof j'avais mal au ventre. Pis c'est pas mal ça. **O.K. Tu t'entendais pas avec ce prof-là.** Non, mais c'est parce qu'il criait après tout le monde. Il nous criait après parce qu'y avait une gang de filles qui parlaient tout le temps fait qu'il criait. Pis il criait après toute la classe, mais pas sur les filles. Il mettait ça sur le dos des autres. **O.k. Donc, il était pas juste dans le fond. Il criait pas après les bonnes personnes.** Non. **Puis, est-ce que t'en a parlé avec tes parents que ce prof-là était bizarre?** Oui. C'est pour ça qu'on est allé voir à l'hôpital parce que j'avais souvent mal au ventre pis on savait pas pourquoi. Fait que là, j'ai dit au médecin que j'étais stressé des fois. (DF-E-05)*

C'est suite à ses rencontres avec le gastro-entérologue qu'Hugo a été en mesure de faire un lien entre ses maux de ventre et cet incident de l'année passée. Avec cette interprétation, Hugo semble avoir également retenu une représentation corporelle particulière de sa douleur :

Elle (la gastro-entérologue) m'a dit que mon intestin, il pompait plus fort à cause du stress; qui se tordait, fait que ça pouvait me donner mal au ventre. (DF-E-05)

De son côté, lorsque Catherine¹ parle de l'interprétation qui lui a été transmise par le gastro-entérologue, il apparaît qu'elle ait intégré exactement les mêmes éléments de sens que sa mère expose dans son propre récit et qui rendent compte de sa plus grande vulnérabilité à souffrir de maux de ventre:

Ben, d'après moi, c'est souvent les émotions. Parce que comme le médecin m'a dit c'est que la plupart du temps tout le m... t'sais quand qu'on a des émotions tout le monde eee, on serait supposé tous avoir une crampe comme je le ressens, mais vous le ressentez pas pis moi je le ressens plus. O.K, ça c'est le docteur qui t'a expliqué ça? Oui. (DF-E-02)

Mais, si certains enfants paraissent très à l'aise de faire référence au stress et aux émotions pour parler de leur douleur, d'autres semblent s'y référer avec certaines précautions ou sont tout simplement réticents à établir tout lien entre leur ventre et leur tête. De son côté, Jean-Bernard met beaucoup l'accent sur ce qu'il appelle son « allergie au lait » lorsqu'il parle de ses maux de ventre. C'est seulement en second lieu, c'est-à-dire après lui avoir demandé si le gastro-entérologue lui avait donné d'autres explications de sa douleur qu'il mentionne timidement cette autre interprétation qu'il semble avoir bien intégrée, mais qu'il ne cherche pas à mettre en premier plan :

Est-ce qu'elle t'a dit que ça pouvait être lié à autre chose que ton allergie au lait? Oui, aussi eee... avant (avant le diagnostic de l'allergie au lait) elle m'avait dit que c'est sûrement lié à cause que : « Desfois, O.K, tu t'inquiétais trop de ta mère, pis des fois, ça te contracte ton ventre. », pis c'est ça là, elle a dit ça. Que tu t'inquiètes de ta mère? Oui. Parce que des fois o.k, elle me dit des heures, pis là, elle arrive pas à certaines heures qu'elle me dit. Pis là, j'essaie de l'appeler, ça répond pas, c'est sur son cellulaire, pis là, j'essaie de l'appeler à son bureau, ça répond pas, pis là, je m'inquiète. Pourquoi tu t'inquiètes? Ben, t'sais, qu'il lui arrive un accident. Ouin un accident de voiture, des choses comme ça. Oui. Mais, est-ce que t'as remarqué toi que quand tu t'inquiétais, t'avais mal au ventre? Oui, un peu... (timidement) (DF-E-04)

Bien qu'elle l'affirme timidement et sans assurance, Laurence considère que le stress est probablement la seule cause possible de ses malaises. Toujours avec beaucoup d'hésitation, elle affirme que ce sont surtout les performances scolaires qui sont ses principales sources de stress :

Est-ce que t'as l'impression que tu sais un peu pourquoi t'as mal au cœur? Ben, la seule chose que je vois c'est parce que je suis stressée. Stressée par rapport à quoi? Je le sais pas (petit rire gêné). (...) Ben...peut-être un peu pour rien, je pense. Pour des situations normales. Ben moi, je stresse, je sais pas pourquoi. Quel genre de situations normales? Ben, eeee (silence) C'est quoi les situations normales qui te font stresser? Ben, n'importe quoi. Mais, comme quoi par exemple? Ben (ne sait plus quoi répondre)... je pense que c'est surtout l'école. (...) (Silence) Ben, les examens. Tout ce qui a rapport à l'école. Les choses à faire pour l'école? Oui. Est-ce que tu vas avoir mal au cœur automatiquement? Ben, pas automatiquement, mais après un peu. Au début, j'ai mal au ventre, pis après ça, j'ai mal au cœur. Pendant que t'es stressée t'as mal au ventre, pis quand le stress s'en va t'as mal au cœur. Oui, c'est là que ça commence à faire mal. (DF-E-03)

Lambert est le seul enfant qui ne reconnaît pas l'influence du stress sur ses maux de ventre. D'ailleurs, la façon dont Lambert parle de sa douleur et se l'explique contredit totalement la perception, chez la mère, de sa réceptivité par rapport aux hypothèses proposées par le gastro-entérologue:

Elle (gastro-entérologue) m'avait demandé si c'était le stress, mais je suis pas vraiment stressé là. Elle mettait ça sur le dos du stress, mais je suis pas vraiment stressé. (DF-E-01).

Au fil du temps, les enfants affirment en être arrivés à une meilleure compréhension des manifestations de leur douleur et de leurs symptômes dans l'espace et le temps. La plupart des enfants sont donc aujourd'hui en mesure de s'expliquer pourquoi la douleur est parfois supportable, parfois intolérable :

Est-ce qu'il y a eu une période de temps où tu t'es sentie très bien durant les dernières années? Parce que je sais que c'est constant, que t'as mal assez régulièrement, mais est-ce qu'il y a eu une période de temps où tu t'es sentie très bien? Ben, l'été passé. Mmmm! Mmmm oui. Pis quand l'école a recommencé ben, ça s'est mis encore à faire mal? J'avais encore mal un peu, mais c'était moins pire, mais quand l'école a recommencé, ça a recommencé à faire mal. Qu'est-ce que tu penses qui a fait en sorte que tu avais moins mal cet été-là? Ben, je dormais plus (???), pis ben je me changeais les idées, j'étais pas tout de temps à l'école. À l'école c'est plus dût de se changer les idées. Oui. (DF-E-03)

C'est à peu près à quelle fréquence tes maux de ventre aujourd'hui? C'est sûr qu'il y a des journées avec les médicaments maintenant, des journées où je peux avoir presque pas mal ou juste un petit peu mal pendant un examen à l'école. Mais, y'a d'autres journées où c'est vraiment le

stress intense parce que je sais que toute la semaine, j'ai plein de tests, des examens, des devoirs pis je pense pas arriver dans le temps des choses comme ça parce que je fais quand même bloc science là, pour le CEGEP. Les notes, ça m'énerve un peu parce que je veux avoir des bonnes notes pour le CEGEP (...) C'est sûr que quand je suis fatiguée pis que je suis moins de bonne humeur, j'ai plus tendance à me refermer sur moi-même et à plus y penser tandis que si je suis de bonne humeur, je vais t'sais comme plus parler aux autres, je vais me changer les idées, fait que c'est sûr que je vais avoir un peu moins mal là, t'sais, je vais moins le ressentir. (DF-E-06)

*T'sais, même aujourd'hui, je m'en suis rendu compte. J'ai pogné une chicane avec mon ami. Ça fait que là, j'avais mal au ventre. J'avais vraiment mal au ventre. J'avais peur qu'il arrive quelque chose, je le sais pas. **Qui arrive quelque chose?** Je le sais pas... **Qu'il soit vraiment fâché contre moi, qu'il fasse des affaires sur ma maison ou sur mon bicyclette, je le sais pas quoi. Mon Dieu!** J'ai vraiment peur, j'ai vraiment peur qu'il arrive quelque chose. (DF-E-05)*

*Pis eee, ce que j'ai trouvé le plus plate, c'est que quand j'attends j'ai pas mal au ventre. On dirait que je suis moins stressée. **Ha, quand t'attends à l'hôpital?** Oui, j'ai comme pas mal au ventre. Pis quand je m'en vais voir la gastro-entérologue, j'ai comme pas mal au ventre non plus, j'ai pas de crampes. **O.K. Mais, c'est quand les moments particuliers que t'as mal au ventre?** Eeee, souvent à l'école. (DF-E-02)*

En décrivant l'expérience quotidienne de sa douleur, Catherine1 affirme avoir identifié les contextes qui sont le plus susceptibles de générer, en elle, des stress et des émotions qui sont des éléments déclencheurs de ses maux de ventre :

*Oui, chaque fois que j'ai une occasion spéciale, je suis stressée, alors je commence à avoir des crampes. **Quel genre d'occasion spéciale?** Comme des partys, des compétitions de danse. On y a déjà été, pis j'ai commencé à avoir mal au ventre parce que j'avais hâte d'y aller. (...) Ben, c'est comme toutes les sortes de stress à peu près. **Est-ce que t'as confiance en toi, est-ce que c'est parce que tu doutes de toi que t'es stressée?** Ben, ça m'arrive souvent que...ouin comme t'sais dans les contrôles (examens à l'école) que j'ai... je dis : « Ha non, je suis pas bonne, je réussirai pas! ». Ça m'arrive de pas avoir confiance en moi. (DF-E-02)*

Parler des contextes de la douleur amène également Catherine1 à nous parler de ses craintes comme la peur de l'échec et de ne pas être à la hauteur. Un peu plus loin dans son récit, Catherine nous confie que ses maux de ventre le matin surviennent surtout lorsqu'elle a peur de se retrouver seule et sans ami :

***Donc, le matin, t'as peur qu'il va arriver quelque chose, dans la journée.** Ouin, disons que peut-être qu'il va arriver quelque chose à l'école ou je me stresse pour rien. **T'as l'impression que tu te stresses pour rien?** Ben, peut-être pas toujours, mais des fois t'sais, le matin, je me stresse parce que j'ai peur durant la journée ou eee, mais t'sais des fois y'arrive rien fait que je me stresse peut-être pour rien là. **Mais, c'est quoi cette peur là?** Ben, peut-être peur que j'aille plus d'ami ou des*

choses comme ça là, ça m'arrive. Est-ce que t'en as parlé à ta mère de cette peur-là? Non. (DF-E-02)

5.1.3 Discours de l'impuissance

Au moment où les entretiens ont été réalisés, bien que la consultation médicale chez le gastro-entérologue avait favorisé l'intégration d'un modèle explicatif particulier qui comporte plusieurs avenues de causalité de la douleur avec des moyens pour intervenir sur les symptômes, la plainte, même si moins fréquente, demeurait toujours présente au niveau du quotidien de l'enfant et des autres membres de sa famille, mais surtout de la mère. Car, s'il y a bien des enfants et/ou leurs parents qui semblent avoir adopté des pratiques leur permettant d'exercer un certain contrôle sur la douleur, l'impuissance par rapport à la douleur et l'incapacité à contrôler les symptômes sont des réalités qui dominaient encore le quotidien de certaines familles.

Trouver le sens de la douleur est une question de savoir quoi faire lorsque la douleur survient pour soulager l'enfant; responsabilité qui incombe aux parents, mais surtout aux mères. Trouver la cause de la douleur est une démarche qui s'inscrit dans l'optique d'être éventuellement en mesure d'en trouver la « cure ». Ainsi, si certaines mères disent avoir été soulagées d'avoir enfin eu la certitude que l'enfant ne souffrait d'aucune maladie physique grave, elles sont aussi plusieurs à exprimer un « soulagement mitigé » à l'endroit de cette « heureuse » découverte puisqu'elles continuent à vivre avec une grande part d'impuissance par rapport aux symptômes. La façon dont la mère d'Hugo s'exprime sur ce sujet reflète bien la réalité de plusieurs parents à un moment où un autre de l'histoire avec la douleur et leurs sentiments, parfois partagés entre déception et soulagement, à l'égard des réponses fournies par la médecine :

Heureusement, il a toujours rien sauf que les maux de ventre existent...(…) C'est sûr qu'on ne souhaite pas qu'ils trouvent quelque chose, mais en quelque part il y a comme pas de s... je sais pas comment m'exprimer. C'est pas qu'on veut qu'il soit malade, mais on veut qu'on trouve une solution. Fait qu'il y a comme cette déception-là un petit peu là. Pas la déception qu'il y ait rien,

j'étais contente qu'il y ait rien, mais la déception qu'il y ait rien à faire ou qu'on consulte vraiment des spécialistes et que la conclusion ce soit, bien, il a mal au ventre. (rire) Il n'y a pas de recettes. C'est une déception en quelque part oui, mais aussi en même temps, c'est un soulagement parce qu'il y a rien. On ne sort pas de là avec une recette en disant, « T'as mal au ventre, je fais ça, puis c'est fini. ». C'est : « T'as mal au ventre oui, mais tu continues à avoir mal au ventre puis on a pas d'explication à te donner sur le pourquoi t'as mal au ventre. ». C'est ça que j'ai trouvé le plus décevant. Mais, somme toute, j'ai été très satisfaite du suivi que j'ai eu avec mon pédiatre et le gastro-entérologue. (...) Mais, je regrette pas d'être allée consulter, parce qu'au moins je peux me dire : « Bon, j'ai fait ce que j'avais à faire là. », c'est déjà beaucoup. Parce que j'aurais pas aimé ne pas y aller et découvrir qu'il avait peut-être quelque chose, là. Mais, je ne suis pas plus avancée, mais au moins je sais ce qu'il a pas. Là, aujourd'hui, je suis moins inquiète parce que je sais qu'il a rien, mais je suis toujours impuissante là! (DF-M-05)

Par ailleurs, à travers leur récit, le discours de la compassion des parents était parfois accompagné d'un discours d'impuissance où se lisait, par des silences ou la difficulté à trouver les mots justes, une grande tristesse de voir leur enfant souffrir sans pouvoir le ou la soulager. Plusieurs parents affirment qu'idéalement, ils aimeraient bien prendre la douleur de leur enfant à sa place :

...tu te sens impuissante. Tu sais pas exactement ce qu'elle...comment elle se sent. Moi, plusieurs fois, je lui ai dit à Laurence : « J'aimerais ça Laurence, prendre ton estomac, ton ventre, tout ça et qu'on fasse un échange. » Parce qu'elle, elle est rendue aussi qu'elle sait plus c'est quoi bien se sentir. Elle me le dit que c'est tellement rentré en elle là ce mal là, elle dit : « J'aimerais ça, que quand j'ai moins mal, te faire sentir. », puis moi des fois, je pense qu'on lui répondrait : « Mais oui Laurence, c'est comme ça qu'on se sent tout le temps! » Mais c'est pas eee... en tout cas on voit que c'est pas facile pour elle là. On essaie d'y changer les idées le plus possible, mais c'est, c'est... je sais pas. (DF-M-03)

...parce que ça été une période quand même très...très trouble. De voir son enfant malade, de voir son enfant qui...qui est cernée, qui...c'est triste là peut-être plus que ben des choses, pis on se sent tellement...pas inutile, mais impuissants vis-à-vis ça. Fait que ça touche, mais en même temps, ainsi va la vie, c'est comme ça, il y a pas grand-chose qu'on peut y faire ou... (DF-P-03)

Comme mère, ce que j'ai trouvé le plus pénible par rapport aux maux de ventre c'est qu'on sait jamais quoi faire. Quand t'as mal à la tête, tu peux prendre des tylenols, ça va passer, mais quand t'as mal au ventre, il faut attendre que ça passe. Des fois, je lui donne des comprimés pour les ballonnements, mais ça fonctionne pas vraiment. Mais, c'est tout ce que je peux faire, pis c'est ça, je me sens comme démunie. Puis, là, il me dit : « Maman, aides-moi, j'ai mal au ventre! », mais, oui, mais je peux pas. C'est dans ce sens là que je me suis sentie démunie parce qu'à part attendre et le regarder avoir mal au ventre, on peut rien faire, pis, des fois, c'est dût, pis c'est pénible de le voir souffrir. C'est vrai qu'il se plaint beaucoup là (rire), c'est fatiguant un petit peu des fois. (...)Juste entendre le mot « mal de ventre » j'en viens faible, (rire) j'en ai des frissons et je me dis : « Ha non, pas encore! », parce que c'est ça, on ne sait pas quoi faire. (DF-M-05)

*Mais, c'est sûr que c'est pas le fun de toujours l'entendre souffrir, pis : « Maman, j'ai mal au ventre! », pis : « J'ai mal au ventre! ». Il y a des jours, ça va mieux que d'autres, il y a des jours, c'est l'enfer. (...) T'sais c'est juste qu'à un moment donné, tu sais plus quoi dire, tu sais plus quoi faire. T'sais là : « Maman, j'ai mal au ventre. » Pis, t'es là : « Je voudrais donc le prendre à ta place. » t'sais, comment tu veux que je fasse ça. Tu te sens... **Impuissant...** Ouin, c'est ben plate. (DF-M-06)*

Ça arrive de temps à autre qu'elle va nous dire qu'elle a mal au ventre comme bon, en fin de semaine; elle se recroqueville sur elle-même, pis bon... : « J'ai mal au ventre. » Elle se plie en deux, pis elle se tient le ventre. Bon, le sentiment que t'as à ce moment-là c'est bon je le prendrais bien son mal de ventre. Comment qu'on pourrait dire : « Regardes, donne-moi les, je vais les prendre. », si on pouvait faire ça par magie, c'est la première chose qui me passe par la tête là. Si je pouvais les prendre à sa place. Je n'ai déjà eu des maux de ventre, je vais être capable de les endurer. Elle a pas à endurer ça. (DF-P-06)

5.2 GESTION DE LA DOULEUR : À LA RECHERCHE D'UN ÉQUILIBRE

En mettant l'accent l'ambivalence à travers l'expérience familiale de la douleur, il devient possible de saisir pleinement le danger de certaines interprétations psycho-sociales pour la crédibilité de l'enfant et la reconnaissance de la douleur qu'il exprime. Dans plus de la moitié des cas rapportés (Hugo, Catherine¹, Jean-Bernard, Laurence), la plainte de l'enfant est décrite comme une manifestation de douleur qui confronte les autres membres de la famille et qui s'inscrit, plus globalement, chez un « individu confrontant » (Jean-Bernard, Hugo et Catherine¹ sont « bébés » et cherchent à attirer l'attention, Jean-Bernard et Hugo sont des manipulateurs, Catherine¹ est une menteuse, Laurence est dépendante de sa mère et hypochondriaque).

Lorsqu'ils parlent de leurs frustrations par rapport à la plainte, de leur doute quant à l'intensité ou l'existence de la douleur exprimée ou qu'ils font référence à des interprétations péjoratives, les narrateurs portent notre attention sur différents aspects de la personnalité de l'enfant qui les confrontent et qui marquent leur regard sur la douleur;

favorisant une délégitimation presque systématique de la plainte et une banalisation de la douleur exprimée. Ainsi, lorsqu'il est évoqué, par le gastro-entérologue, la possibilité d'un problème psychologique pour expliquer les maux de ventre, il y a toujours le risque que ce soit cette personnalité confrontante qui résonne à l'esprit des parents qui en ont déjà mesuré l'influence dans tout ce qu'elle a de plus dangereux pour la crédibilité de l'enfant.

Bien que ces éléments dangereux pour l'enfant transparaissent à travers le récit des parents, c'est plutôt pour une approche qu'ils veulent « équilibrée » que les parents et les autres membres de la famille ont optée et qu'ils présentent comme l'approche dominante tout au long de leur narration. De par les aspects biologiques de la douleur qu'ils découvrent au fil de leurs consultations médicales et de par une certaine façon de se représenter la physiopathologie de la douleur, entre autre, par la représentation des connexions nerveuses entre le cerveau et le ventre, les parents reconnaissent une certaine douleur physique chez l'enfant. Cependant, savoir que l'enfant ne souffre d'aucune maladie grave leur permet d'imposer leurs limites par rapport à la plainte. D'autre part, les interprétations émotionnelles ouvrent une voie vers la subjectivité de la douleur; perspective selon laquelle l'enfant devient partiellement responsable de sa douleur. C'est ainsi que plusieurs narrateurs soupçonnent que la douleur, bien qu'elle existe, soit probablement moins intense que ce que l'enfant veut bien leur laisser croire :

*Ha, moi, j'ai toujours été convaincue qu'il avait quelque chose. Ça j'étais convaincue. Demandes-moi pas d'où ce que ça sort, je le sais pas, mais j'y voyais la face pis je le savais qu'il avait mal au ventre. **Que la douleur soit réelle, ça j'ai compris que vous étiez convaincue.** Ça j'étais convaincue que la douleur était réelle là. Je... T'sais, j'ai jamais eu de doute quant à sa bonne foi t'sais. Ce que j'étais moins convaincue c'est que des fois, il me disait qu'il avait plus mal que ce qui avait mal en réalité. C'est ben différent, t'sais, je... je suis pas sûre que... Dans la réalité, mettons, tu lui aurais demandé sur une échelle de 1 à 10, t'sais, dans la réalité, il était peut-être à 4 là, pis il m'aurait dit 8, là pour que je m'occupe de lui. **D'accord.** Ça, j'étais convaincue, à ce niveau-là, je pense que, oui, il y avait de la manipulation là t'sais. Je pense qui en avait beaucoup pis, parce que je réussissais à l'endormir pis oups il se tordait, mais il était endormi là, fait que t'sais, je me dis oui c'est correct, il avait mal là, mais... (DF-M-04)*

*Ben, je le sais qu'elle a mal, ça c'est sûr, sauf que des fois, on dirait qu'elle y pense beaucoup là. **Tu penses que si elle y pensait moins...** Oui...oui parce que...Une fois, mon professeur d'équitation avait eu une gastro pis elle le sait que ça c'est vomir pis tout ça, pis aussitôt qu'elle l'a su elle a dit : « Ha, j'ai mal au ventre. » Pis, là, elle a commencé comme, immédiatement aussitôt*

qu'elle a dit ça. Pis, là, j'ai dit : « Ben, non elle a pas la gastro. » Elle dit : « Oui, oui, oui, j'ai entendu. », fait que là j'ai dit : « Non, non, non ». C'est mon prof fait que je voulais pas qu'elle le sache. Pis là elle a dit : « Ha non, je l'ai entendu, pis nananana, pis là je vais avoir mal au ventre! » Pis là, c'est comme, elle y pense comme que ça va arriver. **Pis toi pourquoi tu penses que ça lui fait cet effet là de penser à ça?** La peur de vomir (rire). **Oui.** Vraiment là, je pense. **Tu penses que c'est vraiment la source de tous ses malaises?** Oui. Ben, c'est comme parce qu'elle a peur des conséquences que ça va faire, pis tout ça. Comme si mettons elle a ça, ça se peut qu'elle vomisse, ça se peut qu'elle dort moins, qu'elle ait de la difficulté à dormir. T'sais, on dirait qu'elle pense toujours aux répercussions que ça va avoir après. **(DF-S-03)**

Elle (gastro-entérologue) nous a toute expliqué là que ça devait être psycho-émotif quelque chose du genre là. Ça aurait ben du sens. Mais, pourquoi que ça ferait ça? Pourquoi est-ce qu'elle est... Est-ce que c'est de la frustration ou est-ce qu'elle se sent rejetée? Je le sais pas. Il faudrait faire une psychanalyse de ça, à un moment donné là. Pourquoi? Parce que c'est un... C'est comme si ça serait un problème psycho-somatique hein. En fait, elle a une douleur, mais c'est pas une douleur physique, c'est une douleur émotionnelle peut-être. Je le sais pas. **Mais, croyez-vous qu'elle ressent de la douleur?** Oui! Je suis sûr qu'elle doit la ressentir. Mais, est-ce que c'est tout le temps, ça je le sais pas. Je suis sûr qu'elle a mal au ventre. Je suis sûr qu'elle a mal au ventre, mais est-ce qu'elle a tout le temps mal au ventre assez pour pas aller à l'école ou quelque chose du genre. C'est toujours pour pas aller à l'école, ça c'est une autre histoire. Si elle a mal au ventre : « Je peux pas aller jouer avec mon amie parce que j'ai mal au ventre. » ça, jamais. **(DF-P-02)**

...mais je suis sûre qu'il a quelque chose, mais je suis sûre que, d'après moi, il y a un petit quelque chose qui lui faisait pas mal au début pis là avec tout le stress qui vit ça l'a... (rire) ça l'a comme aggravé, je sais pas si tu peux comprendre? **Le stress qu'il vit lié au fait qu'il a une personnalité, t'sais, un enfant qui est très timide, pis qu'il est peut-être pas dans la « gang ». C'est ça. Ha moi... c'est...Je pense que oui. Mais, oui c'est ça!** **(DF-S2-04)**

Il existe, cependant, une exception, à l'intérieur de notre échantillon, à cette tendance à croire à une douleur moins intense que la douleur exprimée par l'enfant. En effet, dans le cas de Lambert, les membres de la famille ont plutôt tendance à soupçonner que la douleur soit probablement plus intense que ce que Lambert laisse paraître. Cette discrétion de la plainte, tous les membres de la famille l'attribuent à une peur, chez Lambert, de retourner à l'hôpital et de subir des interventions chirurgicales. D'ailleurs, bien qu'ils disent ne pas croire à l'existence d'une maladie grave, tous sont d'avis que Lambert souffre probablement plus qu'il ne veut bien l'admettre :

Est-ce que ça s'était réglé? Bien, je veux, dire avec l'intussusception, ils ont pu au moins sortir le petit bout de l'appendice... **Mais, êtes-vous certaine qu'il n'avait plus mal au ventre, peut-être qu'il était tout simplement réticent d'en parler?** Oui, pendant quelques temps, effectivement, parce qu'il y avait quelques fois ou, bon, il pouvait être plié en deux et puis, il était très réticent d'en parler. Parce que c'était pas tellement de l'ouvrir (opération) je pense, mais c'était l'autre là...ce qu'il a subi avec l'air là... même le Dr. Rasquin, elle a dit que c'était assez souffrant. **(DF-M-01)**

*T'sais, y'en parle pas beaucoup, des fois c'est ma mère qui le sait là. Mais, t'sais y'en parle vraiment pas gros, mais peut-être que des fois il fait semblant de pas avoir mal. **Est-ce que tu penses qu'il a peur de vous tanner avec sa plainte?** Non, non, non, c'est pas parce qu'il a peur qu'on soit tanné parce qu'on lui dit jamais ça. Pis, si y'a mal... T'sais, je le sais que des fois il a mal pis il le dit pas. Des fois là, si y'est avec ma mère, il va le dire à ma mère. (DF-S1-01)*

5.2.1 Un accompagnement équilibré : Autonomisation vs implication

Pour gérer cette douleur qui, bien que physique, est considérée comme étant moins intense que ce qui est avancé par l'enfant, la majorité des parents optent pour favoriser une autonomisation de l'enfant par rapport à sa douleur. Pour ce faire, plusieurs mères disent avoir négocié ou être, encore aujourd'hui, dans un processus de négociation vers un « terrain d'entente » avec l'enfant qui leur permettrait, à tous les deux, de « mieux vivre avec la douleur » au quotidien.

C'est ainsi que la mère de Laurence dit avoir adopté un discours avec sa fille qui valorise le « vivre avec » ou le « faire avec » la douleur la forçant elle-même à un certain détachement par rapport à la détresse de sa fille très difficile à intégrer ou qui s'intègre non sans culpabilité. C'est surtout dans les récits de la mère et de la sœur qu'il est fait mention du rôle que Laurence en vient à jouer sur les plans de l'exacerbation et du contrôle de ses symptômes. En fait, si la mère croit à la douleur physique de Laurence et qu'elle présente le diagnostic de dyspepsie comme la preuve médicale de l'existence de cette douleur, elle n'en perçoit pas moins l'influence de l'approche particulière de Laurence à son problème en tant que facteur aggravant considérable de la plainte :

Mais, peut-être qu'elle peut très bien vivre avec le fait qu'elle digère lentement là, c'est peut-être pas ça qui est la base de son problème, mais c'est qu'elle va s'en créer un... Pis là, le gastro-entérologue a beau dire : « Bon là, pour tes reflux gastriques, les tomates, les oranges, tout ce qui est acide, c'est pas bon pour toi. », elle en mange quand même pis je la sens pas plus mal, pis t'sais, pis je me dis : « C'est ce qu'elle aime. » pis d'elle-même, si elle voit qu'elle se sent pas bien ben elle agira autrement c'est elle qui est dans son corps. Moi, j'ai beau dire : « Laurence, la lasagne

*c'est peut-être pas bon pour toi. » mais elle mange pas fait que t'sais : « Manges-là la lasagne. ». (...) **Est-ce qu'elle a des trucs pour aller mieux par elle-même, est-ce que vous croyez qu'elle est capable de contrôler sa douleur?** Non. C'est ça qui lui manque. **Ça vient pis...** Elle focusse; elle focusse. Non, ça ça, c'est ça là, c'est ça que j'aimerais que...faudrait être inten...parce qu'à un moment donné bon, t'as des choses à faire pis t'es pas toujours là là, pour lui changer les idées, t'sais, c'est pas un bébé là. Je veux dire là...occupes-toi de toi-même aussi là t'sais, on a tous une responsabilité face à soi-même là. Fait que là...organises-toi là t'sais... (DF-M-03)*

Pour la mère, vivre avec la douleur de Laurence signifie négocier, chaque jour, avec sa fille souffrante pour « dédramatiser » la situation et continuer à « fonctionner normalement ». Par ailleurs, la mère de Laurence encourage également l'autonomie de sa fille par rapport aux restrictions alimentaires, ainsi qu'à la prise de médicaments. En effet, puisqu'aucune médication prescrite par le gastro-entérologue ne semble efficace et qu'aucune tentative de changement de l'alimentation n'est en mesure de produire la moindre amélioration de la condition de Laurence, la mère aurait adopté un certain « laisser aller » sur ces deux points. Elle veut laisser à Laurence le choix des moyens pour traiter ses maux de cœur en toute autonomie :

*Le gastro-entérologue m'a prescrit du Zelna, pis elle l'a pas commencé encore. Non. Moi, je la... **Vous avez la prescription?** Oui, je l'ai, elle est là! **Puis elle la commence pas tout de suite?** Non (définitif)! **Elle veut peut-être les prendre quand ça va être vraiment...** Oui, je le sais pas t'sais. Je lui ai dit : « Ta prescription est là. ». C'est elle, c'est son corps. C'est elle qui sait comment ce qui se... Comment qu'elle se sent là, là-dedans. J'ai dit : «Ta prescription est là, si tu veux commencer c'est là. Tu me dis quand tu veux commencer. ». T'sais : «Sont là. ». (...) **C'est quoi le principe actif de ces médicaments?** Ben c'est supposé faire plus bouger là... **Ça augmente la vitesse de la digestion?** Oui, c'est ça pis ça libère apparemment les intestins aussi. C'est ça, ça agit au niveau intestinal. Pis là j'attends. **Pis vous avez arrêté Prépulcide.** Oui. Parce qu'il y avait pas de changements. On l'a pris eee 10 jours. Après 10 jours c'était, c'était la même chose. On a arrêté. On en a pris pas mal avant. Du Sodium ou Rotunium... **Moi, je les connais pas les médicaments.** En tout cas, avant Prépulcide pis un autre avant, pis on a pris du Sufalcrate pis on a pris eee... Mais, t'sais, c'était pas eee... Ça donnait rien. Fait que là, moi j'attends. Je dis pas : « Tu vas prendre ça. ». J'attends de voir, je me dis que si elle se supporte avec ça c'est parce que ça va pas si mal que ça, si elle était pas capable de s'endurer, elle me le dirait. **Je suppose, oui...** Donc, j'attends. Je force rien. **C'est pour lui donner une autonomie par rapport à sa douleur?** Oui, c'est elle qui gère son mal. (DF-M-03)*

Prendre ses médicaments au besoin, avoir un comportement responsable et conséquent par rapport à l'alimentation et savoir se « changer les idées » lorsque la douleur survient sont toutes des mesures qui, selon la perspective des mères, participent à l'autonomie de l'enfant

par rapport à son problème. Les mères encouragent ces pratiques chez l'enfant pour, en quelques sortes, décourager le recours systématique à leur attention et à leur présence. À travers ce cheminement vers l'autonomie, la médicalisation de la douleur en vient à jouer un rôle important:

Est-ce que la digestion lente, pour elle aussi c'est la cause de ses problèmes? Laurence. Eeeee...oui, elle est consc...elle elle se base que c'est ça. C'est ça, oui... (silence, réfléchit) Pis non, parce que si elle le savait tant que ça que c'est ça, elle voudrait les prendre les médicaments pour que ça aille plus vite, pis plus avoir mal. Mais non, pis elle serait pas après moi tout le temps, t'sais bon ben : « Là, je vais aller prendre une marche... parce que je me sens pas bien pis c'est ça mon problème, pis je vais le guérir. ». (DF-M-03)

Pour éviter de nouvelles crises, les mères tentent certaines approches qu'elles négocient parfois avec l'enfant pour en arriver à le calmer. Pour convaincre son fils d'apprendre à vivre avec sa douleur sans elle, la mère de Jean-Bernard lui concède, avant tout, la reconnaissance de sa douleur et la pertinence d'avoir recours à une aide médicale. Cependant, elle tente de lui faire comprendre que malgré le fait qu'une douleur puisse être « vraie », il est important, pour chacun, d'apprendre à vivre avec « ses bobos ». C'est en vertu de cette approche qui reflète un certain compromis avec son fils qu'elle dit avoir, lors de la période où les crises étaient à leur paroxysme, adopté des pratiques particulières pour que Jean-Bernard puisse s'endormir seul malgré ses maux de ventre. Ces pratiques, elle les présente comme des « solutions temporaires » adoptées en attendant que les médecins découvrent la source de sa douleur :

*Je pense que je lui avais dit : «Écoutes, regardes, je vais te laisser ta télévision (pour s'endormir), ça va te changer les idées. ». Le but c'était ça, c'était de dire : « Regardes Jean-Bernard, tout le monde a des bobos, maman elle a mal dans le dos, papa, il a d'autres bobos, tout le monde a des bobos. T'es pas tout seul à souffrir d'une maladie, il faut apprendre à vivre avec une maladie donnée là. On va la trouver. ». A ce moment-là on savait pas ce qu'il avait. « On va la trouver. Je te crois que t'as mal au ventre, sauf qu'il faut que t'apprennes à vivre avec ça aussi là. T'sais, t'es quand même pas à l'article de la mort là t'sais! ». C'est parce que 2-3 fois, on est allé à l'urgence. **Avant de consulter.** Avant de consulter... t'sais là... t'sais, il est rendu 11h30 le soir, 12h pis il pleure, pis il crie, pis là, il y a rien à faire. Bon, habilles le petit; embarques dans le char; te ramasses à l'urgence, t'sais, pour que finalement, ils trouvent rien à l'urgence, qui me le retournent à la maison t'sais. Fait que t'sais, on était devenu comme à un moment donné, un peu exaspérés là : « Oui, Jean-Bernard t'es malade, on va le trouver là, c'est sous contrôle, on a pris des rendez-vous avec les médecins, bon, là, en attendant tu vas apprendre à vivre avec. On t'a donné des médicaments; calmes tes nerfs là! Ça t'aideras pas de pogner les bleus là, tu vas t'aggraver si tu pognes les bleus. ». Fait que j'ai dit : « Regardes, on va te mettre la tévé, si t'as la tévé, ça va te*

*changer les idées; t'as les idées changées, ça va peut-être t'aider à t'endormir. ». **D'accord.** Pis là, finalement, ça l'a aidé à s'endormir. (DF-M-04)*

Raisonner l'enfant en lui démontrant l'inutilité d'une plainte exagérée et, d'autre part, les avantages, en matière de contrôle sur la douleur, à demeurer calme est d'ailleurs une stratégie adoptée par plusieurs mères qui doivent composer avec une plainte insistante et très dramatique :

Bon, j'essaie de lui expliquer que ça donne rien, j'ai dit : « Plus tu vas pleurer, si tu pleures fort, si tu te plains, ça va accentuer ton mal. Tu te calmeras pas comme ça. Prends des respirations, calmes-toi, essaies de penser à autre chose et ça va passer. », mais ça, il a encore de la difficulté. Il essaie là, mais c'est difficile à intégrer. Ça effectivement, c'est des trucs que j'essaie de lui donner. J'essaie de lui dire de ne pas se concentrer sur son mal : « Plus tu vas te concentrer sur ton mal et moins tu vas l'oublier. Penses à autre chose. Fais autre chose. Peut-être qu'à un moment donné tu y penseras plus. » Mais, des fois, il va essayer et des fois quand la douleur est plus forte, il va juste dire : « J'ai mal! J'ai mal! J'ai mal! » pis là, il y a rien à faire. (DF-M-05)

Par ailleurs, bien que la plupart des mères tentent d'éviter de donner des médicaments inutilement, elles croient à l'effet placebo et sont prêtes à donner des médicaments pour rassurer ou calmer l'enfant. Dans le cas de Jean-Bernard, bien que la mère éprouve une certaine culpabilité à lui donner du Bénédril pour le calmer le soir, il demeure qu'avec la télévision et ce médicament, Jean-Bernard et elle-même ont réussi à dormir dans les moments les plus difficiles qui ont précédé la découverte de l'intolérance au lactose. Il s'agit d'ailleurs de pratiques que la mère applique encore aujourd'hui, et ce, même depuis que Jean-Bernard prend ses médicaments pour l'intolérance au lactose. D'autre part, la mère ne manque pas de mentionner que ces pratiques ont été cautionnées à la fois par son médecin de famille et le psychologue rencontré avec Jean-Bernard :

Mais c'est juste comme si ça lui faisait une présence avec un espèce de petit bruit de fond, pis je demandais au psychologue parce que ça fait des froids entre mon mari pis moi, mais mon mari, il me disait : « Ça pas de bon sens, voyons donc, ça aucun sens! » t'sais, je lui ai dit, c'est pas pire que quelqu'un qui s'endort avec de la musique ou t'sais je veux dire, l'important c'est qui dorme là, t'sais. Pis, à court terme, mon médecin de famille, pis le psychologue me disaient : « Écoutes, il n'y a rien de recensé comme quoi que c'est nocif, pis dans le fond, si ça fonctionne, c'est une bonne idée. ». Ça dépend toujours du contenu de l'émission qu'il écoute là, mais dans le cas de Jean-Bernard t'sais, c'est vraiment comme pour laisser une présence, comme une espèce d'aura de sécurité. Fait que la seule chose c'est que c'est devenu un objet de compensation là. Woups, là, là, il va devenir ben, ben nerveux s'il va coucher en quelque part qu'il n'y a pas de télévision, parce qu'il pourra pas s'endormir sur la télévision t'sais. Fait que là, il va falloir qu'il apprenne à vivre avec ça, mais au moins il lâche maman. T'sais, fait qu'on a réussi à changer un mal pour un autre.

*En tout cas, jusqu'à maintenant, ni le psychologue, ni le médecin de famille m'ont demandé d'arrêter ou de... qu'ils voyaient un élément négatif à outrance là-dedans là t'sais, entre deux maux, tu choisis le moindre là t'sais, fait que... (...) pis mon médecin de famille (sourire) m'a dit : « Regardes, il a aucun problème à lui donner du Bénadryl pour le calmer, le Bénadryl ça endore, t'sais écoutes, regardes, il y a aucun problème, c'est quand même proches parents les intolérances des allergies. », fait qu'il dit : « Regardes, ça va le calmer, ça va l'aider à s'endormir. ». C'est sûr que la gastro-entérologue, elle aimerait mieux que... il s'habitue à (rire) qu'il ne s'habitue pas à prendre du Bénadryl pour dormir, t'sais, donc eee, donc là, on essaie de le... **De le sevrer un peu. De lui en donner de moins en moins. (DF-M-04)***

Ici, le rôle joué par les professionnels de la santé à travers la gestion de la douleur au quotidien est mis en évidence dans toutes ses applications tant aux niveaux de la pratique que du sens. Parmi les professionnels de la santé qui sont perçus comme des spécialistes qui peuvent aider à la gestion de la douleur au quotidien, les psychologues et leur apport tant au niveau de la gestion de l'angoisse que de l'apprentissage de l'autonomie par rapport à la douleur sont mentionnés :

*C'était dans l'optique d'apprendre à... en tout cas version psychologue là, à moins que j'ai mal compris, c'est plus apprendre à Jean-Bernard à gérer son mal de ventre. **O.K.** C'était vraiment dans le but de jamais le médecin a... Je pense pas que le psychologue, oui, il a dit à Jean-Bernard : « Regardes, ton mal de ven... là t'as peur d'avoir mal au ventre, quand maman... ça te donne mal au ventre fait que t'as peur d'avoir plus mal au ventre quand maman est pas là. », pis là, c'est un cercle vicieux t'sais. Donc, c'était plus d'apprendre à : « Si maman est pas là, pis si je me mets à avoir mal au ventre, ho, ça se contrôle mon mal de ventre. Ça se contrôle. ». C'est vraiment dans une optique comme ça, en tout cas, du moins je pense. **D'apprendre à contrôler. D'apprendre à contrôler lui-même, apprendre à se connaître. (DF-M-04)***

La mère de Laurence prévoyait également, au moment de l'entrevue, consulter un psychologue pour aborder les problèmes de son hypochondrie et de sa peur de vomir :

*Elle anticipe... C'est ça un peu hein, être hypochondriaque. Peur d'avoir... elle a ça là, elle a ce petit trait là. Pis, ça je vais l'apporter au psychologue parce qu'il y a peut-être des moyens de contrer l'hypochondrie ou je sais pas trop là. C'est pour lui faire réaliser là, c'est pas parce que t'es... t'sais, t'es en contact avec 100 milles microbes par jour là t'sais. Moi, je lui dis : « Écoutes Laurence, tu touches à n'importe quoi, des millions de bactéries là t'sais! ». Pis je lui dis : « Plus t'es en contact avec des bactéries pis plus tu t'immunises contre. ». Un enfant qui serait asceptisé là, serait constamment malade. Parce qu'il est pas en contact. Plus t'es en contact avec la bactérie, plus ton corps se renforce à ça. **(DF-M-03)***

La mère de Laurence est d'ailleurs, entre toutes les mères, celle qui semble avoir été la plus portée vers les formes de « thérapies alternatives ». De l'ostéopathie à la réflexologie, en passant par les traitements « shiatsu », la mère de Laurence semble prête à avoir recours à

plusieurs de ces approches qu'elle dit « naturelles » pour soulager sa fille ou, du moins, lui « calmer les nerfs »:

*Mon mari c'est un gars à sinusites à répétition là. Il était pratiquement rendu à l'opération au niveau des sinus, pis tout le monde lui disait : « Non, non, non, fais pas ça tu vas le regretter! » pis tout ça, pis il est allé voir un ostéopathe, pis il l'a sorti du gouffre. **Fait que pour vous l'ostéopathe, c'est quelqu'un qui fait...** Ouais, j'y crois. C'est ça, j'y crois. Pis c'est ça que j'ai dit à Laurence. J'ai dit : « T'sais, Laurence, comme ça quand t'arrive chez l'ostéopathe pis tout ça, il faut que tu y crois, que tu te dises que ce monsieur là va t'aider. Va t'aider! Te donne des moyens pour t'aider. T'sais, il faut que tu y crois Laurence parce que si tu t'en vas là pis que tu te dis : « Haouf non, je sais pas pourquoi je vais là, là ça donnera rien. », si tu pars avec cette idée là, c'est sûr que t'en tireras rien. ». (DF-M-03)*

Depuis leur rencontre chez le gastro-entérologue, plusieurs mères remarquent que l'enfant est de plus en plus en mesure d'exercer, par lui-même, un contrôle sur sa douleur. À ce niveau, les mères de Catherine1 et de Catherine2 disent avoir observé, chez leur fille, une meilleure capacité à contrôler leur douleur avec leur tête. Elles mentionnent d'ailleurs toutes deux qu'il s'agit là d'une « méthode » qui a été transmise par le gastro-entérologue:

...Et, elle expliquait à Catherine justement, le contact entre sa tête et son ventre, il fallait qu'elle lui parle. Je pense que Catherine, ça, ça été une image qu'elle a comprise parce que je pense qu'elle le fait maintenant. Elle me dit souvent qu'elle y parle pis des fois, ben je jase avec elle, pis je lui dis : « Ben, on va se détendre. », mais depuis qu'on l'a vue (la gastro-entérologue), ça a énormément diminué. (DF-M-02)

*Elle essaie de se changer les idées, de se dire que ça va passer, pis de... T'sais, de pas y penser. Elle essaie de se parler, de se contrôler. Pis le gastro-entérologue lui dit d'essayer de parler à son ventre. **Comment le gastro-entérologue vous a expliqué c'était quoi un côlon irritable et comment faire pour que ça aille mieux?** Ben, elle lui a donné des petits trucs de penser à autre chose ou de parler à son ventre. D'essayer plus de contrôler, de pas se laisser aller à embarquer là-dedans. Elle lui a montré comment contrôler sa douleur avec sa tête. (DF-M-06)*

À travers différentes stratégies qui prennent parfois la forme de négociations avec l'enfant, les mères veulent favoriser chez l'enfant la prise de conscience du rôle qu'il en vient à jouer au niveau de l'apparition de sa douleur, leur permettant, à elles, d'imposer leurs propres limites par rapport à l'enfant et à sa douleur.

Mais, si les parents et autres membres de la famille affirment savoir imposer leurs limites à travers la gestion quotidienne de la douleur de l'enfant, la majorité d'entre eux affirment

également avoir développé une sensibilité particulière vis-à-vis de l'enfant à travers leurs, parfois nombreuses, tentatives de le soulager de sa douleur. Par exemple, les sœurs aînées de Laurence et de Jean-Bernard disent avoir pris conscience du rôle qu'elles-mêmes pouvaient être amenées à jouer par rapport à la condition de l'enfant :

*As-tu l'impression que tu peux l'aider des fois? Ben...peut-être quand je lui dis des niaiseries des fois (rire), je lui dis des blagues pis là, elle commence à oublier pis là, elle peut passer à d'autre chose là, mais je peux pas lui dire : « Là, oublies-le, oublies ton mal, il faut plus que je passe par... » **Tu prends d'autres moyens pour lui faire oublier.** Oui, que je lui raconte des histoires drôles qui sont arrivées, pis des choses comme ça, pis des fois le chat elle est couchée, pis là, elle joue avec elle; paff, elle oublie comme toute. **O.k.** Il faut qu'elle...qu'elle parte un peu dans un autre monde comme. **C'est ça que ça prend pour la soulager.** Ben, je pense que oui. Il faut comme la faire rire, pis la faire vraiment oublier pis t'sais, on va sur l'ordinateur pis je lui montre des photos de chevaux, pis je lui montre plein de choses là, pis là elle oublie, mais on dirait que quand elle est toute seule, elle y pense plus. (DF-S-03)*

Pis, quand t'en parle avec tes parents, est-ce que des fois vous vous dites : «On pourrait faire ça pour l'aider.»? Ha ben oui! T'sais, mettons... T'sais, je les sors plus souvent des fois. À un moment donné, je suis allée... t'sais comme cet hiver, je les ai amenés ... j'ai amené mon frère faire du patin. Je l'amène... je les amène (Jean-Bernard et sa sœur Stéphanie) à la crèmerie t'sais, ça c'est ma propre initiative t'sais, parce que je sais que ça leur fait plaisir, mais... Pis quand je peux, je le fais, moi je trouve ça le fun d'y aller avec eux là. Je vais, genre, faire plus de choses ou d'activités avec Jean-Bernard. C'est sûr comme je te dis, je suis pas souvent ici, j'en fais pas beaucoup, mais quand je suis là, t'sais, j'essaie de faire mon possible là. Je sais pas là, à un moment donné, on a planté des... du jardinage, on l'a fait ensemble t'sais, pis on parlait t'sais. Ouin, des petites affaires comme ça là. **Tu penses que ça lui change les idées; que ça l'aide?** Oui, ben oui. **Ça t'es-tu déjà arrivé qu'il avait mal au ventre pis tu t'es dit : « Bon je vais lui changer les idées. », pis ça a fonctionné?** Oui, c'est arrivé une fois. Ben moi, je suis une grande passionnée de l'Égypte o.k., vraiment beaucoup. Pis Jean-Bernard il... ben tout le monde le sait dans la maison. Là, il avait ben, ben mal au ventre, pis il a... Je sais qu'à son école, il faisait partie d'un journal, pis qu'il a fait un article sur l'Égypte, mais t'sais, il a pensé à moi en le faisant t'sais pis, il m'avait dit : « Je peux-tu te le faire lire mon article? » pis, je lui avais dit : «Non, non, j'ai pas le temps là. », pis quand il a eu mal au ventre, je lui ai dit : « Ben sors-le, je vais te le lire ton article, pis je vais te dire ce que j'en pense. » pis tout, pis quand qu'on s'est mis à parler de ça, ben on dirait que ça... **Ça allait mieux.** Ça l'a atténué peut-être t'sais, ça lui a fait se changer les idées dans le fond. Oui, c'est arrivé une fois. Oui, j'ai vu un changement. Honnêtement! (DF-S2-04)

Chez certains parents, mais surtout chez les mères, c'est le contact physique (frotter le ventre, présence, réconfort) avec l'enfant nécessaire pour calmer les maux de ventre qui est perçu comme un moment de rapprochement bénéfique pour l'enfant :

Non, la seule chose qu'il fait c'est de se coucher et de se mettre un oreiller sur le ventre ou ma main (rire). Puis, moi, je suis au bout de ma main, alors, il faut que je suive. À non, ça c'est effrayant, ça va me rester hein. Hé, Hugo avec son ventre hein! Frotter le ventre, c'est effrayant. C'est ça,

mais c'est de la chaleur, je pense, qu'il a besoin. Plus, pour le rassurer peut-être. Parce qu'à part ça, je ne sais pas qu'est-ce qui va être efficace. (...)C'est ce qu'il a besoin dans le fond, parce que je peux pas faire de miracle, je peux rien faire d'autre. Pis, je me dis que si ça le rassure tant mieux là. (DF-M-05)

*Moi, j'avais beau essayer de détendre Catherine bon j'y faisais des applications avec mes mains; la chaleur, ça Catherine, ça lui fait du bien. Est-ce qu'il y a une marque de confiance à travers tout ça? Je réussissais à la détendre, mais quand les crampes étaient là, ça, c'était moi, c'était pas personne d'autre que moi là qui réglait ça. Je lui mets le petit sac magique, je pense que c'est une question de réconfort aussi à travers ça. **La chaleur, ça lui fait beaucoup de bien.** Oui, je pense que c'est une question de réconfort. La chaleur de mes mains, je suis là, la présence. Maman, c'est comme, quelque chose, je pense, dans sa vie là. Elle aime beaucoup papa, mais maman, c'est comme encore ben, ben accrochée là, elle a comme pas coupé le cordon, elle est pas prête encore Catherine. (DF-M-02)*

Bien que la mère de Catherine¹ réaffirme, tout au long de son récit, que la gestion de la douleur de sa fille ait été facilitée en apprenant l'inexistence de maladie physique grave; cette découverte ne l'a pas conduite vers un désinvestissement de la douleur, mais plutôt vers une plus grande attention aux émotions de Catherine. En effet, les consultations avec le gastro-entérologue semblent lui avoir apporté un éclairage important qui l'incite à être plus sensible aux aspects qui peuvent provoquer des bouleversements au niveau de la sphère émotive de sa fille. Sur le plan pratique, il apparaît que cette prise de conscience se traduise par un effort, chez la mère, d'avoir une attitude protectrice envers sa fille, d'être davantage à l'écoute et d'avoir une meilleure compréhension des sources d'angoisse pour l'accompagner à travers les obstacles vers le bien-être émotif :

*C'est pas évident, je trouve que c'était une gestion bien difficile avant la rencontre avec le gastro-entérologue. Que moi, que je puisse savoir qu'elle avait rien de physique là ou d'héréditaire, en tout cas, une maladie grave. Parce que là, à un moment donné, tu sais plus comment gérer ça, tu te demandes si c'est vraiment sérieux ce qu'elle dit. **Vous vous êtes sentie impuissante.** Oui, ha oui, tu peux pas rien faire, pis ça, c'est pas évident non plus parce que tu peux pas rien faire, tu sais pas. Pis là, t'essaies de voir, t'essaies des choses. Ben, là aujourd'hui, t'as mal au ventre, ben manges plus léger. Comme quelqu'un là, qui a des grosses crampes. Fait attention à certains aliments. Pis souvent, ça lui faisait du bien. **De recevoir des conseils.** Oui. Dans le fond je la conseillais : « Regarde fais attention à toi. Reposes-toi. Dors. Prends ça relaxe. ». Ça, ça lui faisait du bien. Mais là, c'est peut-être le réconfort d'être à la maison, y'avait une certaine sécurité. Elle avait pas besoin d'affronter l'école à ce moment-là. Je pense qu'elle avait besoin de ce recul là. Je pense. **À ce moment-là, est-ce que c'était encore la période difficile à l'école?** Oui, c'était cette période là. Ça avait commencé en quatrième année et ça s'est poursuivie en cinquième et quand ça s'est calmé, on a rencontré le gastro-entérologue pas longtemps après. Puis, là elle a parlé avec Catherine de l'école et je pense que ce qu'elle avait vécu ça l'inquiétait*

*parce qu'elle se mettait beaucoup de pression au niveau de l'école. **Est-ce qu'elle était capable de vous expliquer, elle, pourquoi elle avait mal au ventre le matin?** Non. Je pense que, elle non plus elle savait pas pourquoi. (DF-M-02)*

Chez les mères de Catherine1 et de Hugo, cette « nouvelle sensibilité » aux émotions semble avoir créé un rapprochement avec l'enfant qu'elles réalisent en parlant davantage avec l'enfant et en lui accordant plus de temps, et ce, malgré les difficultés relationnelles qu'elles vivent parfois avec cet enfant :

***Est-ce qu'après votre rencontre avec le gastro-entérologue, vous avez changé de comportement avec Hugo?** Non, mais disons que ça m'a incitée à le questionner davantage sur ce qu'il avait pu vivre dans la journée. Pis ça, je le fais. Je suis plus portée à lui demander quand il a mal au ventre s'il s'est passé des choses dans sa journée pour lui faire prendre conscience aussi que c'est peut-être des événements qui l'ont marqué. Parce que c'est un enfant extrêmement sensible aussi Hugo. **Vous voulez l'amener à faire un lien entre sa sensibilité et ses maux de ventre.** Oui, que c'est peut-être sa façon de les exprimer, ou de les digérer (rire), je le sais pas. (DF-M-05)*

...des fois je fais plus d'activités avec ma plus grande qui a 17 ans dans le sens où, je vais magasiner avec Julie pis on a une bonne relation. Je commence à faire des activités tranquillement avec Catherine. Je lui explique : « Regardes, de toute façon Catherine, on se chicane quand on va magasiner ensemble. Il faut relaxer quand on va magasiner. Si tu veux avoir cinquante choses, ça marche plus là. » Alors, avec Catherine, cette relation là est peut-être un peu plus dure tandis qu'avec Julie, ma plus vieille, c'est plus facile. Alors, c'est sûr qu'il faut que je corrige ça. J'en suis consciente qu'il faut que je fasse plus attention. Comme, tu vois, les lundis et mardis je suis avec Catherine toute seule, je vais probablement partir avec elle. Alors, il faut que je prenne ces moments-là parce que j'ai réalisé que woups, il faut que je fasse attention. Inconsciemment, je pense que oui, j'étais peut-être plus souvent avec Julie parce que j'avais des meilleures affinités avec elle, c'était plus facile. Catherine, on se chamaille plus fait que je trouve ça plus difficile. (DF-M-02)

Dans la famille d'Hugo, il est intéressant de voir comment chaque membre prend conscience de la façon dont les maux de ventre ont finalement « forcé » un rapprochement avec l'enfant. Tous réalisent à quel point la douleur est devenue un prétexte pour prendre du temps avec l'enfant; avoir un contact physique dans un rapport d'ouverture et d'écoute qui se résume, finalement, à prendre soin de l'enfant :

***Est-ce que le fait que Hugo a mal au ventre, ça vous a permis de mieux le connaître?** Ben, je sais pas si c'est à cause de ça ou si c'est à cause qu'on a une relation assez proche ou si on a une relation proche à cause des maux de ventre... (rire). De mieux le connaître... peut-être je le sais pas. Peut-être que j'ai connu un côté de lui, face à la maladie, si on peut dire, que j'aurais pas connu naturellement s'il avait pas eu ces maux de ventre là. Un côté de lui face à son endurance ou à sa non-endurance plutôt (rire). Pis des fois, quand il me demande quand il a très mal au*

ventre, c'est vrai qu'on va parler de toutes sortes de choses. C'est un moment de rapprochement en quelque part. C'est pas souvent qu'on va être assis comme ça, sans bouger et sans rien faire les deux ensemble. Des fois, il va me parler de choses qu'on ne parle pas en temps normal. On va pas nécessairement parler de ses maux de ventre, mais plus des choses qu'il a vécues à l'école ou il va me parler de son grand-père qui est décédé. (DF-M-05)

Dans quel sens tu penses que tu l'as connu plus à travers ses malaises? Ben, il parle peut-être plus quand il a mal au ventre, après. Peut-être que ça l'ouvre plus. Il parle de plein d'affaires. Il parle beaucoup (rire). Peut-être qu'il a appris à travers ça à dire ce qu'il ressentait. Mais, il dit ce qu'il ressent, pis qu'est-ce qui se passe dans sa vie. Il vient peut-être me parler plus souvent à cause de ça. Je le sais pas, je pourrais pas te répondre précisément là-dessus, mais je pense que oui, ça nous a peut-être aidé un petit peu. Peut-être plus ma mère que moi parce que c'est ma mère qui s'en occupe, mais peut-être. T'sais, des fois, il me dit : « Ha, j'ai mal au ventre. » Ben, je le sais pas, on parle... on parle pas fréquemment, mais, je le sais pas, c'est bizarre. Quand il a mal au ventre, il parle de tout et de rien. Il n'est pas en train de dire quelque chose d'important, mais c'est plus qu'il raconte ses choses, pis c'est en l'écoutant parler de toutes ces petites choses-là que j'apprends peut-être plus à le connaître parce qu'il parle de sa journée pis des choses qu'il fait. C'est sûr que si il avait pas mal au ventre, peut-être qu'on serait pas toute la famille dans le salon. (DF-S-05)

Parce que moi je trouve que ça nous a beaucoup rapprochés parce qu'il s'est passé ben des affaires dans notre vie pis il a fallu que je travaille beaucoup, pis ici, à la maison, j'ai fait ben des rénovations, fait que j'ai pas eu le temps de beaucoup m'en occuper d'Hugo. Pis, ça, ça me manque. Mais, là, je prends le temps. Je passe mes fins de semaine avec. Quand qu'il est pas avec ses amis le dimanche, je l'amène au hockey. Je l'amène le dimanche au hockey cosome, t'sais, je trouve que ça nous a permis peut-être de un peu plus nous rapprocher parce que j'allais le voir, t'sais, je lui prenais les jambes, je lui pliais (exercices pour la constipation), des fois, je lui amenais une bouillotte t'sais. Des fois, c'était des moments que j'avais pas le temps de prendre avec lui, mais le fait qu'il avait mal au ventre, ben je le prenais le temps pour le réconforter. Fait que oui, je pourrais te dire que ça nous a rapprochés ça. **Juste le fait d'avoir à prendre soin.** Oui, sans le frotter là ou passer beaucoup de temps à côté de lui ou coucher avec. Mais, t'sais, juste le fait d'aller lui dire bonne nuit, de l'embrasser, de lui mettre une bouillotte, pis de lui dire : « Ben là, calmes-toi, ça va se passer. Laisse la bouillotte. », pis à un moment donné tu savais que la bouillotte était tombée sur le côté, pis lui, il dormait. Fait que toutes des petites choses comme ça qui te rapprochent de ton enfant. (DF-P-05)

Dans la famille de Jean-Bernard, c'est le diagnostic de l'intolérance au lactose qui semble avoir joué un rôle fondamental au niveau de la ré-intégration positive de Jean-Bernard dans sa famille puisque ce diagnostic a non seulement permis d'intervenir sur les maux de ventre par les moyens simples de la médication et des restrictions alimentaires, mais aussi de procéder, en quelque sorte, à une redéfinition « moins péjorative » du « problème psychologique » identifié chez l'enfant. D'ailleurs, les parents de Jean-Bernard, en

favorisant les interprétations médicales, ont démontré leur volonté à réaliser cette ré-intégration positive plutôt qu'à faire perdurer la stigmatisation sociale de cet enfant qui avait des effets délétères à la fois pour l'enfant et pour la famille. En effet, l'importance fondamentale de la découverte de l'intolérance au lactose pour Jean-Bernard ne peut être pleinement appréciée en dehors de la connaissance d'un contexte social et moral particulier à travers lequel cet enfant « malade » confronte les autres membres de la famille dans leurs valeurs. C'est ainsi que, pour les parents de Jean-Bernard, l'intolérance au lactose est devenue une interprétation significative puisqu'elle vient non seulement légitimer la plainte, mais elle leur donne également raison d'avoir cru à la douleur de Jean-Bernard et d'avoir insisté pour qu'une investigation médicale complète soit poursuivie :

*Ben là, à force d'aller consulter à l'urgence pis tout ça, ça finit toujours par...t'as toujours des personnes qui te passent des commentaires du type... : « Ben voyons, tu vois bien qu'il te manipule, t'sais, il est gâté, tu devrais arrêter, c'est comme un enfant que tu vas toujours y porter sa bouteille d'eau, il finit par...ça devient un besoin. » etc, etc, fait que ça finit toujours par laisser sous-entendre que c'est uniquement psychologique, pis que c'est toi qui le nourris en y allant tout le temps, pis que t'sais, tu l'aides pas, pis bon etc., etc. Fait que c'est sûr que d'apprendre qu'il avait une intolérance au lactose pis que ça lui provoquait effectivement probablement des gaz dans l'intestin ou en tout cas un espèce de... ils m'ont tout expliqué ça là, ça fait comme : « Ha! ». Dans ce sens là que je le dis, ça enlève pas le côté psychologique de Jean-Bernard t'sais, mais c'est un peu un cercle vicieux t'sais. Il a une faiblesse, le moins que qu'il est nerveux, ça ressort t'sais. **Pis ça s'empire.** Pis, ça s'empire. Fait que, donc c'était plus facile à gérer avec l'entourage (après le diagnostic). **Oui, oui, oui, oui.** Quasiment... pas quasiment là, mais, t'as l'impression de dire : « Hein, je vous l'avais dit hein. » **Vous étiez allés faire confirmer ça chez le spécialiste donc, à partir de ce moment-là, vous pouviez travailler à partir de quelque chose. Exactement! (DF-M-04)***

***Pis après, quand vous êtes allés voir le médecin pis que t'as su qu'il avait vraiment quelque chose, est-ce que t'as changé un peu d'attitude envers lui.** Ouais, j'ai changé mon attitude envers lui. **De quelle façon?** J'ai été plus calme, parce qu'avant j'étais énervée t'sais, je savais pas trop, pis je me demandais... Pis là, j'ai été plus calme parce que là, on le savait, pis là, à chaque fois que je le voyais prendre quelque chose qu'il pouvait pas prendre pis qu'il le savait pas, t'sais, je lui disais pour pas qu'il ait mal au ventre. Pis c'est ça. (DF-S1-04)*

Porter une plus grande attention à l'enfant avec une approche détachée des interprétations péjoratives semble avoir favorisé, surtout chez le père, une reconnaissance de la douleur exprimée et une attention positive aux limites et aux potentiels de cet enfant :

Est-ce que vous avez l'impression que tous les problèmes que vous avez vécus avec votre fils que ça vous a permis de mieux le connaître?** Oui, t'as pas le choix hein. À moins de pas t'en occuper du tout. Mais, si tu t'en occupes, veut, veut pas t'as des réponses à tes questions. **À travers son

expérience, comment il l'a vécue, comment il a réagit, aussi à travers comment vous êtes intervenu auprès de lui là... Oui, ça m'a permis de mieux le connaître, définitivement là. Je sais que c'est une personne qui est dure à son corps. Pour avoir passé au jeune âge ce qu'on a découvert à l'âge de deux ans, alors qu'on pensait qu'il faisait des coliques. Déjà, là, il était dur à son corps pour être capable d'endurer ces souffrances-là, à cet âge-là. Pis là, avec son problème de ventre. Ben, il avait beau pleurer, ça reste que c'est un enfant, mais il a réussi à dormir ses nuits. Il s'endormait, pis une fois endormi ça allait bien, pis le lendemain, il allait à l'école, tout était beau, les notes baissaient pas. T'sais, on voit que c'est une personne qui gardait le contrôle de elle-même tout le temps. Donc, j'ai appris à connaître mon fils de ce côté-là oui. Pis, évidemment, les visites avec le psychologue, ça juste aidé à se rapprocher encore plus. (DF-P-04)

Est-ce que le fait que ton frère a eu ses problèmes là, ça t'a permis de mieux le connaître tu crois? Oui! Oui. Oui. Dans quel sens? Ben... mieux le connaître dans le sens que c'est sûr que je me suis mise à plus y parler, à plus lui poser des questions. Pis, j'ai découvert que c'était un petit garçon qui était intelligent (rire). J'ai découvert que c'était un enfant qui était très intéressé, que c'était un enfant passionné. En lui parlant... Ouin, c'est ça. T'as découvert qu'il était intelligent, puis qu'il était intéressé. Ouin, t'sais. Avant tu le savais pas; t'étais moins consciente? Ben non, je le savais, mais t'sais, je sais pas t'sais, je... moi dans ma... je sais pas t'sais, j'ai jamais prêté attention... Ben oui, mais je sais pas t'sais... Pas spécifiquement. C'est ça pas spécifiquement. Mais oui, c'est ça j'ai appris à mieux le connaître. Parce que t'en prenais plus soin ou... Ben oui! Tout à fait. Puis, est-ce que cette meilleure compréhension là a influencé ton comportement envers... Oui, je suis plus patiente là (rire). T'sais, comme je te disais, au début moi je croyais pas là t'sais que c'était à cause de... que c'était quelque chose qui avait. Fait que tu lui montrais des signes d'impatience un petit peu Ouais, un petit peu. T'sais : « Là, ça va faire! Arrête là! » t'sais ou « Regardes là, si tu veux pleurnicher, va dans ta chambre là! » t'sais, des affaires de même, moi j'y croyais pas. Quand je l'ai su qu'il avait quelque chose. Bon, O.K, on va être un peu plus patient là, compréhensif. Ouais, en gros... Fait que là aujourd'hui, quand il commence à avoir des maux de ventre comment est-ce que tu intervies auprès de lui? Ben, je lui demande si je peux faire quelque chose : « As-tu besoin d'un verre d'eau?, Veux-tu prendre un bain? » des choses comme ça. Je le laisse tranquille, j'essaie de m'arranger pour qu'il soit bien dans le fond. Tu lui donnes des trucs pour qu'il soit... Si non, ben t'sais... je vais lui parler. (DF-S2-04)

Cependant, chez les deux membres de la famille qui sont le plus proches de Jean-Bernard, soit sa mère et sa sœur cadette, la reconnaissance de la douleur, bien qu'elle favorise une approche plus positive à la plainte, n'engendre pas une redéfinition complète de Jean-Bernard en tant que personne. Chez la mère, nous avons déjà vu qu'une tendance à la manipulation est reconnue chez Jean-Bernard, et ce, même si elle croit à sa douleur. Du côté de la sœur cadette, croire à la douleur n'entre pas en contradiction avec l'existence d'une personnalité confrontante chez son frère :

Est-ce que tu penses que ça t'a appris à mieux le connaître à ce niveau-là? Non, je le connaissais déjà. Je savais qu'il était un peu... Comment on pourrait dire ça? Il est douillet là. Que quand

qu'il avait mal au ventre, il fallait qu'il braille, ou quand qu'il se faisait mal, il fallait qu'il braille.
(DF-S1-04)

En tant qu'instigatrice de la recherche de l'aide médicale, la mère est celle dont la contribution à cette ré-insertion de Jean-Bernard dans la famille a été la plus importante. Son « œuvre », elle la poursuit en encourageant la construction d'un lien toujours plus solide entre cet enfant et les autres membres de la famille :

Oui, t'sais comme là, il est venu en fin de semaine mon fils, le plus vieux là pis là, Jean-Bernard, il parle beaucoup avec, pis t'sais, pis là, j'ai accroché mon plus vieux, pis là, j'ai dit : « T'sais, c'est important, toi aussi t'aurais aimé ça avoir un grand frère, fait que t'sais. Moi aussi j'en ai pas eu de grande sœur, pis j'aurais aimé ça en avoir une. Lui, il a la chance d'en avoir un, pis t'es pas là. Fait que quand t'es là, ça serait le fun que tu sois là. T'sais, sois là un peu pour lui t'sais, jases un peu avec, faites des affaires ensemble, ça va lui faire du bien t'sais. » **(DF-M-04)**

De leur côté, les parents de Catherine² affirment avoir éprouvé beaucoup de culpabilité suite à la prise de conscience de la gravité de la bactérie responsable des maux de ventre de leur fille. C'est surtout en raison de leur ambivalence face aux premiers symptômes ou de leurs hésitations du début à avoir recours aux services de santé que les parents disent s'être sentis coupables; et ce, d'autant plus qu'ils sont conscients, aujourd'hui, qu'ils auraient bien pu perdre leur fille. La mère dit d'ailleurs avoir demandé pardon à Catherine pour ne pas avoir agi plus rapidement ou pour ne pas avoir pris ses symptômes au sérieux dès le départ :

*Pis je lui ai expliqué ça, qu'elle passerait toujours en priorité. Je me rappelle que je me suis sentie ben coupable pis que je lui en ai parlé : « Ha, maman, elle aurait du s'occuper plus de toi plus vite. ». Étant donné que j'ai pensé tellement que c'était ses menstruations ou que j'ai pensé que c'était une gastro, t'sais, moi je savais même pas que tu pouvais attrapper un microbe dans tes intestins. Je connaissais tellement pas ça que... Fait que t'sais, au début elle a peut-être perçu que je m'en foutais. Mais, moi dans ma tête, je me disais : « Ça va passer. Ça va passer. ». Fait que t'sais, j'ai tenu à lui expliquer que c'était pas parce que je m'en foutais. C'est sûr que c'était dans le temps des impôts pis c'était comme le « rush », ça c'est clair, mais, c'est vrai que moi je me suis sentie ben coupable de pas avoir réagi plus vite. Mais, c'est assez dût à savoir que c'était un microbe dans ses intestins. Même les médecins, ça a pris du temps avant qu'ils le trouvent. **Le ventre, ça peut être tellement de choses.** Oui, surtout à cet âge-là. Mais, j'avoue que j'ai « feelé cheap » comme ils disent, pendant un bon bout de temps. Aujourd'hui, on est plus proche, on essaie de l'encourager. Moi, j'essaie de me tenir plus au courant, de savoir comment ça va aujourd'hui. C'est sûr que je suis portée plus à lui demander à elle comment ça va plutôt qu'à mon fils. Je suis toujours plus inquiète d'elle...* **(DF-M-06)**

Aujourd'hui, les parents disent être plus proches de Catherine; ils sont plus attentifs à elle et s'informent davantage de son bien-être et de sa santé. Même s'ils sont certains que Catherine est officiellement guérie de la bactérie, ils la perçoivent toujours comme une enfant plus vulnérable; qu'il faut protéger des maladies (surtout les infections); qu'il faut « ménager » pour éviter qu'elle faiblisse et tombe malade :

*Pis là, Catherine a toujours mal au ventre, pis là, tu dis : « Bon avec tous les antibiotiques qu'elle a pris, si elle attrappait autre chose pis qu'elle prenait un autre antibiotique, qu'est-ce que ça ferait? », t'sais. Si on sait que les antibiotiques débalancent les microbes dans ses intestins, on sait qu'elle est sûrement plus à risque que quelqu'un d'autre, je le sais pas t'sais. En tout, elle a été sur des antibiotiques pendant presque 4 mois. Je trouve que c'est beaucoup pour une petite fille de cet âge là. Pis, elle a perdu à peu près 25 livres, pis regardes elle est pas grosse encore. Catherine, elle était plus toutoune que ça avant là. Catherine, elle était même, je te dirais grassouillette un petit peu avant ça. Pis là, elle a maigri, elle est maigre comme un clou. **Ça vous inquiète?** Ben, oui! Pis, elle a 16 ans, pis elle est pas menstruée encore. (DF-M-06)*

*Fait qu'on souhaite juste que Catherine ne soit pas malade pis qu'elle ait pas d'antibiotiques à prendre. On sait que si elle prend des antibiotiques, ça peut détruire une partie de sa flore intestinale pis favoriser le développement de la bactérie C. Difficile. Fait qu'on souhaite qu'elle reste en santé. On veut pas qu'elle ait froid, c'est sûr qu'on est un petit peu plus... **Vous prenez plus de précautions avec Catherine.** Ha oui regardes : « Mets quelque chose de chaud dans les pieds. Mets ton manteaux, il fait froid dehors. » C'est à ce temps-ci de l'année que tu peux facilement contracter des gripes. (...)C'est sûr qu'on est un petit peu plus « parents-poules » pis plus protecteurs. (...) Ben, plus souvent qu'autrement, ce qu'on essaie c'est qu'elle se rende pas au bout de ses forces et qu'elle se repose. Le soir on lui dit : « Qu'est-ce t'en pense si tu te couchais pis tu te lèveras demain matin, pis ça va aller mieux. ». C'est une personne qui est studieuse pis qui est très appliquée dans ses devoirs fait que des fois, il est 10 heure pis elle est encore dans ses études pis dans ses devoirs. Fait qu'on lui dit : « Regardes, je pense que tu vas comprendre mieux demain matin. ». On essaie de... On ne veut pas non plus la traumatiser avec ça pis lui dire : « On a vu ce qui est arrivé pis regardes ce qui peut t'arriver. ». C'est pas le genre de discours que j'ai avec elle. (...)Elle a 16 ans et elle est pas encore menstruée. Bon, est-ce que c'est tout relié ça. C'est un paquet d'inquiétudes. Si elle avait pas eu ça, est-ce qu'elle serait dans la même situation, on sait pas. Elle a maigri. Je pense qu'elle est un petit peu en dessous de son poids santé. Veut, veut pas si t'es en dessous de ton poids santé, t'es plus fragile. (...) Je pense qu'une couple de livres de plus, ça serait le fun. **Vous croyez que ça la rendrait plus forte.** Je pense qu'un peu de graisse, ça ferait comme une enveloppe, une couche de protection qui éliminerait les premiers virus. (rire) (DF-P-06)*

C'est donc en protégeant leur enfant que les parents de Catherine gère sa douleur au quotidien et cette protection se fait à la fois aux niveaux physique et émotifs en prenant davantage conscience des limites et des besoins de leur fille. C'est ainsi que certains

aspects de la vie ou du quotidien de Catherine semblent être devenus des objets de surveillance accrue de la part des parents. Au niveau de l'alimentation, la mère s'assure que Catherine consomme davantage d'aliments qui vont améliorer la santé de ses intestins. Par ailleurs, la mère m'a raconté s'être interposée à deux moments dans la vie de Catherine pour la protéger de la maladie. Cet été, Catherine s'était plaint qu'elle faisait de trop longues heures à son travail et la mère est entrée en contact avec son patron, sans qu'elle le sache, pour faire réduire ses heures de travail. Tout récemment, Catherine devait participer à un voyage de coopération internationale au Vénézuéla à la fin de son année scolaire et la mère a réussi à la convaincre, avec l'intervention du gastro-entérologue, qu'il était préférable qu'elle abandonne ce projet pour sa santé.

Comme il a déjà été mentionné, plusieurs mères disent avoir récemment perçu une diminution de la plainte, amélioration qu'elles attribuent, d'une part, à l'intervention du gastro-entérologue, mais aussi à une évolution particulière qu'elles observent ou qu'elles appréhendent chez l'enfant. Pour les mères, cette évolution s'inscrit dans un cycle « normal » de la vie de leur enfant qui quittera bientôt le monde de l'enfance pour celui de l'adolescence avec tout ce que ce passage implique autant sur les plans physique que mental. D'ailleurs, la mère d'Hugo affirme que de voir son fils vieillir diminue son inquiétude de la même façon que son fils semble lui-même avoir, en vieillissant, de moins en moins besoin d'elle lorsqu'il a mal au ventre :

(...)Mais, plus il vieillit... Quand il était plus jeune c'est sûr que c'était plus inquiétant tandis que là, en vieillissant, il est plus capable d'être tout seul avec son mal de ventre. Il est rendu à 12 ans, là, il va se coucher puis, même si des fois, je vais lui faire un petit massage pour le calmer, lui froter un petit peu le ventre, pis là, il me dit : « O.k., tu peux aller te coucher, je vais dormir. ». Lui-même commence à prendre conscience que là, il y a rien d'autre à faire là, pis ça le rassure, mais c'est en vieillissant ça que ça va se résorber. (DF-M-05)

De son côté, la mère de Lambert parle d'une « maturation de l'estomac », optant ainsi pour une approche qui se penche davantage du côté d'une évolution biologique de l'enfant :

Est-ce que c'est aussi grave que ça l'était? Vraiment plié en deux et ça fait mal pendant une heure. Non, non, c'est ça. Ça lui arrive plus. Il maîtrise un peu plus. Oui. Est-ce qu'il vous a dit comment il faisait pour maîtriser? Non... Il vous en a pas parlé. Non. Je sais pas s'il se plie encore en deux. Est-ce que le gastro-entérologue lui en a parlé? Ben, je suis certaine que si ça lui

arrive et qu'il est à l'école, il essaie de rester calme. Ici, il reste calme. Je sais, j'ai remarqué, il cesse toutes activités. (...) Il sait que ça va passer. **Est-ce que c'est parce que la douleur était plus intense avant?** Il doit y avoir une maturation de l'estomac. Peut-être que c'est plus facile physiquement. Moi, je me dis bon il grandit alors c'est peut-être plus simple. De toute façon, souvent ses selles sont mieux qu'auparavant. (DF-M-01)

Hugo affirme d'ailleurs avoir lui-même remarqué devenir plus « fort » en vieillissant:

Quand j'étais petit, c'est sûr que mon système était moins fort, mais aujourd'hui, il est beaucoup plus fort pour combattre une gastro par exemple. Comme, aujourd'hui, quand je fais une gastro, je peux la combattre en 1 jour, mais quand j'étais petit, ça pouvait durer une semaine. L'autre fois, j'ai fait une gastro o.k, pis tout de suite après presque, le lendemain, je suis allé faire une activité de danse à l'école même si ma mère elle voulait pas. (DF-E-05)

Dans toutes les familles, les conséquences positives de cette évolution ou de ce passage sont évaluées à la fois physiquement dans un corps modifié, plus fort, moins vulnérable aux différents irritants et mentalement chez un individu plus responsable, plus mature, plus autonome, et donc, moins anxieux et plus en mesure de faire face seul à sa douleur. Chez les jeunes filles, les mères de Laurence et de Catherine¹ entretiennent l'espoir que les douleurs en viendront à diminuer, ou même, à disparaître totalement suite aux menstruations et aux bouleversements hormonaux qui accompagnent la puberté. Chez les garçons, les mères font également référence à la croissance ou au corps en changement; aux organes qui se développent, qui deviennent plus résistants :

Est-ce que vous croyez que les maux de ventre d'Hugo pourraient totalement disparaître un jour?
Je le sais pas, mais j'espère! Peut-être à l'adolescence parce que des fois, il y a beaucoup de choses qui changent à l'adolescence. Je m'encourage en voyant certaines amies qui m'ont dit qu'elles avaient eu des gros maux de ventre quand elles étaient jeunes pis qu'aujourd'hui, c'est terminé. Il y a des jours où je suis ben découragée et je me mets à penser qu'il aura probablement mal au ventre toute sa vie, mais d'autres fois je me dis qu'il va vieillir et qu'il va s'endurcir au point où son mal deviendra plus tolérable. Peut-être qu'en vieillissant, en se connaissant et en essayant de faire des liens lui-même, parce que c'est la meilleure personne finalement, avec ses maux de ventre et même au niveau nutrition. Des fois, s'il fait certains abus et qu'on le sait pas parce qu'il est chez des amis. Donc, peut-être qu'en vieillissant lui, il peut essayer de les amoindrir ou de les éviter, je le sais pas. Éventuellement, c'est par lui-même qu'il réussira, un jour, à ne plus avoir mal au ventre. Ou, ça va partir parce que, physiquement, il y peut-être quelque chose qui fait que, à cet âge-là, tant qu'il ne sera pas développé complètement pis qu'il aura pas passer sa puberté et toute cette étape-là où il va devenir un adulte, peut-être qu'à ce niveau-là. J'espère que c'est ça pis je m'accroche à ça. Je me dis peut-être qu'il aura plus mal. Peut-être que là, c'est quelque chose qui est pas développé dans son corps et qui lui donne mal au ventre et que lorsqu'il sera pubère, il aura plus mal. Puis, pourtant, c'est un enfant qui, lorsqu'il était bébé, il avait pas souvent de coliques là. Pis, c'est drôle, j'ai pris conscience tantôt, en te parlant, que c'est peut-

être vers l'âge de 4 ans, c'est-à-dire la pré-maternelle. Je me suis dit que peut-être que ça va durer tout son primaire et que rendu au secondaire, c'est une autre étape, je le sais pas. (DF-M-05)

C'est également au fil de cette évolution que les parents croient que l'enfant en viendra à apprendre à vivre avec sa « condition » en adaptant lui-même son mode de vie, en identifiant les contextes qui sont les plus propices à engendrer de la douleur, en « exorcisant ses démons », ainsi qu'en modifiant son alimentation, au besoin.

*Moi, je me dis que peut-être qu'il faut que ça passe par son estomac, il faut que ça digère pis ça ressort à l'autre bout (rire). (...) Je me dis que peut-être qu'il y a un équilibre à apprendre, puis, en vieillissant, s'il sait qu'il a cette petite sensibilité-là, il saura qu'il doit faire attention. (...) Il parle beaucoup et il me raconte. On s'amuse. Peut-être que c'est comme ça qu'il va finalement réussir à contrôler ses émotions. **En parlant?** Oui, en parlant ou peut-être qu'à un moment donné, il aura plus besoin d'en parler parce qu'il va avoir fait la part des choses. Puis aussi, il va équilibrer ses menus. **Vous croyez que ce sont les deux choses combinées.** Ha oui! Moi, j'ai l'impression que c'est sa croissance. **À votre avis, qu'est-ce qu'il pourrait faire pour justement faire attention?** Qu'il sache que c'est à lui de se rendre compte s'il y a des situations qu'il sera plus susceptible d'être touché et quelles sont ces situations-là. Je le sais, je le vois aller pis je pense pas que ce soit les études. (...) Comme je dis, il est pas malade, en ce moment. Il a rien. Il a une sensibilité et c'est à lui de trouver de quoi ça dépend. C'est pas nous qui trouve. On l'aide, on va lui donner des pistes. Les pistes qu'on lui a données c'est l'alimentation et les émotions. C'est un enfant qui s'exprime, qui parle de lui, qui parle de ses émotions. C'est pas un enfant fermé. C'est sûr qu'il doit avoir ses zones à lui. **Comme tout le monde.** Oui, pis moi j'insiste pas. (DF-M-01)*

Pour le père de Jean-Bernard, le chemin de son fils vers la guérison complète passe obligatoirement par une plus grande maturité qu'il définit comme un changement d'attitude radical par rapport à certaines choses de la vie. En décrivant comment son fils doit modifier son comportement pour avoir moins mal au ventre, ce père exprime certaines valeurs qu'il aimerait voir incorporées par son fils :

*Oui. Pis là, depuis qu'il prend son lactaid. Ben, ça va beaucoup mieux, je dirais que ça s'est amélioré à 80%. **Mmmm.** Il faut qu'il fasse attention évidemment. Il s'est amélioré à 80%, mais il est jeune encore, il a 11 ans là. Mais, il a gardé l'habitude de pas pouvoir s'endormir de bonne heure, comme là, il va se coucher là, et pis là, il en a encore jusqu'à 10h30 à écouter sa télé là, pour s'endormir sur sa télévision. Fait que là, je pense qu'il a un autre problème qui est là, pis que le psychologue a essayé de régler avec lui là, mais ça va probablement changer lorsqu'il va rentrer à l'école secondaire j'imagine. (...) Tout ce qui reste d'après moi, c'est une question de temps. Dans pas grand temps, même, ça devrait se régler, c'est une question de maturité je pense. (...) Il a son agressivité Jean-Bernard, j'ai été témoin de crise de colère qu'il faisait contre amis ou sœur, il prend sa place. Sauf, qu'il ne donne pas cette apparence-là. Il donne l'apparence de celui qui plie. Celui qui est gentil, mais qui plie tout le temps, pis qui marche quasiment la tête baissée, qui a peur de tout, peur de ci, peur de ça. Pis, il faut pas qu'il écoute les films trop, trop « heavé » parce qu'il*

*va avoir peur, il dormira pas. Sa sœur, elle est capable de les écouter, pis elle va dormir. C'est-tu un jeu, il s'est-tu habitué comme ça, pis il reste de-même pis quand il sort son vrai lui-même, il est ben différent. Quand je le vois se choquer, c'est plus ben, ben un petit gars. **Non, ça devient plus une personne qui prend sa place...** C'est ce qui me porte à penser encore plus que lorsqu'il va arriver au secondaire, il va prendre plus sa place encore. (DF-P-04)*

Dans plusieurs familles, il apparaît que ce sont surtout les pères qui ont davantage confiance que l'enfant en arrivera, un jour, à avoir un contrôle presque absolu sur sa douleur ou à guérir. Ce sont d'ailleurs les pères qui rapportent le plus avoir observé une amélioration significative du problème dans les derniers mois et qui ont tendance à associer cette amélioration à une certaine maturité ou à un changement de comportement qui rend compte d'une évolution particulière de l'enfant au niveau mental :

*Je pense que...je pense qu'elle va pouvoir peut-être parvenir à contrôler son mal. **Elle le fait maintenant?** Oui, je pense qu'elle le contrôle de mieux en mieux. Oui, je pense que...je pense qu'elle va guérir. Je pense que oui...Je croirais que oui. Je crois que devant l'apparence des choses...de voir la fréquence de ses maux qui diminue, le fait qu'elle sait plus...en fait quand est-ce que ses...ses maux arrivent pis qu'est-ce qui, t'sais, d'une façon intuitive qu'est-ce qui l'éloigne de ces maux là...une espèce de compréhension de ses malaises. **Vous croyiez qu'elle a une intuition par rapport à quand ça va arriver...** (...)On dirait que...à partir de là, bon, elle grandit pis elle est bien, fait que...comme si elle a connaissance de quelque chose qui est plus fort. Je pense qu'elle peut mieux « dealer » avec son mal qu'il y a 2-3 ans, pis peut-être que sa digestion est tout aussi lente qu'avant pis qu'il y a pas eu vraiment d'amélioration, mais vu qu'elle sait mieux « dealer » avec ça, qu'elle sait comment entourer ce mal-là, quand est-ce que les fréquences sont ou...c'est plus facile pour elle. (DF-P-03)*

C'est ainsi que la perspective d'avoir à consulter un médecin à nouveau pour les maux de ventre de l'enfant est éloignée dans la mesure où les parents intègrent de plus en plus que c'est avec le temps que les maux de ventre finiront par se résorber et dans la mesure où la gestion de la plainte se trouve facilitée par l'introduction d'une plus grande autonomie chez l'enfant par rapport à sa douleur :

***Est-ce que vous croyez qu'il a d'autres spécialistes qu'Hugo devrait voir pour ses maux de ventre?** Non, je pense pas. Non, moi ce que je pense c'est qu'avec l'âge, il va apprendre à mieux se contrôler, puis à un moment donné il aura plus mal au ventre ou moins mal au ventre. **Mais, au niveau des autres types d'aide...** Non, je pense pas. Les meilleures spécialistes qu'il peut avoir c'est nous autres je pense. C'est de le calmer puis de lui donner des bonnes habitudes de manger tranquillement la bouche fermée. **Des bonnes habitudes de vie avec du contrôle.** Oui, surtout le contrôle de lui. **Après la consultation à Sainte-Justine, est-ce que vous avez changé votre comportement par rapport à Hugo, par rapport à sa douleur?** Que j'ai changé, non. Hugo maintenant quand il me dit qu'il a mal au ventre; maintenant il est assez vieux, fait que c'est lui qui*

va prendre la décision. S'il va pas à l'école, il faut pas que ça affecte ses études. Fait que si jamais, il manque une journée ou deux journées, on lui demande d'appeler des amis pour leur demander s'il y a des devoirs à faire des choses comme ça, mais à part de ça, non, j'ai rien de changer. Quand il a mal au ventre pis qu'il « feel » pas, il reste ici, pis si dans l'après-midi il « feel » mieux, il y va. (DF-P-05)

Chez les mères, c'est davantage une capacité de contrôle sur des symptômes qui risquent d'être présents durant toute la vie de l'enfant, plutôt qu'une guérison en tant que telle qui est perçue comme étant envisageable. Cependant, pratiquement toutes les mères affirment que l'enfant devra adopter une attitude différente par rapport à la vie et à sa douleur s'il veut, un jour, que ses symptômes deviennent moins présents dans son quotidien :

Est-ce que vous avez confiance qu'un jour, les douleurs de Jean-Bernard vont disparaître totalement? Ha non! À moins que la science change là, non, non, je suis convaincue que non. Jean-Bernard, d'après moi, il va toujours vivre avec une faiblesse à ce niveau-là, tout le temps, tout le temps, tout, le temps. D'après moi, il va... d'après ma compréhension de ce que j'ai compris que c'était un trouble fonctionnel t'sais, d'après moi Jean-Bernard, il va vivre avec cette faiblesse là, fait que le moins qu'il va vivre une grande émotion positive ou négative, il a des chances d'avoir mal au ventre. Ça va être sa... ça va être sa...sa, son indicateur de limites personnelles. D'après moi c'est comme ça que ça va se passer, ça va être son thermomètre. Quand il va dépasser ses limites ou qu'il va avoir beaucoup de misère à... à vivre quelque chose, son système va lui dire : « Aïye, woups là, tu dépasses tes limites. ». Ce que j'y souhaite, par exemple, c'est qu'il apprenne à vivre avec pis qu'il apprenne à toujours la pousser une petit peu plus haut, t'sais, pour qu'il puisse quand même bien fonctionner, qu'il puisse être à l'aise puis t'sais, c'est parce que ça sera pas drôle pour lui t'sais, j'ai pour mon dire eee... c'est pas drôle là, je présume, d'avoir mal au ventre tout le temps, ça doit ben être terrible. (DF-M-04)

5.2.2 Auto-gestion de la douleur : Capacités et limites

Chez certains enfants, il semble y avoir une prise de conscience importante du rôle qu'ils doivent jouer dans la gestion de leur douleur. Cette prise de conscience se retrouve surtout dans les récits de Catherine1 et de Catherine2 qui semblent avoir le mieux intégré les recommandations de la clinique à ce sujet. Pour Catherine2 (l'enfant la plus âgée parmi les familles participantes) se changer les idées, se calmer ou se raisonner sont les meilleurs moyens d'avoir un contrôle direct sur sa douleur. L'application de ces méthodes conseillées par le gastro-entérologue combinée à une responsabilisation par rapport à son alimentation

et la prise régulière de ses médicaments (anti-dépresseurs) permet une grande autonomie de Catherine2 par rapport à sa douleur:

*Quand je me change les idées, je vais moins y penser. **Donc, quand t'as mal des fois, tu peux appeler des amis, par exemple.** Oui, ou juste, des fois j'essaie juste de relaxer pis de penser à autre chose, des choses moins stressantes ou plus agréables. Des fois, je vais lire un livre ou écouter un film que j'aime, t'sais, juste regarder une bonne émission à la télé, ça va capter mon attention pis changer le mal de place là. Faire des choses que j'aime dans le fond pis essayer de me faire comprendre parce que maintenant, vu que je sais c'est pourquoi mes maux de ventre, j'essaie juste de me dire : « Ben, j'ai pas raison là, je sais que c'est pour ça pis que c'est juste le lien entre mon ventre pis mon cerveau qui fait ça. », donc, juste de me dire : « Ben, y'a pas de raison là, ça me sert à rien d'avoir mal au ventre comme ça, pour une petite chose comme ça. ». T'sais ça m'aidera pas non plus dans mes examens d'être stressée comme ça, ça pourrait juste me nuire dans le fond, fait que je me dis que si j'ai moins mal au ventre ça pourrait juste m'aider. Fait que j'ai pas de raison là... Ben, c'est sûr que quand c'est un gros stress, même si j'essaie de me dire : « Calmes-toi. Ça va mieux aller. », mais des fois ça me stresse tellement que je réussis pas à me convaincre moi-même même si je le sais dans le fond là. **(DF-E-06)***

C'est à travers cette gestion autonome de sa douleur que Catherine2 dit avoir été en mesure de découvrir ses propres limites, à la fois physiques et émotives :

*Ben maintenant je sais que si je me mets à étudier là pis que je suis plus fatiguée pis que je vois que ça me stresse trop, je vais aller me coucher pis je vais me lever le lendemain matin plus de bonne heure parce que je vais être plus reposée pis je vais me sentir mieux t'sais parce que souvent j'ai mal au ventre le soir pis le lendemain matin, ça a passé pis c'est correcte. Fait que c'est sûr que de plus en plus quand je vois que ça rentre plus dans ma tête les notions, ben je vais me coucher pis je me lève le lendemain matin. Avant, je pouvais me coucher vraiment tard pis dans le fond je retenais rien parce que j'étais rendue trop fatiguée. **(DF-E-06)***

De son côté, Catherine1 dit avoir adopté une méthode particulière qui consiste à « parler à son ventre » telle que le gastro-entérologue lui a enseigné. Elle atteste d'ailleurs de l'efficacité de cette méthode lorsque sa douleur est faible ou modérée :

*Quin, ben ça m'arrive des fois, c'est que je parle à mon ventre. **Tu parles à ton ventre?** Oui (rire). Sauf que je m'en vais à la toilette, parce que ça me fait vraiment mal fait que je pense tout le temps que j'ai envie là. Fait que j'y parle, pis des fois ça me calme t'sais. Exemple, avant un contrôle (examen à l'école), j'ai toujours mal au ventre là, fait que je m'en vais aux toilettes, pis j'essaie de me rassurer, pis je vais déjà un peu mieux. **(DF-E-02)***

D'autres enfants, bien qu'ils semblent avoir appris un langage du contrôle personnel sur leur douleur, abordent leur capacité de contrôle avec une moins grande assurance. S'ils savent que se changer les idées est une méthode « attendue » d'eux pour agir par eux-

mêmes sur leur douleur, ils ne manquent pas de mentionner qu'ils ne ressentent aucun soulagement de leur douleur lorsqu'ils font l'effort de ne pas y penser:

***Est-ce que t'as des façons de contrôler ton mal de cœur?** Ben, j'ai essayé de me calmer un petit peu là. Pis, des fois, ça fait moins mal un peu là, quand je me calme, c'est ça. **Tu fais quoi pour te calmer?** (petit rire gêné) (silence) **Tu penses à autre chose...** Oui, je me change les idées, pis, ça fait moins mal. (...) **Est-ce que tu penses que les gens autour de toi sont capables de comprendre ta douleur?** Ben, ma mère oui. Ben, je pense que toute ma famille oui. **Est-ce que tu penses qu'ils peuvent vraiment t'écouter parler de ta douleur?** Oui. **Est-ce que tu penses qu'ils te comprennent?** Ben, je suis pas sûre là, mais ils essaient de...de comprendre là. (...) **Pis, des fois est-ce qu'ils te disent : « Oui, mais c'est pas grave, continues à faire tes choses. »?** Oui, des fois. (Silence) **Pis, comment tu te sens dans ce temps-là?** (Silence) **Est-ce que tu trouves que c'est mieux comme ça de continuer à faire tes choses?** Ben, je suis pas sûre là, je le sais pas (Semble se sentir menacée par la question.). **Est-ce que tu continues à avoir mal dans ce temps-là?** Oui. (DF-E-03)*

Quand j'ai mal, je prends un oreiller, je me couche, pis j'essaie de penser à d'autre chose. Je pense à ce que je vais faire demain, je pense à des affaires que j'aime. Des fois, je pense à mon grand-père qui est mort. (...) Ce qu'elle (gastro-entérologue) m'a donné comme conseils c'est de relaxer pis de plus penser que j'ai mal. Comme ma mère qui me dit toujours de plus dire que j'ai mal pis de penser à autre chose, mais moi j'ai pas remarqué que j'avais moins mal quand je faisais ça. (DF-E-05)

Plusieurs enfants mentionnent d'ailleurs que lorsqu'ils ont mal, c'est la présence de leur mère qu'ils réclament et seule cette présence peut venir à bout des symptômes et les conduire vers un soulagement, même si seulement temporaire :

***Qu'est-ce qu'elle fait ta mère pour t'aider quand tu as mal au ventre?** Des fois, elle met ses mains sur mon ventre ou des fois, moi je peux aller dormir avec elle dans son lit, pis mon père, il va se coucher dans mon lit. **Ha oui!** Oui. **Pauvre papa!(rire) (rire)** C'est parce que quand je suis tout seul dans mon lit, j'ai toujours peur de vomir. Ça fait que si ma mère est avec moi, ça me rassure, pis j'ai moins peur. (DF-E-05)*

Pour Catherine1, c'est la chaleur des mains de sa mère qui semble être le meilleur remède pour ses maux de ventre, et ce, surtout lorsque ceux-ci sont très intenses:

***Pis, quand elles sont petites les crampes, est-ce que t'es encore capable d'aller à l'école?** Ben, des fois oui, t'sais, des fois je les endure, mais, la plupart du temps, oui, je les endure. **Pis quand elles sont moyennes?** Ça m'arrive souvent de rester à la maison. **Pis, quand elles sont grosses est-ce que t'as envie de retourner à l'hôpital?** Ben... non parce que je sais que ma mère elle va m'aider pis elle va être là avec moi, pis elle va m'aider. **Oui, pis, qu'est-ce qu'elle fait pour t'aider?** Oui, elle... je sais pas tellement là, mais elle met comme ses mains sur mon ventre, pis ça fait une chaleur pis ça me fait du bien. (DF-E-02)*

Il est intéressant de voir comment, de son côté, Jean-Bernard en est arrivé à faire un compromis qui reflète son « autonomie partielle ». Par exemple, Jean-Bernard sait, depuis sa consultation avec le gastro-entérologue, qu'il ne peut plus dormir avec sa mère chaque fois qu'il a mal au ventre. Cependant, Jean-Bernard, probablement avec l'accord de sa mère, semble avoir trouvé une alternative face à cet interdit:

Maintenant, ça arrive plus les grosses crises. Non. Des fois, ça peut arriver une fois par mois, mais c'est rendu rare. Ha oui. Ben, si j'ai mal au ventre trop, ben, je dors avec ma sœur. La grande ou la petite? La petite, petite. O.K. Mais, là, ça va mieux, fait que là, je réussis à m'endormir le soir. Quand tu dors avec ta sœur, elle te rassure. Oui, c'est ça, elle me rassure. Ben avant, ben t'sais, je dormais avec ma mère en 2002, pour qu'elle me rassure, pis là, la médecin, quand on est allé la voir, elle voulait plus. Elle a dit : « Il faut que tu dormes par toi-même. », pis là, j'ai appris à dormir plus avec ma sœur. Pis là, ça allait mieux. Pis là, c'est rendu des fois, je dors avec ma sœur, des fois non. Pourquoi t'es pas rassuré? Je le sais pas (rire). Ça arrive de même. Quand j'ai trop mal au ventre, je dors avec ma sœur. Des fois, ça arrive la semaine... Mais, tu pourrais pas me dire qu'est-ce qui fait en sorte que t'es pas rassuré dans ton lit le soir. Non, je suis pas capable de le dire. Je sais pas c'est quoi. Mais, tu penses que ça un lien par contre avec tes maux de ventre. Hummm, hummm, ouin. Est-ce que c'est tes maux de ventre qui font en sorte que t'es pas rassuré ou t'es pas rassuré, pis là t'as des maux de ventre? Ben, je suis pas rassuré, pis là, j'ai des maux de ventre. (DF-E-04)

Jean-Bernard mentionne d'ailleurs que c'est surtout depuis qu'on lui a dit qu'il était « allergique au lait » qu'il est davantage en mesure d'être seul avec sa douleur, d'où l'efficacité, aujourd'hui, des efforts de sa mère pour lui permettre de gérer sa douleur par lui-même. Jean-Bernard accorde également une place importante dans son récit au rôle de l'alimentation et de la médication au niveau de la gestion de la douleur :

La première fois que t'as dit à ta mère que t'avais mal au ventre, est-ce qu'elle t'a donné des conseils? Ben, elle m'a dit : « Essaies de ne plus y penser pis essaies de respirer comme il faut, pis allumes ta télé, pis essaies de t'endormir avec. ». C'est ça qu'elle m'a dit comme conseils. Ou : « Si non, si t'es pas capable, ben lis quelque chose, je le sais pas... », parce qu'avant j'avais une veilleuse et là, je l'ai encore, pis là, ma mère elle l'installait de l'autre côté du lit pour que je puisse lire quelque chose, pis elle me donnait tout le temps la bible pour que je la lise là un peu. (...) Depuis le début, dans le fond, qu'elle te dit d'utiliser ces trucs-là, mais avant ça marchait pas. Ben avant, ça marchait un peu, mais pas beaucoup, beaucoup. Mais, là ça marche beaucoup mieux. Je pense que c'est plus à cause que là maintenant, je bois beaucoup, beaucoup moins de lait. (DF-E-04)

Pour d'autres enfants, la douleur est une réalité à laquelle ni eux-mêmes, ni leur mère, ni aucun médecin ne peut rien changer:

Est-ce que tes maux de cœur sont de moins en moins fréquents? Non, pas vraiment. Non, ça continue. Ben, c'est pas de plus en plus fort sauf que ça reste toujours comme ça. Est-ce que t'en parle avec ton père, ta mère... Oui, ben avec ma mère. Avec ta mère un peu. Puis, qu'est-ce qu'elle fait pour t'aider quand t'as mal au cœur? Ben, elle sait pas trop quoi faire là, quand j'ai mal. Ben, on attend que ça passe...on peut pas faire grand chose à part attendre. Est-ce que tu penses que tu vas retourner voir le gastro-entérologue pour tes maux de cœur? Eeee, non. (DF-E-03)

Du côté de Lambert, même s'il considère que personne ne peut réellement l'aider ou le soulager de ses maux de ventre, il mentionne tout de même être le seul à pouvoir trouver des moyens efficaces pour se soulager. C'est ainsi que Lambert se responsabilise par rapport à sa douleur même s'il refuse de considérer l'interprétation du stress comme facteur important de ses maux ventre:

Pis, ta mère, est-ce qu'elle te donne des trucs, des conseils? T'sais, c'est sûr qu'elle me dit comme... Il faut manger t'sais comme, de la soupe. Elle me dit de prendre des Tylénols et des Advil. Mais, elle essaie pas vraiment d'autres choses. Elle essaie de voir c'est quoi. (...) Elle cherche ce que j'ai. Mais, est-ce qu'elle te donne des bons conseils. Ben, des fois, elle me dit de me reposer. Est-ce que quand tu te reposes, t'as moins de mal? Non, mais quand je me repose, ça me détend. Mais, si je suis détendu, je vais peut-être réussir à m'endormir. (...) Est-ce que ton médecin t'a donné des trucs pour contrôler ta douleur? Je pense pas qu'ils savent vraiment, ils ont pas vraiment découvert ce que j'ai. Je pense que c'est à moi de regarder qu'est-ce que je peux faire. Pour l'instant je peux juste me plier en deux. Mais, peut-être que c'est dans ma tête, mais moi je pense pas parce que ça arrive pas quand je suis fâché ou, je sais pas... (DF-E-01)

Si Catherine¹ et Catherine² semblent comprendre que leur mieux-être dans l'avenir va désormais dépendre, en grande partie, d'elles-mêmes et de leur attitude par rapport à leur douleur et aux événements stressants de la vie, tous les autres enfants semblent attribuer leur mieux-être à des éléments extérieurs, sur lesquels ils ne peuvent avoir qu'une influence limitée. C'est le cas de Jean-Bernard qui fait porter, à son entourage, la responsabilité de l'aider à ne pas succomber à la tentation de boire du lait:

Est-ce qu'à ton avis, il y a des choses que tu pourrais faire pour que ta douleur parte? Ben là, j'aimerais ça prendre beaucoup moins de lait. Mais...prendre plus du lait plus sans lactose, pis prendre plus de choses sans lactose. J'aimerais ça qu'ils inventent des choses sans lactose, ils inventent des choses sans sucre, ils inventent pas des choses sans lait. Mmmm. C'est ça qui est plate. Mmmm. Qu'est-ce qui est plate c'est que des fois le monde ils me mangent ça dans la figure, mais j'ai pas mes pilules fait que je peux pas en prendre. O.K. Fait que là, t'as de la misère à te contrôler des fois. C'est ça, ou des fois je mange une petite chose, mes parents le savent, sauf qu'ils disent : « Tu prends une chance! ». Mais, t'sais, des fois je suis tellement tenté, mais là, je prends un petit fond de verre de lait. Pis là, c'est là que ça arrive. O.K. Fait que là, il faut que

t'essaies de ne pas te laisser tenter. C'est ça. Pis là, maintenant je me contrôle plus. Pis quand ma mère elle dit ou mon père : « Tu prends une chance! » Ben là, si je prends plus de chance, je vais plus le faire. Fait que là, ça m'arrivera moins que j'ai des crises. (DF-E-04)

De son côté, Laurence, bien qu'elle semble avoir pris conscience de l'influence du stress sur sa douleur, opte plutôt pour un langage très ancré dans le somatique lorsqu'elle parle des seules méthodes qui sont venues à bout de la soulager temporairement jusqu'à maintenant :

Puis, est-ce que t'as l'impression qu'un jour tu vas pouvoir être bien? Eeee, bien sûrement. Comment ça pourrait arriver ça? Je le sais pas. T'as aucune idée. Non. Tu ne sais pas qu'est-ce qui pourrait faire en sorte que tu sois mieux? Non, je vois pas. (...) Tu me dis que c'est lié beaucoup au stress. Oui. Est-ce qu'il y aurait une façon de guérir ça, à ton avis, le stress? Ben, je sais pas comment là. (???) Penses-tu que la psychologue elle va t'aider à faire ça? Sûrement. (...) Pis ta mère est-ce qu'elle t'a dit des choses par rapport à ça? Tu dois lui en parler de ton stress. Oui, ben là, je lui en parle souvent là...ben on va voir aussi un ostéopathe là pis ça m'aide. Oui. Ça me fait du bien. J'aime ça. Est-ce qu'il t'explique lui comment ça fonctionne? Oui, ben, il m'a dit que j'avais une hanche plus croche que l'autre pis que ça me donnait peut-être des maux de ventre...des choses comme ça, pis il essaie de me calmer mes nerfs un peu, pis ça m'aide. Mmmm. Tu te sens mieux. Oui, ben pas tout de suite après, des fois ça fait plus mal après, pis après ça, ça se calme. Puis après, t'es bien pour un bon petit bout de temps. Oui. Oui. Des fois, je me sens stressée là, pis après quand je vais le voir ben, là, je me sens plus calme. (DF-E-03)

Pour Hugo et Lambert, il apparaît que c'est essentiellement leur « contexte de vie » qu'ils tiennent pour responsable de leurs maux de ventre et c'est surtout en fonction d'un changement de ce contexte qu'ils pourraient appréhender une amélioration de leur condition dans l'avenir :

(...) Oui, c'est sûr que je me connais plus aujourd'hui parce que je sais c'est quoi qui fait partir mes maux de ventre. À cause du scan, je sais ce qui se passe dans mon ventre. Est-ce que tu penses que ta douleur va disparaître un jour? Ha ça, je le sais vraiment pas parce que quand je vais travailler, peut-être que mon boss va me taper sur les nerfs ou peut-être que je vais pas aimer ma job. Mais, je le sais vraiment pas, je peux pas lire dans le futur. Est-ce que tu penses qu'un jour, ces choses-là, ça pourrait ne plus te faire mal au ventre? Je le sais pas, mais quand je vais être père, si un de mes enfants a ce problème-là, je vais être capable de le croire parce que je vais en savoir plus là-dessus. (DF-E-05)

Est-ce que tu penses qu'il y a des choses que tu pourrais changer pour que ça aille mieux? Changer d'école. C'est ça que je pense parce que je suis à une école compliquée. C'est l'école internationale. (...) Pourquoi tu penses que changer d'école ça améliorerait ton cas? Ben, je sais pas. Tout le monde dit que l'école c'est le fun, mais mon école c'est comme plate. Les personnes souvent ils sont bizarres à mon école. Bizarres? Oui, Brossard, c'est un milieu où il y a des personnes qui viennent de partout, pis des fois ils sont comme un peu... Je suis pas raciste là, mais

ils sont comme... Ils sont juste bons à l'école. (...)Y'a ça, mais y'a aussi qu'aller à cette école là c'est vraiment difficile. Trouves-tu que tu travailles trop? Oui, mais aussi les profs sont trop sévères. Ha oui! Oui, pour les notes pis toute. Je suis dans le deuxième groupe centile en français avec 69%. Ou, bien, l'autre fois j'ai perdu 20% dans un travail en anglais parce que j'avais fait mon devoir dans le mauvais cahier. (...)C'est quoi le lien entre l'école pis tes maux de ventre. C'est peut-être parce que c'est trop loin, les profs sont trop sévères. C'est peut-être parce que je suis trop fatigué en arrivant de l'école. (DF-E-01)

CONCLUSION

Au cours de cette étude, la voie que nous avons empruntée pour explorer l'expérience vécue des DFGI est celle de l'analyse des récits du vécu quotidien de la douleur. Analyser ces multiples récits racontés, non seulement par les enfants souffrants, mais aussi par les individus de leur environnement familial immédiat, a permis la reconstruction d'histoires particulières. C'est ainsi que ces enfants, avec leur mal-être, ont été replacés à l'intérieur de leur contexte socioculturel et que nous avons été en mesure d'appréhender comment les symptômes venaient s'inscrire dans leur biographie et dans celle de leur famille. À travers cette pluralité des perspectives exprimées par rapport à l'enfant et à sa douleur, nous avons apporté un éclairage sur les différents enjeux de la douleur et les liens possibles entre les processus symboliques et cette expérience corporelle.

L'enjeu de la gestion quotidienne de la douleur à travers cette expérience dominée par l'ambivalence et l'impuissance vis-à-vis de la douleur est présent dans l'ensemble des récits. L'analyse des trajectoires thérapeutiques, ainsi que des stratégies internes à la famille adoptées pour composer avec la douleur, nous a permis de voir comment toutes ces démarches s'inscrivent dans une négociation du sens et des approches. Malgré l'existence d'une approche médicale qui cherche à valider la douleur en introduisant la triple influence bio-psycho-sociale, la dualité (biologique/psychologique, douleur réelle/simulation de la douleur) demeure profondément ancrée dans la culture. C'est là que réside toute la difficulté de l'intervention auprès de ces familles qui, considérant l'insuffisance d'une interprétation biologique, sont confrontées à un dilemme qui force une remise en question ou une « reconstruction » de leurs rapports aux autres, de leurs représentations corporelles et de leurs valeurs.

Au fil du temps, des rencontres avec les professionnels de la santé et de l'expérience quotidienne de la douleur, les enfants et les membres de leur famille finissent par « définir les contours » de la douleur. C'est en mettant des mots sur cette douleur, en la situant dans

le corps et en identifiant les contextes propices à son apparition et les principaux facteurs qui peuvent avoir une influence sur les symptômes que les personnes arrivent à exercer un certain contrôle sur cette douleur. À travers ce processus de construction de sens, les rôles de chacun par rapport à la douleur sont également définis et reflètent « l'incarnation » ou l'« incorporation » des termes de la négociation; un compromis par lequel les limites de chaque acteur sont exprimées. Cependant, ces limites exprimées à l'aide d'un langage particulier de la douleur font référence à d'autres limites au niveau socioculturel qui sont vécues, dans ces familles, par les parents, l'enfant et la fratrie.

Pour les parents et la fratrie, les difficultés rencontrées avec la plainte s'inscrivent à l'intérieur d'un questionnement plus large par rapport à l'enfant qui implique sa position dans la famille, son rapport aux autres, aux exigences et aux valeurs. En exposant leur questionnement sur l'origine des symptômes et sur l'approche appropriée à adopter, les membres de la famille abordent le sujet de leurs perspectives de l'enfant en général. Ainsi, les limites par rapport à la douleur qu'ils expriment par leur ambivalence sont intégrées dans leurs limites de reconnaissance de cet enfant et de sa différence. De leur côté, la plupart des enfants évoquent aussi des problèmes relationnels ainsi que d'autres aspects négatifs de leur contexte social auxquels ils peuvent même attribuer leurs symptômes. Lorsqu'ils parlent de cette douleur qui les isole, qui leur demande un temps d'arrêt ou de repos, qui impose des changements dans leur vie, qui nécessite la présence de la mère ou qui accuse une situation ou un individu, les enfants parlent également de leurs limites par rapport au monde extérieur.

En nous attardant aux différents milieux de vie dans lesquels ces enfants grandissent, nous pouvons observer l'importance des valeurs de productivité, de performance et d'engagement. Ainsi, sur six enfants, trois fréquentent l'école privée au secondaire et un autre qui en était à sa dernière année de primaire lors de l'entrevue était en attente des résultats de ses examens d'admission dans un collège. La plupart de ces enfants pratiquent également des activités sportives et/ou artistiques qui leur demandent un investissement

considérable de temps en dehors des heures d'école. Chez certaines familles, l'horaire de la vie familiale est réglé à un quart d'heure près et les temps libres sont rares. Les parents semblent eux-mêmes très engagés au niveau de leur vie professionnelle et le travail est une valeur qu'ils prêchent aussi par l'exemple. D'autre part, les aînés de la famille, le plus souvent sœurs aînées de l'enfant, partagent leur temps entre leurs études, le travail rémunéré, les sports et les activités sociales extérieures. C'est de leur propre aveu que ces sœurs affirment être pratiquement absentes de la vie familiale. Ces familles avec leur mode de vie au rythme effréné représentent la norme encouragée par un idéal de réussite répandu dans tout le monde actuel. Pour incorporer cet idéal de réussite, les enfants doivent performer à l'école, être socialement épanouis et progresser à un rythme « normal » vers l'autonomie émotive et financière; tout ceci sans parler de la pression associée à la santé et à l'image du corps qui encourage un contrôle accru de l'alimentation et des temps libres qui devraient, idéalement, être consacrés aux sports.

À travers plusieurs récits, l'école et ses exigences sont mentionnées en tant que sources potentielles de stress qui semblent avoir un impact sur les symptômes. Cependant, dans plusieurs familles, l'influence de ce stress est exprimée par l'enfant et la fratrie, alors que les parents omettent de le reconnaître comme un facteur important de la douleur. Par ailleurs, un autre facteur qui revient dans l'ensemble des récits est celui du stress relié aux difficultés de socialisation. Ce sont surtout les parents et la fratrie qui mentionnent l'existence de ces problèmes particuliers, quoique certains enfants reconnaissent eux-mêmes que les conflits peuvent représenter un stress suffisant pour provoquer leurs maux de ventre. Par certains membres de leur famille, ils sont souvent perçus comme des enfants nerveux, hypersensibles et susceptibles de vivre des problèmes d'exclusion sociale, et même d'intimidation, à l'école. C'est aussi parfois à l'intérieur même de la famille que les rapports avec cet enfant sont difficiles. Le manque d'autonomie face à la mère, ou même, de maturité, non seulement par rapport à la douleur, mais aussi au niveau relationnel, sont des traits de caractère que les autres membres de la famille perçoivent souvent chez l'enfant et qui sont parfois rapportés comme étant particulièrement confrontants. La plainte de

l'enfant et la manière dont les autres membres de la famille réagissent à cette plainte est donc une représentation de ces tensions sociales.

L'aggravation significative des symptômes au cours de cette période bien particulière du passage de l'enfance à l'adolescence, soit la pré-adolescence n'est peut-être pas un hasard; considérant les changements importants qui s'imposent dans la vie de l'enfant au cours de cette étape. Pour les enfants, cette période est marquée non seulement par un changement de milieu social avec le passage du primaire au secondaire, mais aussi par une transformation du corps qui vient avec toute la pression sociale associée à l'image du corps. Les attentes et les exigences changent également, et ce, non seulement à l'école et avec les pairs, mais aussi dans la famille, où il est attendu que l'enfant se comporte davantage en adulte, qu'il soit plus autonome par rapport aux parents, plus responsable, plus mature et plus « performant ». D'ailleurs, il est intéressant de noter que certains parents affirment avoir observé une exacerbation des symptômes également suite à un désinvestissement forcé de la mère du quotidien familial en raison d'une maladie, d'une surcharge de travail ou d'activités à l'extérieur; situation exigeant un certain détachement du soutien parental ou une plus grande autonomie de la part des enfants de la famille.

En vieillissant, les enfants sont également de plus en plus exposés aux messages véhiculés dans les médias ; messages qui s'imposent comme des sources potentielles d'angoisse. Pollution, famine, fin du monde, injustices sociales, maladies, intoxication des aliments de base, mort sont tous des « maux du monde » auxquels les enfants sont couramment exposés. La sensibilité à ces « maux du monde » des enfants ayant participé à cette étude a pu être observée surtout à travers les récits de leurs parents. C'est ainsi que la mère de Lambert nous a rapporté que celui-ci avait récemment écrit sa première lettre à l'ONU alors qu'il en est qu'à sa première année de secondaire. De son côté, la mère d'Hugo s'inquiète de voir avec quelle spontanéité son fils de 12 ans a tendance à parler aux étrangers qui lui paraissent seuls et démunis. La mère de Laurence est découragée face à la peur-panique de

sa fille face aux maladies ; phobie qui se traduit par un forme d' « écoeurement » par rapport au monde extérieur.

Au cours de ce « moment frontière » ou de cette « phase liminale » qui s'inscrit dans l'histoire de l'enfant et de sa famille, c'est à travers une certaine prise en charge de la douleur que les potentiels de transformation sont vécus et parfois réalisés de part et d'autre. Durant cette période de transformation, les risques de stigmatisation sociale de l'enfant ou d'échec de la rencontre entre les acteurs nous apparaissent comme des facteurs sociaux importants de la douleur. C'est pour résoudre l'ambivalence qui marque leur expérience et reprendre le contrôle sur la situation que les parents ont recours aux ressources médicales, mais peut-être aussi pour effectuer un genre de rapprochement avec cet enfant si différent; si sensible. La médicalisation du problème permet de l'appréhender d'une manière qui est non-menaçante pour l'identité des acteurs impliqués et pour les relations entre ces acteurs, et ce, en introduisant une objectification partielle de la douleur. Cependant, les parents ne sont pas ignorants de la possibilité d'une causalité psychologique, ou même, sociale de la douleur. C'est d'ailleurs pour cette raison qu'ils se renseignent sur les problèmes à l'école et qu'ils sont parfois en mesure d'établir des corrélations entre la douleur et des événements stressants, et même, dans certains cas, entre la douleur et leur propre attitude par rapport à l'enfant. Mais, la ré-intégration « positive » de l'enfant à l'intérieur de son environnement familial et socio-culturel plus large demande une certaine inscription du problème sur le corps, car l'approche médicale offre un langage qui permet la reconnaissance de la douleur, qui rend acceptable la « vulnérabilité » perçue chez l'enfant; favorisant, ainsi, le compromis. Il nous semble que c'est sur cette base d'une reconnaissance médicale de la douleur physique que l'influence des facteurs psycho-sociaux peut être sérieusement considérée, discutée à l'intérieur de la famille et engendrer des changements aux niveaux contextuels et relationnels qui seront positifs pour l'enfant et pour la famille. Sans compter que la reconnaissance d'un corps malade ou vulnérable favorise une certaine transformation du sujet sur les plans social et moral qui, en tant que « victime de la nature » se voit

attribuer de nouvelles qualités; une nouvelle force et une plus grande crédibilité. C'est dans le cas de Jean-Bernard que cette transformation avantageuse est le mieux démontrée.

Il ne faut, cependant, pas exclure le rôle du système de santé ou du monde médical en tant que tel au niveau de cette tendance à attribuer la manifestation de ces symptômes à une cause médicale. À travers cette étude, ce rôle a été démontré, et ce, particulièrement chez les garçons. En effet, le déploiement plus ou moins important de ressources médicales autour des maux de ventre perçus chez l'enfant lorsqu'il était bébé semble favoriser le recours à ces mêmes services pour aborder le problème dans le futur. C'est ainsi que l'emprunt de la « voie médicale » s'inscrit dans une certaine logique, et ce, d'autant plus que l'enfant n'était pas encore « sujet » à part entière à l'époque des premières consultations. Les enfants eux-mêmes ont fait référence à un passé qui leur a probablement été raconté pour expliquer leur douleur et justifier leur plainte dans le présent. Par ailleurs, en considérant le sentiment de responsabilité, et même, de culpabilité exprimé par les parents à l'égard de la santé de l'enfant, il nous apparaît important de considérer l'ambiguïté du message véhiculé par les institutions de santé dans la société québécoise actuelle. Les institutions et leurs principaux représentants incitent le public à adopter une attitude préventive et à demeurer attentifs aux signes de maladies; maladies par rapport auxquelles les individus sont de mieux en mieux informés via différents médiums (internet, télévision). Ces mêmes institutions encouragent également les usagers du système de santé à s'assurer d'utiliser les services seulement en cas de « réelle nécessité », faute de quoi, les patients sont culpabilisés d'avoir mobilisé des ressources médicales restreintes pour rien. La contradiction évidente de ce message participe de manière significative à l'ambivalence exprimée par les parents et c'est de la même façon que les enfants en arrivent à comprendre qu'ils doivent vraiment être malades pour que leur douleur soit entendue.

Une étude menée par Rasquin et al (Sigman, Dover, Duffy et Rasquin, 1998) qui traite des croyances et des attentes des enfants qui souffrent de douleur abdominale chronique a été assez révélatrice concernant la possibilité de l'existence de cette pression sociale à être

malade chez les enfants. En fait, il a été démontré que lorsqu'il était demandé aux enfants, en l'absence de leurs parents, s'ils croyaient vraiment avoir une maladie, ceux-ci avaient plutôt tendance à répondre par la négative. Cette tendance était d'ailleurs contrastante d'avec le discours de leurs parents qui semblaient être plutôt enclins à croire que l'enfant était réellement malade. Ces résultats font relativement écho à ceux de la présente étude lorsque les enfants nous confient les principaux facteurs qui, selon leur perspective, peuvent être responsables de leurs maux de ventre. La peur du conflit, ou peur des autres, leurs insatisfactions par rapport à l'école et à leurs parents et le stress et la fatigue associés à des exigences trop élevées sont autant d'éléments qui sont rapportés par les enfants comme étant étroitement liés à la douleur. En considérant l'ensemble des récits de ces familles, il apparaît que ces éléments, qui nous ont été confiés par les enfants, ne sont parfois pas discutés à l'intérieur de la famille ou, du moins, ne sont pas inclus comme des facteurs importants ou significatifs de la douleur. C'est ainsi que nous pouvons parler d'un sens caché de la douleur qui peut être difficile à faire émerger peut-être parce que les éléments qu'il sous-entend sont, en quelque sorte, indiscutables.

Dans le manuel de Rome III sont exposées les nouvelles avancées de la neuro-gastro-entérologie qui permettent d'affiner la compréhension du rapport complexe entre l'individu et ses émotions et la douleur abdominale. Cette démarche scientifique a pour objectif d'acquérir une meilleure compréhension de ce lien particulier de connexions nerveuses entre le cerveau et le ventre. Bien qu'elle comporte le risque d'une dérive vers une élaboration exclusivement biologique du problème, elle offre un support scientifique à l'influence du contexte socioculturel sur cette douleur. Au cours de cette étude, nous avons démontré que les déterminants environnementaux, historiques, émotionnels et contextuels ne peuvent être évacués, et ce, même s'ils représentent un défi important sur le plan clinique. Plus particulièrement, nous nous sommes attardés à la possibilité d'un lien entre la douleur et des problèmes relationnels ou des problèmes à vivre dans le monde. C'est non seulement de par leurs connexions nerveuses, mais également de par l'expérience sociale de leur différence et de leur sensibilité que les risques de stigmatisation sociale de ces

enfants sont inscrits sur leur corps; dans leur ventre. À travers son corps souffrant, l'enfant en vient à intégrer ou à se distancer de certains aspects qui s'imposent à lui dans son évolution. Le ventre devient le médiateur qui permet le compromis nécessaire pour favoriser le «vivre ensemble» ou le «vivre dans le monde». C'est ainsi que le contexte socioculturel module la plainte et peut être déterminant au niveau de l'approche qui sera éventuellement privilégiée par rapport à la douleur. Une étude comparative de l'expérience des maux de ventre entre les familles issues de différents groupes culturels dans une société multiculturelle comme le contexte montréalais trouverait, ici, toute sa pertinence. Une telle étude, basée sur une perspective transculturelle de l'expérience de la douleur abdominale inexplicée, permettrait une exploration encore plus approfondie de l'influence du contexte socioculturel sur l'expression et la prise en charge de la souffrance.

Prendre pleinement connaissance de cette réalité de l'influence du social à l'intérieur de l'intervention c'est savoir mesurer l'impact des interprétations transmises par rapport à la douleur sur le positionnement familial de l'enfant et sur les relations. C'est aussi comprendre que l'intervention médicale participe à la construction identitaire de l'enfant et à la définition de son rapport aux autres et au monde. L'insatisfaction qui persiste, devant l'absence d'une cause organique, oblige le médecin à supporter l'enfant et sa famille dans leur quête de sens et de moyens thérapeutiques. Pour tous les membres de la famille, cette quête peut devenir une source riche de facteurs identitaires permettant l'acquisition progressive d'autonomie. La grande difficulté est d'effectuer le passage d'une perspective médicalisante à une perspective qui introduit le relationnel et le social et qui favorise l'introspection du côté des enfants comme de celui des parents. Déculpabiliser l'enfant en lui faisant comprendre que sa douleur s'inscrit, de façon plus générale, dans une réalité sociale problématique nous apparaît comme une manière d'aborder les problèmes relationnels avec les enfants en évitant qu'ils ne représentent une menace pour leur identité. Cependant, il nous semble impératif que l'intervention se fasse au niveau de la famille qui est le premier et principal lieu de socialisation de l'enfant. L'identification des problèmes sociaux à l'intérieur de la famille, tout comme ceux dans les autres sphères sociales de

l'enfant, doit permettre un accompagnement des membres de la famille vers des rapports reconstruits, différents, mais positifs. Se renseigner davantage sur les tensions générées à travers l'expérience quotidienne de la douleur, de même que sur les valeurs familiales, ainsi que les normes qui régissent l'ordre social de la famille pourrait favoriser une meilleure appréhension des termes de reconstruction des rapports. Les limites d'une telle approche sont à trouver à travers l'existence de différences inconciliables ou de rapports dramatiques d'opposition ou d'intrusion, voire d'abus psychologiques ou physiques.

Une autre approche qui peut faciliter l'identification du problème social qui se cache derrière le symptôme consiste à encourager l'enfant à adopter une forme de communication plus spontanée; moins ancrée dans le langage médicalisant proposé par la clinique. Être plus attentif au langage métaphorique ou à l'utilisation d'idiomes de détresse particuliers peut faire émerger la voix de l'enfant qui, par son symptôme, communique un inconfort social. À l'échelle familiale, le clinicien joue le rôle d'un médiateur qui accompagne les parents et l'enfant vers la façon la plus appropriée de faire entendre cette voix tout en respectant les limites exprimées par les différents acteurs. C'est ainsi que les médecins peuvent guider les enfants et leurs parents sur le chemin vers la guérison à travers l'utilisation de leurs propres ressources.

Bibliographie

Banez, G.A. (2002). Recurrent Abdominal Pain in Children and Adolescents : Classification, Epidemiology, and Etiology/Conceptual Models, *DIGEST*, spring 2002, p.24-26.

Bibeau, G. (1981). European Semiotic, Praxiology and Medico-psychiatric Anthropology : Dead-Ends or New Avenues?, Article non-publié, Département d'anthropologie, Université de Montréal, Montréal, Québec, 70 pages.

Brodwin, P.E., Good, B.J., DelVecchio Good, M-J. et Kleinman, A. (1992). *Pain as a Human Experience: An Anthropological Perspective*, Berkeley, Los Angeles: University of California Press.

Campo, J.V., McWilliams, L., Comer, D. et Kelleher, K.J. (2001). Adult outcomes of pediatric recurrent abdominal pain: Do they “just grow out of it”, *Pediatrics*, Jul, 108 (1), E1.

Campo, J.V., Bridge, J., Ehmann, M., Altman, S., Lucas, A., Birmaher, B., et al. (2004). Recurrent abdominal pain, anxiety and depression in primary care, *Pediatrics*, Apr, 113(4), p. 817-824.

Cathébras, P. (2006). *Troubles fonctionnels et somatisation. Comment aborder les symptômes médicalement inexpliqués?*, Paris, éd. Masson.

Corin, E., Bibeau, G., Uchôa E. et Koumare, B. (1992). Articulation et variations des systèmes de signes, de sens et d'action, *Psychopathologie Africaine*, XXIV(2), p.183-204.

Corin, E., Bibeau, G. et Uchôa, E. (1993). Éléments d'une sémiologie anthropologique des troubles psychiques chez les Bambara, Soninké et Bwa du Mali, *Anthropologie et sociétés*, 17(1-2), p.125-156.

Csordas, T.J. (1990) The 1988 Stirling Award Essay : Embodiment as a Paradigm for Anthropology, *Ethos*, 18(1), p.5-47.

Dalton, C.B., Keeter L.A. et Drossman, D.A. (2002). The Use of Antidepressants in the Treatment of Irritable Bowel Syndrome and Other Functional GI Disorders, *DIGEST*, spring 2002, p.3-5.

De Plaen, S. (2000). Histoire d'un métissage thérapeutique...Ou comment articuler les concepts psychodynamiques et culturels dans une pratique psychiatrique hospitalière de consultation obstétricale, *Anthropologie médicale*, 3, p.69-75.

Desjarlais, R. (1992). Yolmo Aesthetic of Body, Health and "Soul Loss", *Social Science and Medicine*, 34(10), p.1105-1117.

Devisch, R. (1983). Eaten up with Pain: a Semantic-Anthropological Approach to Epigastric Complaints, Article non-publié, Département d'anthropologie sociale, Université Catholique de Louvain, Belgique, 36 pages.

Devisch, R. (1985). Approaches to Symbol and Symptom in Bodily Space-Time, *The International Journal of Psychology*, 20(3-4), p.389-415.

Devisch, R. (1985a) Symbol and psychosomatic symptom in bodily space-time: the case of the Yaka, *The International Journal of Psychology*, 20(3-4), p.589-616.

Devisch, R. (1991). The Symbolic and the Physiological: Epigastric Patients in Family Medicine in Flanders, In G. Bibeau et B. Pfliederer (éds.) *Anthropologies of Medicine: A Colloquium on West European and North American Perspectives*, Heidelberg, Vieweg, p. 69-86.

Dominicé Dao, M. (2006) *Making Sense of Illness in the Absence of Diagnosis: Patient's and Physician's Narratives of Medically Unexplained Symptoms*, Mémoire de maîtrise en Psychiatrie transculturelle et sociale, Département de psychiatrie, Université McGill, Montréal, Québec, Canada.

Drossman, D.A., Li, Z., Andruzzi, E., Temple, R.D., Talley, N.J., Thompson, W.G. et al. (1993). U.S Householder Survey of Functional Gastrointestinal Disorders. Prevalence Sociodemography and Health Impact, *Digestive Diseases and Sciences*, 38(9), p.1569-1580.

Drossman, D.A., Creed, F.H., Olden, K.W., Svedlund, J., Toner, B.B. et Whitehead, W.E. (1999). Psychosocial Aspects of the Functional Gastrointestinal Disorders, *Gut*, 45(SupplII), p.II25-II30.

Drossman, D.A. (1999). The Functional Gastrointestinal Disorder and the Rome II Process, *Gut*, 45(SupplII), p. II1- II5.

Drossman, D.A., Corazziari, E., Talley, N.J., Thompson, W.G. et Whitehead, W.E. (2000). *Rome II: The Functional Gastrointestinal Disorders: Diagnosis, Pathophysiology and Treatment; A Multinational Consensus*, McLean, VA: Degnon and Associates.

Drossman, D.A., Corazziari, E., Delvaux, M., Spiller, R.C., Talley, N.J., Thompson, W.G. et al. (2006). *Rome III: The Functional Gastrointestinal Disorders*, (Third Edition), McLean, VA: Degnon and Associates.

Engel, G.L. (1977). The Need for a New Medical Model: a Challenge for Biomedicine, *Science*, 196, p. 129-136.

Fassin, D. (2000). Entre politiques du vivant et politiques de la vie, *Anthropologie et Sociétés*, 24(1), p.95-116.

Fernandez, J.W. (1972). Persuasions and Performances: Of the Beast in Every Body... and the Metaphors of Everyman, *Daedalus*, 101(1), p.39-60.

Fisher, S. et Cleveland, S.E. (1958). *Body Image and Personality*, Princeton, N.J.:D.Vam Nostrand Co., Inc., 420 pages.

Frakenberg, R. (1986). Sickness as a Cultural Performance: Drama, Trajectory and Pilgrimage Root Metaphores and the Making of Disease Social, *International Journal of Health Services*, 16(4), p.603-626.

Good, B.J. (1977). The Heart of what's the Matter: The Semantic of Illness in Iran, *Culture, Medecine and Psychiatry*, 1(1), p.25-58.

Good, B.J. et Delvecchio Good, M-J. (1981). The Meaning of Symptoms: A Cultural Hermeneutic Model for Clinical Practice, In L. Eisenberg et A. Kleinman (éds.) *The Relevance of Social Science of Medecine*, Dordrecht, Reidel, p.165-196.

Gorard, D.A, Libby, G.W et Farthing M.J.G. (1995). Effect of Tricyclic Antidepressant on Small Intestinal Motility in Health and Diarrhea-Predominant Irritable Bowel Syndrome, *Digestive Diseases and Sciences*, 40(1), p.86-95.

Héritier, F. (1994). *Les deux soeurs et leur mère: Anthropologie de l'inceste*, Paris, Éditions Odile Jacob, 376 pages.

Huyghe, B. (1983). L'anorexie mentale est-elle le miroir d'une culture ? Étude des niveaux de symbolisation dans une psychosomatose, *Paper prepared for the Symposium : Medical Anthropologie and Ethnopsychiatry in the Context of Complex Societies, at the XIth International Congress of Anthropological and Ethnological Sciences*, Québec, Canada, August, 14-17.

Hyams, J.S., Burke, G., Davis, P.M., Rzepski, B. et Androlunis, P.A. (1996). Abdominal Pain and Irritable Bowel Syndrome in Adolescents: a Community-based Study, *The Journal of Pediatrics*, August, 129(2), p.220-226.

Hyams, J.S., Hyman, P.A. et Rasquin, A. (1999). Childhood Recurrent Abdominal Pain and Subsequent Adult Irritable Bowel Syndrome, *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, October, 20(5), p. 318-319.

Jackson, M. (1996). *Things as they are: new Directions in Phenomenological Anthropology*, Bloomington, Indiana University Press.

Jackson, M. (1983). Knowledge of the Body, *Man*, 18(2), p.327-345.

Kaufman, S.R. (1988). Toward a Phenomenology of Boundaries in Medicine: Chronic Illness Experience in the Case of Stroke, *Medical Anthropology Quarterly*, 2(4), p.338-354.

Kellow, J.E., Delvaux M., Thompson, D.G., Azpiroz, F., Camilleri, M. et Quigley, E.E.M. (1999). Principles of Applied Neurogastroenterology : Physiology/Motility-Sensation, *Gut*, 45, p.II17-II24.

Kirmayer, L.J. (1984). Culture, Affect and Somatization, *Transcultural Psychiatric Research Review*, 21, p.169-188, p.233-262.

Kirmayer L.J. (1992). The Body's Insistence on Meaning: Metaphor as Presentation and Representation of Illness Experience, *Medical Anthropology Quarterly*, 6(4), p. 323-346.

Kirmayer, L.J. (1993). La folie de la métaphore, *Anthropologie et Sociétés*, 17(1-2), p. 43-55.

Kirmayer L.J. et Young A. (1998), Culture and Somatization: Clinical, Epidemiological, and Ethnographic Perspectives, *Psychosomatic Medicine*, 60(4), p.420-430.

Klauser, A.G., Voderholzer, W.A., Knesewitsch, P.A., Schindlbeck, N.E. et Müller-Lissner, S.A. (1993). What is Behind Dyspepsia?, *Digestive Diseases and Sciences*, 38(1), p.147-154.

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

Kleinman, A. (1991). *Rethinking Psychiatry: From Cultural Category to Personal Experience*, New York, The Free Press.

Kleinman, A. (1995). *Writing at the Margin: Discourse Between Anthropology and Medicine*, Berkeley, Los Angeles, University of California Press.

Kleinman, A. et Ware, N.C. (1992) Culture and Somatic Experience: The Social Course of Illness in Neurasthenia and Chronic Fatigue Syndrome, *Psychosomatic Medicine*, 54(5), p. 546-560.

Kruis, W., Thieme, C.H., Weinzierl, M., Schuessler, P., Holl, J. et Paulus, W. (1984) A Diagnostic Score for the Irritable Bowel Syndrome: it's Value in the Exclusion of Organic Disease, *Gastroenterology*, 87, p. 1-7.

Larousse (2009). Invagination intestinale. In *Encyclopédie Larousse*. Consulté le 17 février 2011, tiré de http://www.larousse.fr/encyclopedie/medical/invagination_intestinale/13958

Lipowsky, Z.J. (1988). Somatisation: The concept and its application, *American Journal of Psychiatry*, 145, p.1358-1368.

Lock, M. (1989). Words of Fear, Words of Power: Nerves and the Awakening of Political Consciousness, *Medical Anthropology*, 11(1), p.79-90.

Lock, M. (1993). Cultivating the Body: Anthropology and Epistemologies of Bodily Practice and Knowledge, *Annual Review of Anthropology*, 22, p.133-155.

Longstreth, G.F. (1997). Irritable Bowel Syndrome: diagnosis in the Managed Care Era, *Digestive Diseases and Sciences*, 42(6), p.1105-1111.

Low, S.M. (1985). Culturally interpreted Symptoms or Culture-Bound Syndromes: a Cross-Cultural Review of Nerves, *Social Science and Medecine*, 21(2), p.187-196.

Manning, A.P., Thompson, W.G., Heaton, K.W et Morris, A.F. (1978). Toward positive diagnosis of the irritable bowel, *British Medical Journal*, 3, p.762-763.

Nitcher, M. (1981). Idioms of Distress, *Culture, Medecine and Psychiatry*, 5(4), p.379-408.

Ots, T. (1991). Phenomenology of the Body: The Subject-Object Problem in psychosomatic Medicine and the Role of Traditional Medical Systems here in, In G. Bibeau et B. Pfleiderer (éds.) *Anthropologies of Medicine: A Colloquium on West European and North American Perspectives*, Heidelberg, Vieweg, p. 43-58.

Pandolfi, M. (1990). Boundaries inside the Body: Women's suffering in Southern Peasant Italy, *Culture, Medicine and Psychiatry*, 14(2), p.255-273.

Pandolfi, M. (1993). Le « self », le corps, la crise de la présence, *Anthropologie et Sociétés*, 17(1-2), p.57-77.

Patrick, D.L., Drossman, D.A., Frederick, I.O., DiCesare, J. et Puder, K.L. (1998). Quality of Life in Persons with Irritable Bowel Syndrome: Development and Validation of New Measure, *Digestive Diseases and Sciences*, 43(2), p.400-411.

Rasquin-Weber, A., Hyman, P.E., Cucchiara, S., Fleisher, D.R., Hyams, J.S., Milla, P.J. et al. (1999). Childhood Functional Gastrointestinal Disorders, *Gut*, 45(Suppl II), p. II60-II68.

Rasquin, A. et Caplan A. (2002). Irritable Bowel Syndrome in Adolescents, *DIGEST*, spring 2002, p.20-23.

Rasquin, A. et Caplan, A. (2002a). What's New in Pediatric Functional Gastrointestinal Disorders? , *Digestive Health in Children*, 2(4), p. 2-4.

Rasquin, A. et Caplan, A. (2003). The Global Approach To Pediatric Functional Gastrointestinal Disorders, *Digestive Health Matters*, 12(1), p.12-15.

Rasquin, A. et Caplan, A. (2005). Rome in real life, *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 41, (suppl I) p.S34-35.

Sandler, R.S. et Drossman, D.A. (1987). Bowel habits in Young Adults Not Seeking Health Care, *Digestive Diseases and Sciences*, 32(8), p.841-845.

Scheper-Hughes, N. (1988). The Madness of Hunger: Sickness, Delirium, and Human Needs, *Culture, Medicine and Psychiatry*, 12, 1988, p.429-458.

Scheper-Hughes, N. et Lock, M. (1987). The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology, *Medical Anthropology Quarterly*, New Series, 1(1), p. 6-41.

Sigman, T., Dover, A., Duffy, K., et Rasquin-Weber, A. (1998). Chronic Abdominal Pain in Children : Beliefs and Expectations, *Gastroenterology*, 114, p.A839.

Taub, E., Cuevas, J.L., Cook, E.W., Crowell, M. et Whitehead, W.E. (1995). Irritable Bowel Syndrome Defined by Factor Analysis: Gender and Race Comparisons, *Digestive Diseases and Sciences*, 40(12), p.2647-2655.

Thompson, W.G., Longstreth, G.F., Drossman, D.A., Heaton, K.W., Irvine, E.J. et Müller-Lissner, S.A. (1999). Functional Bowel Disorders and Functional Abdominal Pain, *Gut*, 45, p.II43-II47.

Turner, B.S. (1984). *The Body and Society: Explorations in Social Theory*, Oxford, Basil Blackwell, 272 pages.

Turner, V. (1972). *Les tambours d'affliction: Analyse des rituels chez les Ndembu de Zambie*, Paris, Gallimard.

Walker, L.S. et Baeyer, C.L. (1999). Children with Recurrent Abdominal Pain: Issues in the Selection and Description of Research Participants, *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 20(5), p.307-313.

Watson, J.B. et Nelson, H.E. (1967). Body-Environment Transactions: A Standard Model for Cross-Cultural Analyses, *Southwestern Journal of Anthropology*, 23(3), p. 292-309.

White, G.M. (1982). The Role of Cultural Explanations in “Somatization” and “Psychologization”, *Social Science and Medicine*, 16(16), p.1519-1530.

Annexe 1 : Les critères diagnostiques des DFGI associés à la douleur abdominale

Les trois désordres qui sont associés à de la douleur abdominale (Dyspepsie fonctionnelle, Syndrome de l'intestin irritable, Douleur abdominale fonctionnelle) sont diagnostiqués avec moins de détails pour les enfants que pour les adultes. De plus, leur durée requise n'est que de deux mois avant le diagnostic (Drossman et al., 2006). D'autre part, les désordres associés à la douleur abdominale ne peuvent être diagnostiqués que lorsque l'enfant acquiert la capacité de décrire sa douleur. Cependant, cela n'empêche pas l'existence d'un désordre lié à la douleur abdominale dans le cas d'enfants qui ne sont pas en âge d'exprimer leur douleur.

Chez la population adulte, la dyspepsie fonctionnelle est catégorisée au niveau des désordres de l'estomac et du duodénum, alors que le syndrome de l'intestin irritable est catégorisé au niveau des désordres du gros intestin et du côlon. En ce qui concerne les désordres de la douleur abdominale fonctionnelle, ils ne peuvent être associés à un organe particulier du système digestif (Thompson et al., 1999). Pour les enfants, ces trois diagnostics sont catégorisés au niveau des désordres associés au symptôme de la douleur abdominale. Au total, quatre désordres sont catégorisés sous cette rubrique dont les trois que nous connaissons, soit, la dyspepsie fonctionnelle, le syndrome de l'intestin irritable et la douleur abdominale fonctionnelle.

Pour les enfants tout comme pour les adultes, la dyspepsie fonctionnelle se réfère à une douleur ou un inconfort centré dans le haut de l'abdomen. Cet inconfort peut être qualifié par la sensation d'être toujours « plein », d'assouvir sa faim trop rapidement, d'être boursoufflé, d'avoir envi de vomir, d'avoir des hauts-le-cœur, d'être « écoeuré » par la nourriture et constamment nauséux. Pour qu'un diagnostic soit posé, l'enfant doit être assez mature pour fournir l'historique d'une douleur persistante et récurrente située dans le

haut et le centre de l'abdomen (au-dessus du nombril) et qui s'est manifestée durant au moins 8 semaines. De plus, il doit avoir été prouvé, à l'aide de différents tests pratiqués par le clinicien (tel que l'endoscopie) qu'aucune maladie organique ne peut venir expliquer les symptômes et que ces symptômes ne peuvent être soulagés exclusivement par la défécation ou associés à un changement au niveau de la fréquence ou de la forme des selles.

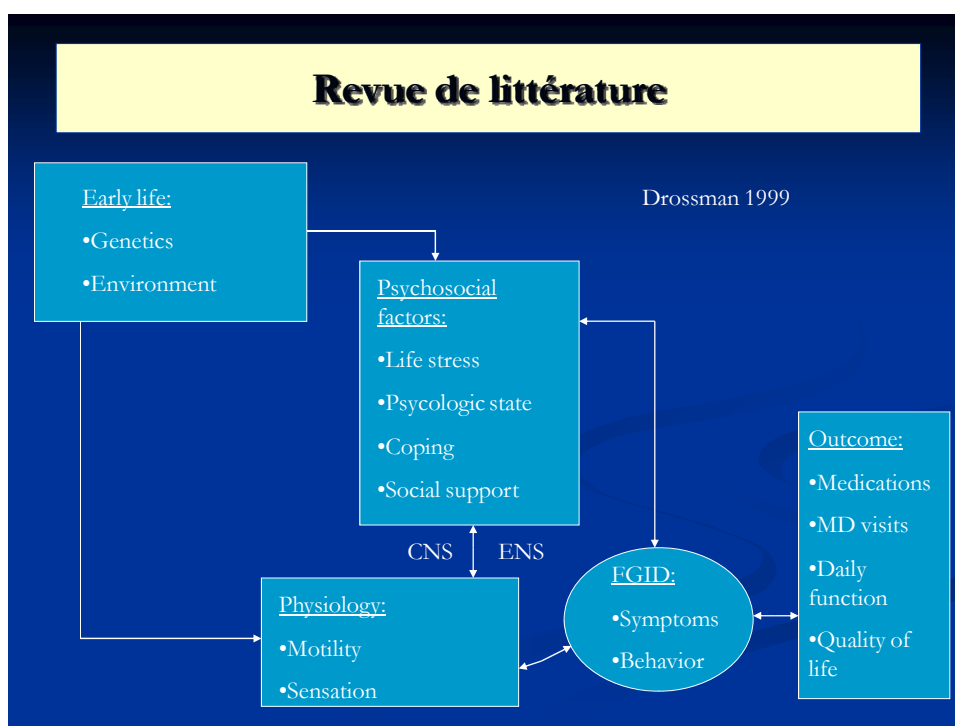
En ce qui concerne le syndrome de l'intestin irritable, la douleur abdominale ou l'« inconfort » est associé à la défécation ou à un changement au niveau de ces habitudes de défécation. Ces habitudes doivent être considérées comme étant « anormales » au niveau de la fréquence ou de la forme des selles. La fréquence des selles est considérée comme étant « anormale » lorsqu'une personne va à la selle plus de trois fois par jour ou moins de trois fois par semaine et la forme des selles est anormale lorsque les selles sont trop dures ou trop liquides. Le passage des selles peut également être rapporté comme étant anormal lorsque la personne est incapable d'évacuer les selles, qu'elle ressent une urgence d'aller à la selle ou qu'elle éprouve l'inconfort d'une évacuation incomplète. Doivent aussi être rapportés le passage de « mucus » avec les selles et une sensation de ballonnements ou d'avoir l'abdomen distendu. Pour que le diagnostic du syndrome de l'intestin irritable soit posé, l'enfant doit être en mesure de fournir l'historique d'une douleur ou d'un inconfort abdominal associé à au moins deux des trois caractéristiques suivantes, soit, le soulagement de la douleur par la défécation et/ou un changement au niveau de la fréquence des selles et/ou un changement au niveau de la forme des selles. Tout comme pour la dyspepsie fonctionnelle, cette douleur doit s'être manifestée durant au moins 8 semaines.

Finalement, pour ce qui est de la douleur abdominale fonctionnelle, les caractéristiques ne peuvent pas rencontrer les critères diagnostics de la dyspepsie fonctionnelle ou du syndrome de l'intestin irritable. La douleur est généralement située autour du nombril, ne se rapporte à aucune habitude digestive en particulier et peut empêcher l'enfant de dormir, sans, toutefois, le réveiller ou que très rarement. Pour que le diagnostic soit posé, la douleur doit avoir été continue ou presque continue pendant au moins 8 semaines; elle ne doit pas être associée ou seulement occasionnellement à des événements physiologiques

tels que manger, déféquer ou avoir ses menstruations et elle ne doit pas être « simulée » par l'enfant, c'est-à-dire que le médecin et/ou les parents doivent avoir la certitude que l'enfant ne « fait pas semblant » d'avoir mal. Finalement, l'enfant ne doit pas rencontrer les critères d'autres DFGI qui pourraient venir expliquer la douleur (Rasquin-Weber et al., 1999). On parle également du syndrome de la douleur abdominale fonctionnelle lorsque la douleur empêche les activités quotidiennes et peut être associée à d'autres douleurs.

Dans le manuel des critères de Rome III, il est précisé que les facteurs psycho-sociaux ne peuvent être inclus à l'intérieur de la symptomatologie qui permet de poser un diagnostic de désordres de la fonction gastro-intestinale. Un diagnostic peut donc être posé indépendamment de l'importance que l'individu accorde à ses symptômes, c'est-à-dire qu'il se considère comme étant malade ou non ou qu'il considère que son état requiert une assistance médicale ou non.

Annexe 2 : Modèle bio-psycho-social



Annexe 3 : Formulaire de consentement

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Titre de l'étude: *Circulation symbolique des désordres fonctionnels gastro-intestinaux : Étude réalisée dans les familles québécoises francophones se présentant au service de gastro-entérologie de l'hôpital Sainte Justine*

Noms des chercheurs

Chercheur principal

Geneviève Garnon (étudiante à la maîtrise en anthropologie à l'Université de Montréal, assistante de recherche dans le groupe d'anthropologie médicale au département de pédiatrie de l'hôpital Sainte-Justine)

Directeur et co-directrice de la recherche

Pr. Gilles Bibeau (Professeur en anthropologie à l'Université de Montréal, Directeur du groupe d'anthropologie médicale du département de pédiatrie de l'hôpital Sainte-Justine)

Dre. Andrée Rasquin (Gastro-entérologue dans le service de gastro-entérologie de l'hôpital Sainte-Justine)

Source de financement

Bourse du FRSQ (fonds de recherche en santé du Québec)

Invitation à participer à un projet de recherche

Le service de gastro-entérologie de l'hôpital Sainte-Justine vous invite à participer à un projet de recherche dont le but est d'augmenter les connaissances des cliniciens par rapport à la réalité des familles où au moins un membre souffre d'un désordre fonctionnel gastro-intestinal. Cette étude contribue à atteindre une meilleure compréhension des répercussions quotidiennes de ce syndrome sur votre famille. Nous sollicitons aujourd'hui la participation de votre enfant et/ou la vôtre à cette étude. Nous vous invitons à lire ce formulaire d'information afin de décider si vous êtes intéressé(e) à participer.

Nature du projet

Votre enfant et/ou vous-même souffrez présentement de douleurs abdominales associées à un désordre fonctionnel gastro-intestinal. Depuis plusieurs décennies, ce problème a fait l'objet de nombreuses études dans des secteurs aussi différents que la gastro-entérologie, la neuro-gastro-entérologie, la génétique, la psychologie, la biomédecine et la sociologie de la santé. Ces études ont toutes été menées dans le but d'acquérir une meilleure compréhension des différents facteurs qui entrent en ligne de compte aux niveaux de l'apparition et du développement des désordres fonctionnels gastro-intestinaux.

Ces facteurs ont largement contribué à une meilleure compréhension de ces désordres et fortement dirigé les interventions thérapeutiques des gastro-entérologues. Cependant, plusieurs avenues de recherche restent encore à explorer au niveau de l'influence des

répercussions de la maladie sur la vie quotidienne et sur l'efficacité de ces interventions thérapeutiques.

Les désordres fonctionnels gastro-intestinaux sont souvent récurrents et peuvent à l'occasion empêcher les membres atteints de votre famille de poursuivre leurs activités quotidiennes. Vivre avec cette douleur ou en être témoin vous a incité à avoir recours au service de gastro-entérologie de l'hôpital Sainte-Justine. Vous savez sans doute déjà que les professionnels de ce service utilisent l'approche biopsychosociale pour mettre sur pied un traitement qui cherche à contrôler les multiples facteurs de la maladie (biologiques, psychologiques et sociologiques). Cependant, ce service se donne également pour objectif de mieux connaître votre expérience quotidienne de ce désordre pour atteindre une meilleure compréhension de ses effets à long terme. Ces effets peuvent rendre difficile le contrôle de certains facteurs de ce syndrome par les médecins traitants. Les objectifs de cette recherche sont donc, dans un premier temps, de mieux comprendre l'impact des différents facteurs de ce désordre sur votre réalité quotidienne et, dans un deuxième temps, de définir d'autres facteurs qu'il serait possible de contrôler pour diminuer les risques de réapparition du syndrome.

Le déroulement du projet

Votre participation à cette recherche impliquerait que vous et les autres membres de votre famille soyez en mesure d'accorder une à deux heures de votre temps à la recherche au moment qu'il vous conviendrait. L'assistante de recherche voudrait rencontrer en entrevue chacun des membres de la famille individuellement pour aborder les thèmes de l'historique du désordre (depuis l'apparition des symptômes jusqu'à aujourd'hui), des connaissances et conseils qui vous ont été transmis sur le syndrome et votre réceptivité par rapport à cette information, des répercussions de la maladie sur votre vie quotidienne et, finalement, de l'expérience émotionnelle de la maladie. Ces entrevues devraient durer entre une et deux heures.

Votre participation n'implique en aucun cas que l'assistante de recherche ait directement accès à votre dossier médical. Cependant, toutes les entrevues seront enregistrées sur cassette audio. Des mesures seront prises pour vous assurer la confidentialité de l'information confiée aux chercheurs. Si l'étude se déroule en fonction de l'échéancier planifié, les résultats de la recherche vous seront communiqués au plus tard au mois de septembre 2006.

Quels sont les avantages et bénéfices ?

Un bénéfice envisageable pour les membres de votre famille et vous-même suite aux entrevues serait que vous accédiez à une meilleure compréhension de la nature complexe de votre expérience quotidienne et douloureuse de ce syndrome. Les résultats de la recherche seront transmis à votre médecin traitant si vous y consentez. Il aura le choix de les utiliser ou non pour planifier le déroulement du traitement du ou des membres de votre famille affecté par le trouble.

Il est important que vous preniez connaissance du fait que cette recherche représente une étude exploratoire qui pourrait conduire vers une ouverture de recherche intéressante pour l'ensemble des patients qui souffrent de ce syndrome.

Compensation

Une compensation de 20\$ sera versée à chacun des membres de votre famille qui aura alloué du temps à cette étude.

Confidentialité

Pour vous assurer qu'il n'y aura pas de bris de confidentialité de l'information que vous transmettez aux chercheurs, un classeur fermé à clé contenant les cassettes d'enregistrement des entrevues et les retranscriptions d'entrevues sera installé dans les bureaux du groupe d'anthropologie médicale. En aucun cas les noms des participants ne figureront sur ces documents et seuls les membres du groupe d'anthropologie médicale auront accès au classeur. Cependant, aux fins de vérifier la saine gestion de la recherche, il est possible qu'un délégué du comité d'éthique de la recherche ou qu'un membre de l'organisme subventionnaire consultent les données de recherche et le dossier médical des membres de votre famille souffrant du syndrome. Les enregistrements des entrevues ou toute information recueillie par le chercheur vous concernant ou concernant les membres de votre famille seront conservés pendant un an pour fins de l'étude, puis seront détruits à la fin de cette période.

Inconvénients et risques

Il se pourrait que les entrevues provoquent pour le patient ou les autres membres de votre famille le rappel de certains événements pénibles ou douloureux. Pour répondre à ce risque, le psychologue du service de gastro-entérologie sera prêt à intervenir, si vous y consentez, en cas de réaction défavorable à l'entrevue de la part d'un des membres de votre famille ou de votre part.

Le bris de confidentialité constitue également un risque dans cette étude mais, vous avez pu constater, en parcourant la dernière clause, que tout sera mis en œuvre pour l'éviter.

Le temps que chaque participant devra consacrer à l'étude (minimum 2hrs) représente également un inconvénient de la participation à cette recherche.

Responsabilité du chercheur

En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun de vos droits prévus par la loi ou à ceux de votre enfant. De plus, vous ne libérez pas les investigateurs et le promoteur de leur responsabilité légale et professionnelle advenant une situation qui causerait préjudice à vous et/ou à votre enfant.

Liberté du participant

Vous pouvez retirer votre enfant ou vous retirer de cette étude en tout temps. Quelle que soit votre décision cela n'affectera pas la qualité des services de santé qui sont offerts à votre enfant et à vous-même.

Suspension de l'étude

Il y aura automatiquement suspension de l'étude si votre famille réagit mal aux entretiens avec le chercheur ou si tout autre aspect concernant cette étude venait soudainement vous décourager de participer à la recherche.

En cas de questions ou de difficultés, avec qui peut-on communiquer?

Pour plus d'information concernant cette recherche, contactez :

Chercheur responsable : Geneviève Garnon au ... (coordonnées personnelles)

Co-directrice : Dr. Andrée Rasquin au ... (coordonnées professionnelles)

Pour tout renseignement sur vos droits et ceux de votre enfant à titre de participants à ce projet de recherche, vous pouvez contacter la conseillère à la clientèle de l'hôpital au (514)345-4749.

Consentement et assentiment

En signant ce formulaire de consentement, je reconnais qu'on m'a expliqué la nature et le déroulement du projet de recherche. J'accepte de m'entretenir avec le chercheur sur l'expérience de mon syndrome ou sur l'expérience d'un membre de ma famille et **que cet entretien soit enregistré sur cassette audio**. Je confirme avoir pris connaissance du formulaire de consentement et qu'on m'en a remis un exemplaire. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu. Après réflexion, j'accepte de participer à ce projet de recherche.

Nom de l'enfant(Lettres moulées)

Assentiment de l'enfant(Signature)

Date

Assentiment de l'enfant capable de comprendre la nature du projet, mais incapable de signer. Oui___ Non___

Nom du ou des parents (Lettres moulées)

Consentement de la mère(Signature)

Consentement du père (Signature)

Date

Formule d'engagement du chercheur ou de la personne qu'il a déléguée

Nous confirmons que ce projet de recherche, ainsi que les modalités de la participation ont été décrits à tous les participants de l'étude en cours. Le chercheur principal et la co-directrice de ce projet de recherche se sont engagées à répondre aux questions des participants et leur ont expliqué que leur participation à l'étude est libre et volontaire. Ainsi, nous nous engageons formellement à respecter ce qui a été convenu dans ce formulaire de consentement.

Signature du chercheur ou du délégué qui a obtenu le consentement

Nom du chercheur ou du délégué et fonction (Lettres moulées)

Date

Annexe 4 : Les guides d'entretien

Guide d'entretien pour les enfants:

Circulation symbolique des désordres fonctionnels gastro-intestinaux :

Étude réalisée dans les familles franco-qubécoises se présentant

Au service de gastro-entérologie de l'hôpital Sainte-Justine

Explications de l'entrevue :

Cette recherche est réalisée dans le but d'en connaître un peu plus sur les problèmes que tu as eus dans ta vie de tous les jours durant la période de temps où tu as été malade. J'aimerais que tu me racontes comment ça s'est passé la première fois que tu as ressenti la douleur liée à ta maladie et comment tu as appris à vivre avec cette douleur dans la vie de tous les jours. J'aimerais aussi savoir ce que les autres t'ont dit par rapport à ta maladie (les conseils et les soins qu'ils t'ont donnés). Les autres, ça peut être tous les membres de ta famille (mère, père, sœur et frère) comme ça peut être aussi un livre que tu aurais lu, tes amis, tes professeurs, mais aussi le ou les médecins que tu as rencontrés avec tes parents. J'aimerais savoir ce que tu en penses de ce qu'ils t'ont dit par rapport à ta maladie et comment ils ont pu t'aider à traverser les moments difficiles.

1. L'origine des maux de ventre : Perceptions et interprétations

Exemples de questions :

Tu avais quel âge lorsque tu as commencé à avoir des symptômes?

Quels étaient les principaux symptômes à ce moment-là?

Est-ce que tu savais à quoi pouvaient être lié tes symptômes?

À qui as-tu parlé de tes symptômes en premier? Pourquoi?

Est-ce qu'ils y avaient des moments dans la journée où la douleur était plus pénible qu'à d'autres?

Est-ce que tu croyais que tu étais malade ou tu te disais que ça allait passer avec le temps?
 Est-ce que tu pouvais faire quelque chose pour contrôler tes symptômes à ce moment-là?
 Est-ce que tu sais si d'autres personnes dans ta famille ont déjà souffert de cette maladie?
 Crois-tu que ça puisse avoir un lien avec ton désordre?
 Est-ce que tu as changé quelque chose dans ta vie quotidienne qui faisait en sorte que tu avais moins mal?
 En y repensant aujourd'hui, est-ce qu'il y a des choses que tu aurais pu changer dans ton mode de vie qui t'aurait aidé à avoir moins mal?

Compréhension de la douleur : Perceptions et interprétations

Exemples de questions :

Comment me décrirais-tu la douleur que tu ressentais?
 Est-ce que la douleur t'empêchait de faire des choses que tu faisais avant d'avoir mal?
 Quand tu devais t'absenter de l'école ou que ta maladie t'empêchait de faire certaines choses à la maison, comment faisais-tu comprendre aux autres que ta douleur t'empêchait de fonctionner?
 As-tu l'impression que les gens à qui tu as parlé de ta douleur ont compris ce que tu ressentais?
 Est-ce que tu te sentais à l'aise de parler de tes problèmes de santé avec ton entourage?

Période de l'investigation médicale: Investissement et prise de décisions

Exemples de questions :

Quels médecins as-tu consultés pour ton désordre? (Inclure les différents spécialistes)
 À ton avis, pourquoi tes parents ont-ils décidé de t'amener voir un médecin (ou les autres spécialistes)?
 Qui a pris la décision d'aller voir un médecin (ou les autres spécialistes)?
 Est-ce que tu t'attendais à ce que le médecin allait te dire (ou tout autre spécialiste)?
 Est-ce que tu étais d'accord pour aller voir un médecin (ou les autres spécialistes)?

Retombées de la prise de décision

Exemples de questions :

Comment se sont déroulées les consultations avec les spécialistes?

Qu'as-tu compris de plus sur ton désordre après ces consultations?

Est-ce que ces spécialistes que tu as vus t'ont donné de bons conseils pour te sentir mieux?

Est-ce que tu as changé beaucoup de choses dans ton mode de vie après avoir consulté ton médecin?

Crois-tu que ce que ton médecin te dit de faire (ou les autres spécialistes) permet vraiment d'améliorer ton état de santé?

Groupe de support et introspection

Exemples de questions :

Vers qui t'es-tu tourné ou comment as-tu passé à travers les moments les plus difficiles?

As-tu eu de bons conseils de la part de ton entourage dans les moments les plus difficiles?

Crois-tu que tout ce que tu as vécu t'as conduit à mieux comprendre ta douleur?

As-tu confiance qu'un jour la douleur disparaîtra totalement?

À ton avis, qu'est-ce qui fera qu'un jour la douleur disparaîtra?

Guide d'entretien pour les membres de la famille :

Circulation symbolique des désordres fonctionnels gastro-intestinaux :

Étude réalisée dans les familles franco-québécoises se présentant

Au service de gastro-entérologie de l'hôpital Sainte-Justine

Explication de l'entrevue :

L'information que j'aimerais avoir au cours de cette entrevue concerne principalement ce que vous avez perçu chez votre enfant au moment où il a été malade (ce que vous percevez

chez votre enfant du désordre qu'il vit en ce moment). Pour me décrire cette perception, j'aimerais que nous mettions l'accent sur les symptômes de votre enfant. Tout d'abord, vous commencez par me dire quels ont été ces symptômes, ensuite, comment vous vous les êtes expliqués avant la première consultation, puis comment vous avez tenté de soulager votre enfant et de prendre en charge ses symptômes de manière efficace.

L'origine des maux de ventre : Perceptions et interprétations

Exemples de questions :

Quels ont été les premiers symptômes de votre enfant et quel âge avait-il à ce moment-là?
Est-ce que ces premiers symptômes ont sérieusement paralysé l'enfant au niveau de ses activités quotidiennes?

Y avait-il des moments dans la journée où la douleur était plus intense?

D'après votre expérience de ce type de symptômes, à quoi pouviez-vous attribuer ces manifestations au départ?

Croyiez-vous que votre enfant était malade à ce moment-là?

Avez-vous changé quelque chose dans le mode de vie de l'enfant pour améliorer son état?

Compréhension de la douleur : Perceptions et interprétations

Exemples de questions :

Comment votre enfant vous décrivait-il sa douleur?

Aviez-vous l'impression de comprendre cette douleur?

Aviez-vous déjà ressenti ce type de douleur ou connu quelqu'un qui avait ressenti ce type de douleur?

Croyiez-vous que cette douleur était assez importante pour empêcher votre enfant de mener ses activités quotidiennes?

Période de l'investigation médicale : Investissement et prise de décision

Exemples de questions :

Pourquoi avez-vous décidé de consulter un spécialiste? (Faire le lien avec les moments de crise. Ex : Visite à l'urgence, difficultés à maintenir le rythme de vie)

Qui a pris la décision qu'il fallait consulter un spécialiste et comment s'est prise cette décision?

Est-ce que cette décision s'est prise avec l'accord de l'enfant?

Est-ce que tout le monde dans la famille mesurait pleinement l'importance de cette consultation? Si oui, ou non, pour quelle raison cette personne en particulier?

Vous êtes-vous tourné vers d'autres savoirs que la biomédecine pour avoir d'autres explications sur les symptômes de votre enfant?

Retombées de la prise de décisions

Exemples de questions :

Comment se sont déroulées les consultations avec les spécialistes (rencontre avec le médecin, tests) (cette section inclut toutes les visites chez différents types de spécialistes)?

Qu'est-ce qu'on vous a dit de faire pour améliorer l'état de l'enfant? (cette section inclut toutes les visites chez les différents types de spécialistes)

Qu'aviez-vous compris de plus sur le désordre de votre enfant suite aux consultations?

Comment cette compréhension a-t-elle influencé votre comportement envers l'enfant à la maison?

Croyez-vous que cette consultation, ainsi que toutes les autres consultations subséquentes ont eu un effet bénéfique sur l'état de votre enfant?

Groupe de support et introspection

Exemples de question :

Vers qui vous êtes-vous tourné ou comment êtes-vous passé au travers les moments les plus difficiles?

Avez-vous recueilli de bons conseils de la part de votre entourage dans les moments les plus difficiles? (revenir sur certains acteurs-clés qui ont été présents tout au long du récit)

Croyez-vous que tout ce cheminement vous a mené vers une meilleure compréhension de la douleur ou de l'état de votre enfant?

Avez-vous confiance qu'un jour votre enfant sera guéri?

À votre avis, qu'est-ce qui fera en sorte que votre enfant va guérir un jour?

