



L'influence de la fibromyalgie sur le quotidien des femmes du Saguenay-Lac-Saint-Jean qui  
vivent avec ce diagnostic

Par Julie Godin

Mémoire présenté à l'Université du Québec à Chicoutimi en vue de l'obtention du grade de  
Maître ès art (M.A.) en travail social

Québec, Canada

© Godin, Julie, 2023

## RÉSUMÉ

La fibromyalgie est caractérisée par des douleurs chroniques difficilement explicables vu l'absence de marqueurs biologiques (Barker, 2005). Elle atteint près de 3% de la population canadienne (Société québécoise de la fibromyalgie, S.D.), soit environ 280 000 personnes au Québec et touche de 6 à 9 fois plus les femmes que les hommes. Le caractère invisible de ce syndrome, additionné à la méconnaissance de ce dernier tant par la population générale que par certains professionnels de la santé, a pour conséquences que ces femmes voient souvent leurs difficultés invisibilisées ou banalisées (Yaghmaian, 2016). Cette réalité est un déterminant important des inégalités en termes de santé et aura des effets sur leur qualité de vie et leur bien-être (Barker, 2005). Ce projet s'intéresse à la réalité des femmes atteintes de fibromyalgie de la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean (SLSJ) étant donné qu'il s'agit d'une région dans laquelle plusieurs inégalités socioéconomiques existent toujours entre les femmes et les hommes (Conseil du statut de la femme, 2015).

S'inscrivant dans une approche féministe intersectionnelle (Hancock, 2007), tant pour ses repères théoriques (Bilge, 2009) que méthodologiques (Rose, 2001), ce projet de recherche vise à répondre à la question suivante : comment les femmes atteintes de fibromyalgie âgées de 18 à 64 ans du SLSJ perçoivent les différentes conditions nécessaires à l'actualisation de leurs activités quotidiennes? Il s'agit de : 1) exposer les obstacles rencontrés par ces dernières au quotidien, 2) recenser les différentes formes de soutien formel et informel auxquels elles ont eu accès pour prévenir, surmonter et lutter contre ces obstacles, 3) retracer les stratégies qu'elles ont mobilisées pour contrer ces obstacles et les conséquences de ces stratégies et 4) documenter leurs aspirations concernant leur vie quotidienne et les conditions essentielles à l'actualisation de celles-ci. D'ailleurs, les études sur la fibromyalgie s'intéressent peu à la façon dont les inégalités sociales influencent l'expérience des femmes qui en sont atteintes. Les modèles théoriques dominants pour expliquer ce syndrome échouent à considérer les rapports sociaux de pouvoir auxquels elles font face (Yaghmaian et Smedema, 2019 ; Pryma, 2017). Afin d'accomplir ces objectifs, ce sont douze participantes atteintes de fibromyalgie et habitants au SLSJ qui ont été rencontrées par l'entremise d'entrevues individuelles semi-dirigées. Une analyse de contenu thématique a par la suite été effectuée en fonction des thèmes soulevés par les participantes.

Les résultats de ce mémoire montrent que la fibromyalgie et les inégalités auxquelles elles font face ont une influence importante sur les habitudes quotidiennes et les relations sociales des femmes qui en sont atteintes. Le syndrome et les difficultés y étant associés ont de nombreuses répercussions sur différentes sphères de vie, dont l'emploi, les loisirs, la famille et leur routine quotidienne. Elles ont aussi évoqué la façon dont le syndrome influence négativement leurs conditions de vie, par exemple par la perte d'un revenu et la précarité économique. Il s'est avéré essentiel pour elles de bénéficier du soutien de leur entourage pour maintenir leurs habitudes quotidiennes, bien que ce soutien soit influencé par le caractère invisible du syndrome. Enfin, les participantes mettent de nombreuses stratégies en place pour faire face aux conséquences de la fibromyalgie, dont la gestion de leurs priorités et de leurs habitudes de vie ou le recours à la médication prescrite ou l'automédication. Ces conséquences contribuent à faciliter le quotidien, bien que certaines d'entre elles aient occasionné des conséquences négatives pour les participantes. De plus, les rapports sociaux de pouvoir vont influencer l'accès et les répercussions des stratégies pour les femmes.

En somme, ce mémoire contribue aux études sur la douleur chronique et la fibromyalgie par son approche intersectionnelle qui permet de documenter les enchevêtrements des différents rapports sociaux de pouvoir sur l'expérience de ces femmes. Il permet de proposer différentes recommandations de la part des participantes concernant les services et les moyens de transformations sociales à mobiliser au sein de la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean. Ce mémoire offre quelques pistes de recherche afin de poursuivre le développement de connaissances concernant le vécu des femmes atteintes de fibromyalgie, généralement dans les angles morts de ce type de recherche. De plus, les résultats témoignent de l'apport essentiel du travail social pour favoriser le maintien des habitudes quotidiennes et le bien-être des femmes atteintes de fibromyalgie.

## TABLE DES MATIÈRES

<b>RÉSUMÉ</b> .....	<b>ii</b>
<b>TABLE DES MATIÈRES</b> .....	<b>iii</b>
<b>LISTE DES TABLEAUX</b> .....	<b>vi</b>
<b>REMERCIEMENTS</b> .....	<b>vii</b>
<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>1</b>
<b>CHAPITRE 1</b> .....	<b>3</b>
<b>PROBLÉMATIQUE DE RECHERCHE</b> .....	<b>3</b>
1.1 DÉFINITION DE L'OBJET DE RECHERCHE .....	<b>3</b>
1.1.1 La douleur chronique .....	<b>3</b>
1.1.2 La fibromyalgie.....	<b>5</b>
1.1.3 L'influence de la fibromyalgie sur le quotidien .....	<b>6</b>
1.1.4 La fibromyalgie au Saguenay–Lac-Saint-Jean .....	<b>8</b>
1.2 QUESTION DE RECHERCHE ET PERTINENCE DU PROJET .....	<b>9</b>
<b>CHAPITRE 2</b> .....	<b>11</b>
<b>RECENSION DES ÉCRITS</b> .....	<b>11</b>
2.1 STRATÉGIE DE RECHERCHE DOCUMENTAIRE .....	<b>11</b>
2.2 LA FIBROMYALGIE COMME CONTROVERSE.....	<b>12</b>
2.2.1 Le caractère invisible du syndrome .....	<b>13</b>
2.2.2 Les conséquences de la banalisation de la douleur sur le rapport à soi .....	<b>15</b>
2.2.3 L'impératif du diagnostic de fibromyalgie.....	<b>16</b>
2.3 LES HABITUDES QUOTIDIENNES DES FEMMES ATTEINTES DE FIBROMYALGIE : LES EFFETS MULTIPLES D'UN SYNDROME INVISIBLE .....	<b>18</b>
2.3.1 L'effet sur les responsabilités et les activités quotidiennes .....	<b>18</b>
2.3.2 L'effet sur les relations sociales et le soutien .....	<b>21</b>
2.4 LES STRATÉGIES MISES DE L'AVANT PAR LES FEMMES POUR ASSURER LEURS ACTIVITÉS QUOTIDIENNES .....	<b>23</b>
2.4.1 Les stratégies pour paraître crédible .....	<b>23</b>
2.4.2 Les stratégies déployées au sein de l'interaction médicale.....	<b>24</b>
2.4.3 Le recours aux opioïdes faute d'alternatives .....	<b>25</b>
<b>CHAPITRE 3</b> .....	<b>27</b>
<b>CADRE D'ANALYSE</b> .....	<b>27</b>
3.1 LE MODÈLE BIOPSYCHOSOCIAL DE LA DOULEUR .....	<b>27</b>
3.2 L'INTERSECTIONNALITÉ.....	<b>28</b>
3.3.1 Le contexte d'émergence de l'intersectionnalité.....	<b>28</b>
3.3.2 Les principaux postulats de l'intersectionnalité.....	<b>29</b>
3.3.3 La pertinence de l'analyse intersectionnelle .....	<b>30</b>
<b>CHAPITRE 4</b> .....	<b>33</b>
<b>MÉTHODOLOGIE</b> .....	<b>33</b>
4.1 LA STRATÉGIE DE RECHERCHE .....	<b>33</b>
4.2 POPULATION À L'ÉTUDE .....	<b>34</b>
4.3 MODE DE RECRUTEMENT DES PARTICIPANTES .....	<b>34</b>
4.4 MODE DE COLLECTE DES DONNÉES .....	<b>35</b>
4.5 ANALYSE DES DONNÉES .....	<b>36</b>
4.6 LES CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES .....	<b>37</b>
<b>CHAPITRE 5</b> .....	<b>39</b>
<b>RÉSULTATS</b> .....	<b>39</b>
5.1 PRÉSENTATION DES PARTICIPANTES .....	<b>40</b>
5.1.1 Caractéristiques sociodémographiques.....	<b>40</b>
5.1.2 Le contexte d'apparition de la fibromyalgie .....	<b>41</b>
5.1.3 Le diagnostic de fibromyalgie .....	<b>51</b>
5.2 LA FIBROMYALGIE AU QUOTIDIEN .....	<b>55</b>

5.2.1 L'influence sur les activités quotidiennes.....	56
5.2.2 L'influence sur les relations sociales .....	66
5.2.3 Les conséquences sur les conditions de vie .....	71
5.3 LE SOUTIEN SOCIAL .....	72
5.3.1 Les formes de soutien.....	73
5.3.2 Les éléments favorisant la présence de soutien.....	85
5.3.3 Les obstacles au soutien .....	86
5.4 LES STRATÉGIES MOBILISÉES PAR LES PARTICIPANTES .....	92
5.4.1 Les stratégies de contrôle des symptômes .....	92
5.4.2 Les stratégies pour obtenir du soutien.....	98
5.4.3 Les stratégies pour assurer le bien-être .....	105
5.4.4 Les obstacles dans le recours et l'accès aux stratégies.....	108
5.4.5 Les conséquences du recours aux stratégies .....	113
<b>CHAPITRE 6</b> .....	120
<b>DISCUSSION</b> .....	120
6.1 LE POSITIONNEMENT DES PARTICIPANTES À PROPOS DE LA FIBROMYALGIE .....	120
6.1.1 L'origine de la fibromyalgie ou des rapports de pouvoir qui les rendent malades.....	121
6.1.2 Être malade.....	123
6.1.3 Les conditions nécessaires pour aller mieux.....	123
6.2 LES OBSTACLES AUXQUELS LES PARTICIPANTES FONT FACE OU COMMENT LES RAPPORTS DE POUVOIR INÉGAUX LES MAINTIENNENT DANS LA PRÉCARITÉ.....	125
6.2.1 L'impératif du <i>care</i> associé aux rôles de genre .....	125
6.2.2 L'injonction la productivité.....	127
6.3 LE SOUTIEN ESSENTIEL AU QUOTIDIEN DES PARTICIPANTES, MAIS PARSEMÉ D'EMBÛCHES.....	130
6.3.1 Le soutien informel.....	131
6.3.2 Le soutien formel .....	132
6.4 LA MOBILISATION DE STRATÉGIES ET LEURS INFLUENCES SUR LE QUOTIDIEN DES PARTICIPANTES .....	136
6.4.1 Devoir dévoiler l'invisible pour obtenir du soutien .....	137
6.4.2 Le recours aux bonnes stratégies.....	138
6.4.3 Les essais et erreurs.....	140
6.5 LES FORCES ET LIMITES DE L'ÉTUDE .....	142
6.6 RECOMMANDATIONS ET PERSPECTIVES DE PRATIQUE ET DE RECHERCHE ...	143
6.6.1 Recommandations des participantes.....	144
6.6.2 Implications pour la pratique du travail social .....	145
6.6.3 Implications pour la recherche .....	146
<b>CONCLUSION</b> .....	147
<b>RÉFÉRENCES</b> .....	150
<b>ANNEXE 1 : CERTIFICATION ÉTHIQUE</b> .....	164
<b>ANNEXE 2 : AFFICHE DE RECRUTEMENT</b> .....	165
<b>ANNEXE 3 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT</b> .....	166
<b>ANNEXE 4 : GUIDE D'ENTREVUE</b> .....	170

## LISTE DES TABLEAUX

<b>TABLEAU 5.1 : Caractéristiques sociodémographiques des participantes.....</b>	<b>41</b>
<b>TABLEAU 5.2 : Caractéristiques reliées à l'occupation et aux conditions de vie des participantes.....</b>	<b>41</b>
<b>TABLEAU 5.3 : Manifestations de la fibromyalgie.....</b>	<b>45</b>

## REMERCIEMENTS

Ce mémoire n'aurait jamais pu voir le jour sans l'apport et le soutien de personnes dont je tiens à remercier sincèrement. Tout d'abord, un immense merci à mes directrices Catherine Flynn et Annie Dumont. Catherine, mon adulte, tu as su me transmettre ta passion pour la recherche. J'espère un jour arriver à devenir la femme et la chercheuse que tu as vue en moi dès le début. Annie, tu es arrivée dans mon parcours alors que j'en avais le plus grand besoin, tu as su me donner confiance en mes capacités et tu m'as permis de réellement prendre les rênes de ce projet. Votre soutien et votre patience m'ont permis de me dépasser et de mener un projet de recherche dont je peux réellement être fière. Merci pour toute la confiance et la douceur que vous m'avez offerte.

Je tiens également à remercier toutes les participantes du projet qui ont généreusement partagé leur expérience, leur résilience et leur force dans le cadre de cette recherche. Vos voix ont été le cœur de ce projet et le moteur qui m'a fourni la motivation nécessaire pour le mener à terme. Votre courage et votre détermination à faire entendre vos récits méritent une reconnaissance infinie. J'espère sincèrement avoir été à la hauteur de la générosité avec laquelle vous m'avez fait part d'une partie de vous-mêmes.

Ensuite, j'aimerais remercier mon amoureux, Émile. Tes nombreux encouragements, ta patience, ta capacité à me faire voir le bon côté des choses et ton soutien m'ont permis de passer au travers de ces deux longues années de maîtrise. Merci de partager mon quotidien, mes beaux comme mes moins beaux moments. À mes parents, Nathalie et Régis, qui m'ont toujours poussé à poursuivre mes passions et à me dépasser. Un sincère merci d'avoir cru en moi depuis le jour 1.

Je veux également remercier mes chères ami.es et collègues, Ariane, Sandrine, Ann-Sophie, Christophe, Håxan, Alexandre et Shawn. Les nombreuses heures trop caféinées à échanger sur nos projets respectifs, à s'encourager et à rire demeurent parmi mes plus doux souvenirs de ce mémoire. De plus, un merci tout spécial à mes minettes Mimi et Lucie qui ont passé de trop nombreuses heures à recevoir de l'attention alors que je devais avancer mon mémoire.

Enfin, ce mémoire a également bénéficié du soutien financier du Conseil de recherche en sciences humaines du Canada et celui du Fonds de recherche du Québec – Société et culture.

## INTRODUCTION

La santé est une expérience qui découle de conditions qui dépassent largement l'aspect biologique ou individuel. Des éléments environnementaux, sociaux et économiques ont une influence majeure sur l'état de santé globale des personnes (Ministère de la Santé et des Services Sociaux [MSSS], 2012). Pour celles souffrant de douleurs chroniques, ces douleurs entraînent des conséquences complexes et profondes sur l'ensemble de leurs sphères de vie (Hill et Harrell, 2020). La composante sociale de cette problématique est encore peu comprise, bien qu'il soit documenté que les déterminants sociaux de la santé et les inégalités structurelles exercent une influence importante sur la prévalence et l'expérience douloureuse (Quiton et al., 2020 ; Zajacova et al., 2021). De plus, la douleur chronique fait l'objet de préjugés tenaces affectant de façon importante le quotidien et les relations sociales de ces personnes (Yaghmaian, 2016). La fibromyalgie est une condition caractérisée par des douleurs diffuses et chroniques reflétant bien ce phénomène (Hill et Harrell, 2020). Ce mémoire se penche sur l'aspect social de la fibromyalgie et de son effet sur le quotidien des femmes de la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean qui vivent avec ce diagnostic. Il rapporte l'expérience de 12 femmes rencontrées dans le cadre d'entrevues qualitatives s'étant déroulés entre le mois de décembre 2022 et janvier 2023.

Le présent mémoire comporte six chapitres. Le premier porte sur la problématique et permettra de mieux comprendre la douleur et la fibromyalgie et leur influence sur l'expérience des femmes, et ce, dans le contexte particulier du Saguenay–Lac-Saint-Jean. Les objectifs de recherche de même que la pertinence sociale et scientifique de cette étude sont ensuite étayés. Le second chapitre dresse une recension critique féministe des écrits qui permet de mieux saisir l'effet du caractère invisible et controversé de la fibromyalgie sur ces femmes. Cette section porte également un regard sur les stratégies employées par ces femmes afin d'assurer l'actualisation de leurs habitudes quotidiennes. Le chapitre suivant fait état du cadre d'analyse féministe intersectionnel qui est privilégié dans ce mémoire afin de pouvoir comprendre la complexité des rapports sociaux de pouvoir qui structurent le vécu de ces

femmes. Le quatrième chapitre, portant sur la méthodologie de ce mémoire, établit 1) le type de recherche mobilisé, 2) qui sont les participantes de ce projet, 3) comment elles ont été recrutées, 4), comment ont été collectés les données et 5) comment ont été analysés les données. Le cinquième chapitre est dédié à la présentation des résultats. Enfin, le dernier chapitre est consacré à la discussion, qui permet d'établir des liens entre les résultats du mémoire, la littérature existante et la cadre d'analyse privilégié. Cette discussion porte également un regard sur les forces et les limites de cette étude, les recommandations émises par les participantes ainsi que les perspectives de pratiques et de recherche que ce projet suscite.



## CHAPITRE 1

### PROBLÉMATIQUE DE RECHERCHE

#### 1.1 DÉFINITION DE L'OBJET DE RECHERCHE

Ce mémoire s'inscrivant dans une approche féministe intersectionnelle, il cherche à adopter une posture critique des modes de production des connaissances, lesquels reproduisent des rapports de pouvoir inégaux entre les différents types de savoir (Bilge, 2015 ; Flynn et al., 2017). En cohérence avec cette posture de recherche, dans l'objectif de réduire ces mêmes rapports de pouvoir, les deux prochains chapitres mettront ainsi en dialogue les écrits scientifiques avec les écrits issus de la littérature grise (Halima, 2007). Cette dernière fait référence à un corpus de recherche non conventionnel, généralement produit par des organismes gouvernementaux, communautaires, des institutions académiques ou des groupes militants et qui ne sont pas largement distribués ni soumis par une révision par les pairs, comme c'est le cas pour des articles scientifiques.

##### 1.1.1 La douleur chronique

Définir de façon juste et précise ce qu'est la douleur est un défi complexe. Celle-ci a fait l'objet de nombreuses définitions depuis qu'elle est étudiée. Si aujourd'hui on reconnaît la place de la biologie dans la douleur, il faut toutefois comprendre que différents facteurs sont associés à celle-ci. L'Association internationale de la douleur la définit comme étant une sensation déplaisante additionnée d'une expérience émotionnelle, qu'il y ait présence de dommages biologiques ou non (Raja et al., 2020). On reconnaît ainsi le caractère subjectif de la douleur sous l'aspect biologique de celle-ci. Il existe une différence importante entre la douleur aiguë, considérée comme un mécanisme de protection indispensable à la survie, et la douleur chronique jugée comme une source de souffrance et d'incapacité. Elle est généralement considérée comme étant chronique quand elle est présente depuis plus de 3 mois consécutifs (Raja et al., 2020). La douleur n'est plus perçue comme un symptôme, mais bien comme une maladie à part entière depuis sa reconnaissance comme telle par l'Organisation mondiale de la Santé en 2019 (Zajacova et al., 2021). Elle est vue comme un problème de santé publique

sérieux en regard de ses effets complexes sur l'ensemble des sphères de vie des individus touchés, des répercussions sur leurs proches et des coûts financiers et sociaux pour les communautés (Campbell et al., 2020 ; Zajacova et al., 2021).

Près de la moitié de la population adulte canadienne vit avec une maladie chronique affectant leur quotidien et entraînant une incapacité (Agence de la santé publique du Canada, 2019). La douleur est l'atteinte la plus rapportée, touchant près de 1,5 milliard de personnes dans le monde, et 21 % des adultes canadiens (Shupler et al., 2019). Au Québec, près de 17,8 % des femmes de 15 ans et plus ont une incapacité et 66 % de celles-ci sont liées à la douleur chronique (Office des personnes handicapées du Québec [OPHQ], 2021). Il est également documenté que ces dernières vivront des conséquences plus importantes que leurs homologues masculins au niveau de leurs conditions de vie (OPHQ, 2021).

La douleur chronique entraîne des conséquences importantes pour les femmes. Le caractère variable et instable de la douleur rend le quotidien imprévisible et privent plusieurs de pouvoir mener leurs habitudes et routines comme elles le désirent (Hills et Harrell, 2020). La douleur est l'une des principales sources d'incapacités chez les femmes au Québec et peut entraîner une situation de handicap (OPHQ, 2021). Il existe également un lien important entre la présence de douleurs chroniques et de difficultés de sommeil (Kelly et al., 2011), ce qui engendre un plus bas niveau d'énergie en plus d'entraîner des conséquences négatives sur l'humeur et la santé mentale. La présence de douleurs importantes et récurrentes peut accentuer des symptômes dépressifs et anxieux, en plus d'entraîner un sentiment d'impuissance face à son corps (Demyttenaere et al., 2007 ; Hills et Harrell, 2020). Cette comorbidité serait plus élevée chez les femmes et varie en fonction de la condition (Munce et Steward, 2007). En effet, certaines études rapportent que la prévalence de dépression majeure chez les femmes peut varier de 13 % pour celles ayant des douleurs d'origines gynécologiques à 85 % pour les douleurs faciales (Bair et al., 2003).

### **1.1.2 La fibromyalgie**

La fibromyalgie est un syndrome caractérisé par des douleurs chroniques difficilement explicables, vu l'absence de marqueurs biologiques (Barker, 2005, Wheeler, 2011). En plus, de ces douleurs diffuses et localisées, les personnes atteintes de la fibromyalgie souffrent également de difficultés de sommeil entraînant de la fatigue, des raideurs musculaires et articulaires ainsi que différentes atteintes cognitives telles que des troubles de mémoire ou de concentration (Lambert, 2020). Ces symptômes peuvent être très variables d'une personne à l'autre et peuvent être expérimentés de façon changeante, rendant le quotidien particulièrement difficile vu le caractère imprévisible de ceux-ci (Brown, 2018). Le syndrome étant chronique, certaines personnes atteintes expérimentent des cycles d'exacerbation et de latence des symptômes qui disparaissent rarement (Walitt et al., 2011).

Il n'existe pas à ce jour d'origine largement approuvée par la communauté scientifique pour expliquer la fibromyalgie (Fitzcharles et al., 2014). Elle serait parfois comprise comme un dérèglement du traitement de l'information douloureuse sur le plan du système nerveux central (Abdi et al., 2020), parfois lue comme une atteinte psychiatrique ou simulée par la personne (Brown, 2018, Wheeler, 2011). La Société québécoise de la fibromyalgie (SQF) (s.d.) indique qu'elle touche près de 3 % de la population canadienne, soit environ 280 000 personnes au Québec. Elle entraînerait également des coûts importants tant pour les personnes, leur famille et leur communauté (Lacasse et al., 2016).

La fibromyalgie atteindrait près de 6 à 9 fois plus les femmes, particulièrement celles âgées de 30 à 50 ans (Kempner, 2017 ; McNally et al., 2006). Dans certains cas, le syndrome pourrait apparaître aux suites d'un événement traumatique de nature physique ou psychologique, bien que pour certaines personnes, il n'est pas possible d'établir de liens avec un tel événement (Mengshoel, 2022 ; SQF, s.d.). Plusieurs facteurs de risques sont liés à la fibromyalgie : être une femme, avoir un statut socioéconomique précaire et un faible niveau de scolarité, souffrir de symptômes dépressifs et anxieux, être sédentaire, avoir un membre de la famille souffrant de fibromyalgie, un historique de violence familiale ou conjugale, avoir subi

un abus sexuel, la présence d'un traumatisme en bas-âge, subir un changement hormonal important ou encore la présence d'autres conditions de santé chronique (Atanelov, 2015; Fitzcharles et al., 2014; SQF., s.d.).

La fibromyalgie fait l'objet d'une définition clinique depuis les années 1970 (Wheeler, 2011). Les premiers critères diagnostiques ont vu le jour en 1990 *par l'American College of Rheumatology*. La fibromyalgie est décrite comme la présence de douleurs diffuses ressenties depuis au moins 3 mois consécutifs. Les critères de 1990 font également état de 18 points à examiner sur le corps, onze de ces points doivent être douloureux au touché pour poser le diagnostic (Wolfe et Häuser, 2011). Depuis 2010, la présence des points sensibles n'est plus un critère, bien que souvent utilisé pour décrire le syndrome dans la recherche sur le sujet (Wheeler, 2011). En plus de la douleur chronique, le diagnostic prend maintenant en considération les atteintes cognitives, la présence de fatigue et d'autres symptômes connexes comme les migraines, les étourdissements, la nausée et les raideurs musculaires (Atanelov, 2015). Ces atteintes ne doivent pas être reliées à une autre condition de santé pouvant expliquer ces symptômes pour poser un diagnostic de fibromyalgie.

### **1.1.3 L'influence de la fibromyalgie sur le quotidien**

La fibromyalgie a de nombreuses conséquences sur les femmes qui en sont atteintes. Elle aura des effets sur leurs conditions de vie (Arnold et al., 2008), sur leurs habitudes quotidiennes (Yaghmaian, 2016) et sur leurs relations sociales (Zettel-Watson et al., 2011). Les effets sociaux, mentaux et physiques du syndrome, combinés au manque d'accès à des mécanismes de soutien pour ces femmes, peuvent entraîner l'incapacité pour elles d'effectuer leurs habitudes quotidiennes (Brown, 2018 ; Paxman, 2021), que ce soit en lien avec la présence de douleurs (Grape et al., 2017) ou encore par la fatigue et les difficultés cognitives qui complexifient l'accomplissement de ces activités (Sallinen et Mengshoel, 2021).

Il existe un lien évident entre la santé globale des individus et l'actualisation des différentes dimensions du quotidien (Raymond et al., 2008). Les femmes atteintes de fibromyalgie qui ont un niveau d'activités qu'elles jugent satisfaisant ont généralement de

meilleurs indicateurs de santé, de bien-être et de conditions de vie (Brown, 2018 ; Yaghmaian, 2016). Une étude quantitative de Zettel-Watson et son équipe (2011), comparant l'effet du cumul des rôles sociaux chez les femmes atteintes de fibromyalgie à un groupe de femmes sans cette atteinte, révèle que le fait de pouvoir cumuler différents rôles sociaux et responsabilités a un effet positif sur le bien-être des femmes atteintes de ce syndrome. Toutefois, les auteur.ices émettent certaines réserves quant au lien de causalité au sein de leurs résultats. Ces données rejoignent celles de Baeriswyl (2016), qui offre une importante revue de littérature sur la question des habitudes de vie dans le champ du vieillissement, analysant avec prudence le lien entre la santé et l'actualisation des habitudes quotidiennes. En effet, l'auteur.ice souligne la difficulté d'établir le sens du lien de causalité entre ces deux concepts. La littérature ne permet pas d'affirmer que le cumul de différents rôles sociaux favorise la santé étant donné qu'un bon état de santé peut également être un élément permettant ces activités. De plus, peu d'études se penchent sur l'accès à l'actualisation des habitudes quotidiennes ce qui rend difficile la compréhension de l'effet des inégalités sociales sur le quotidien et sur la santé (Baeriswyl, 2016 ; Raymond et al., 2008).

La fibromyalgie, plus particulièrement la douleur chronique, bien qu'étant une expérience profondément personnelle et subjective, est intimement liée aux politiques, aux normes sociales et à l'organisation de l'environnement (Campbell et al., 2020 ; Côté, 2022). La création du Groupe de travail canadien sur la douleur en 2019, une organisation visant à évaluer les services pour les personnes atteintes de douleurs chroniques (Gouvernement du Canada, 2020) et la mise en place du plan d'action gouvernemental sur la douleur chronique 2021-2026 (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2021) témoignent un souci politique de trouver des solutions collectives à la douleur chronique. La reconnaissance de la parole des femmes souffrant de celle-ci et leur accès à du soutien prend racine dans les discours politiques à propos de l'aide sociale et des soins de santé (Wailoo, 2014). Ceux-ci influencent le développement et l'utilisation des mécanismes de gestion de la douleur et du soutien au quotidien pour ces femmes (Zajacova, 2021). Les habitudes sont influencées par les inégalités sociales auxquelles font face la personne et relève de phénomènes individuels

et collectifs (Raymond et al, 2008). C'est pourquoi il est impératif de prendre en considération l'environnement dans lequel les personnes évoluent afin de prendre en compte l'influence de l'organisation du milieu sur l'accès de ces personnes aux conditions nécessaires pour l'actualisation de leurs habitudes.

#### **1.1.4 La fibromyalgie au Saguenay–Lac-Saint-Jean**

Le Saguenay–Lac-Saint-Jean est une région administrative du Québec comptant 275 552 habitants, soit environ 3,25 % de la population de la province (Statistique Canada, 2022). Elle regroupe cinq municipalités régionales de comtés (MRC) et territoires équivalents répartis sur un vaste territoire de 95 542,70 km<sup>2</sup>, soit le troisième en importance au Québec (Statistique Canada, 2022). Plus de 50 % de la population régionale habite au sein de Ville Saguenay, et près de 24,8 % habitent dans une zone considérée comme rurale comparativement 18,3 % pour le reste de la province (Ministère de l'Économie, de l'Innovation et de l'Énergie, 2022). Selon Statistique Canada (2002), celles-ci seraient comprises comme des territoires peu peuplés et présentant certaines caractéristiques telles que la distance géographique avec les centres urbains et l'importance des zones agricoles, forestières ou naturelles (Simard, 2012). Le revenu moyen par habitant de la région demeure encore aujourd'hui inférieur à la moyenne québécoise (Institut de la statistique du Québec [ISQ], 2020). Les femmes sont particulièrement touchées par la pauvreté au Saguenay–Lac-Saint-Jean. Alors qu'elles sont en moyennes plus scolarisées que les hommes, elles gagnent 56,2 % du salaire de ceux-ci (Conseil du statut de la femme [CSF], 2015)

Il existe peu d'études en contexte québécois documentant l'expérience des femmes atteintes de fibromyalgie, particulièrement au sein de régions ressources ou manufacturières. Pourtant, une étude menée par Marques et son équipe (2009) indiquerait que la fibromyalgie serait plus fréquente au sein des communautés plus pauvres et plus dévitalisée sur le plan social. Le contexte socio-économique au sein des régions en périphérie des grands centres urbains a des impacts négatifs sur la condition économique de sa population qui est plus à risque de vivre des situations de pauvreté et de précarité (Carle et Bélanger-Dion, 2007). De

plus, l'accès aux services de santé et aux services sociaux spécialisé au sein d'une communauté est reconnu comme l'un des principaux déterminants de l'actualisation des activités de la vie quotidienne pour les personnes atteintes de douleur chronique (Dugas et al., 2008).

La région compte sur son territoire une Association de soutien et d'information face à la douleur chronique (ASID) qui a pour mission l'accompagnement et la défense des droits des personnes vivant avec la douleur chronique en région (ASID, 2022). Enfin, un second organisme communautaire, l'Association de la fibromyalgie du Saguenay–Lac-Saint-Jean (2022) vise à offrir du soutien, informer les personnes atteintes de fibromyalgie et leurs proches ainsi que de sensibiliser la communauté à propos de ce syndrome. Le Centre intégré universitaire en santé et services sociaux (CIUSSS) du Saguenay–Lac-Saint-Jean possède un consortium régional en gestion de la douleur chronique. Cette clinique offre des services interdisciplinaires de 2<sup>e</sup> ligne spécialisée en la matière (Benoit et al., 2012). Elle possède deux points de services, soit à Saguenay et dans la MRC Maria-Chapdelaine. Cependant, la documentation accessible la plus récente concernant le Consortium date de 2012 (Benoit et al., 2012), il est donc difficile d'en savoir plus sur les services qui y sont offerts actuellement. L'absence de données plus précises portant une analyse intersectionnelle à propos des services du consortium et des organismes communautaires spécialisés nous empêche de poser un regard sur les barrières structurelles à l'accès de ces derniers ou sur les disparités existant au sein des services. Il est alors possible de se questionner sur l'accès à ces formes de soutien formel au sein de la région pour différents groupes de la population.

## **1.2 QUESTION DE RECHERCHE ET PERTINENCE DU PROJET**

S'inscrivant dans une approche féministe intersectionnelle (Hancock, 2007), tant pour ses repères théoriques (Bilge, 2015) que méthodologiques (Rose, 2001), le projet de recherche vise à répondre à la question suivante : Comment les femmes atteintes de fibromyalgie âgées de 18 à 64 ans du Saguenay–Lac-Saint-Jean perçoivent-elles les différentes conditions nécessaires à l'actualisation de leurs activités quotidiennes ? Il s'agit de :

1. Exposer les obstacles rencontrés par ces femmes sur l'actualisation de leurs activités quotidiennes.
2. Recenser les différentes formes de soutien auxquelles elles ont eu accès pour prévenir, surmonter et lutter contre ces obstacles.
3. Retracer les différentes stratégies mises en place par les femmes pour assurer la gestion de leur douleur et des symptômes connexes à la fibromyalgie et rendre visibles les effets de ces stratégies sur leur quotidien.
4. Documenter leurs aspirations concernant les différentes dimensions de leur quotidien et les conditions essentielles à l'atteinte de celles-ci.

Ce projet cherche à combler un manque de connaissances concernant les conditions nécessaires à l'actualisation des activités et des différentes dimensions du quotidien des femmes atteintes de fibromyalgie. D'abord, les études à ce sujet s'intéressent peu à la façon dont les inégalités sociales influencent l'expérience de ces femmes concernant leur quotidien et leurs relations sociales. Les modèles théoriques dominants pour expliquer la douleur chronique échouent à considérer les rapports sociaux de pouvoir auxquelles elles font face (Yaghmaian et Smedema, 2019). De plus, ces derniers influencent l'accessibilité des stratégies mises en place par les femmes atteintes de fibromyalgie pour assurer la gestion de leurs symptômes et l'actualisation de leurs habitudes et relations sociales.

**Enfin**, ce mémoire vise la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean. Dans un contexte où l'environnement est un déterminant essentiel de la santé, le contexte géographique des femmes atteintes de fibromyalgie est un élément influençant grandement leur vécu. Plusieurs inégalités existent toujours entre les hommes et les femmes de la région, celles-ci sont encore plus exacerbées pour celles ayant une incapacité comme la douleur chronique (CSF, 2015). De plus, l'étalement du territoire peut restreindre l'accès aux services les soutenant, les services en milieu éloigné étant déjà moins présents que dans les grands centres. Ce mémoire vise à donner la parole à ces femmes dans une optique de mieux comprendre leur vécu et leur point de vue concernant les éléments essentiels à leur quotidien.



## **CHAPITRE 2**

### **RECENSION DES ÉCRITS**

Un nombre grandissant d'autrices soulignent la pertinence d'aborder la douleur chronique dans une perspective féministe (White et al., 2001 ; Yaghmaian et Smedema, 2019) et d'en évaluer les conséquences sur le quotidien des femmes (Brown, 2018 ; Paxman, 2021). C'est pourquoi ce projet de mémoire propose une recension des écrits critiques féministes de la fibromyalgie en quatre sections. Une première partie portera sur la stratégie de recherche déployée dans le cadre de cette recension. Par la suite, il sera question du caractère controversé de la fibromyalgie en raison de son aspect invisible, des conséquences de la banalisation de ce syndrome pour les femmes et l'impératif du diagnostic. Une troisième section étayera l'effet de la fibromyalgie sur les relations sociales des femmes atteintes ainsi que son effet sur leurs habitudes. Enfin, les stratégies mises en place par ces femmes pour faire face au syndrome et assurer leurs activités quotidiennes, l'accès à ces stratégies et les conséquences du recours à ces dernières concluront ce chapitre.

#### **2.1 STRATÉGIE DE RECHERCHE DOCUMENTAIRE**

Deux requêtes, chacune par la suite traduite à l'anglais, ont été conçues pour effectuer la recherche documentaire. Elles mobilisaient différents concepts essentiels à ce projet de mémoire. La première visait à explorer la littérature critique concernant la douleur chronique afin de pouvoir situer le contexte social et politique dans lequel les femmes atteintes de fibromyalgie vivent.

1. (intersection\* OR Féminis\*) AND "Douleur\* chroni\* "
2. (intersection\* OR feminis\*) AND "chronic\* pain\*\*"

La seconde visait à documenter de façon plus précise l'objet de recherche et explorer comment les habitudes des femmes atteintes de fibromyalgie sont abordées au sein de la littérature. Elle visait également à illustrer comment le contexte géographique affecte le vécu de ces femmes. Selon les résultats obtenus, plusieurs combinaisons de ces différents concepts ont été mobilisées au sein des moteurs de recherche.

1. (femme\* OR adulte\* OR personne\*) AND fibromyalgi\* AND ( « Saguenay–Lac-Saint-Jean" OR région\* OR « région\* périphérique\* ») AND (Habitude\* OR "quotidien\*")
2. (wom\* OR adult\* OR person\*) AND fibromyalgi\* AND ("Saguenay–Lac-Saint-Jean" OR "remote\* region\*" OR region\*) AND ("Habit\*" OR daily\*)

Elles ont ensuite été utilisées dans les moteurs de recherche Sofia, Érudit, Cairn Info, SocINDEX et Google scholar en excluant les résultats datant d'avant 2015. Aussi une recherche portant la requête « Douleur\* chroni\* » OR douleur\* et une autre portant le mot fibromyalgi\* ont été effectuées au sein de la revue Recherches féministes dans le but de repérer des textes prenant racine dans un contexte québécois. Une recherche au sein des références des textes sélectionnés à cette étape a permis de cibler d'autres documents clés à ce travail. Également, les textes ont fait l'objet de la création d'un schéma sur le site web <https://www.connectedpapers.com/>. Celui-ci permet de faire sortir en quelques secondes les articles ayant de très grandes similarités avec le document sélectionné en fonction de l'importance du chevauchement des citations et des références de ceux-ci. Ce processus a permis de retenir quelques textes ayant des ressemblances avec la littérature déjà sélectionnée et a permis de voir des textes ayant passé sous le radar dans les autres bases de données. Enfin, une recherche au sein de la documentation disponible sur le site web de la Société Québécoise de la fibromyalgie, de l'Association de la fibromyalgie du Saguenay–Lac-Saint-Jean et de l'Association de soutien et d'information face à la douleur a permis de documenter le contexte provincial et régional. De plus, une recherche à l'aide des mots clés « Douleur\* chroni\* » et « fibromyalgi\* » sur le site web du CIUSSS de la région a permis de découvrir les services du Consortium régional de gestion de la douleur chronique du Saguenay–Lac-Saint-Jean et la littérature grise associée.

## **2.2 LA FIBROMYALGIE COMME CONTROVERSE**

Étant donné l'absence de marqueurs biologiques ou de tests médicaux permettant d'évaluer la fibromyalgie de façon objective, celle-ci est considérée comme un syndrome particulièrement controversé (Wheeler, 2011). Il n'existe pas à ce jour d'étiologie largement

approuvée par la communauté scientifique pour expliquer et comprendre ce syndrome (Fitzcharles et al., 2014). Certains membres du monde médical suggèrent que la douleur soit d'origine psychiatrique ou associée à un manque de volonté d'aller mieux (Barker, 2005 ; Chesler, 2018 ; Wheeler, 2011). Le fait qu'elle atteigne en majorité les femmes contribuerait également à ce qu'elle soit considérée comme imaginée par la patiente (Barker, 2005 ; Yaghmaian et Smedema, 2019). D'un point de vue historique, la fibromyalgie a longtemps été associée à des diagnostics d'hystérie ou de neurasthénie vu leur symptomatologie similaire (Armentor, 2017 ; Barker, 2005). Ces derniers étaient majoritairement associés aux femmes en Occident. Il s'agit de conditions psychosomatiques et touchant le fonctionnement de la personne tout en n'ayant pas d'origine biologique clairement identifiée (Barker, 2005). Elles étaient comprises au travers de la psychiatrisation des atteintes qui n'avaient pas d'explications ni de marqueurs biologiques. Bien que des études apportent une nouvelle compréhension des processus physiologiques vécue par les femmes atteintes de fibromyalgie (Oaklander et al., 2013), ce syndrome est encore controversé et généralement compris sous une loupe psychiatrique (Armentor, 2017).

Cette psychiatrisation de la fibromyalgie s'inscrit dans un contexte où les femmes sont disproportionnellement affectées par les troubles ne pouvant être expliqués par la biomédecine (Barker, 2005). Il est avancé qu'elles souffrent davantage de maladies non létales et d'origine inconnue. Les rapports sociaux de pouvoir et les violences perpétrées envers elles qui impactent de façon considérable leur santé échappent à la loupe médicale (Chesler, 2005 ; Finkler, 1994). De plus, le corps masculin étant historiquement considéré comme la norme dans la recherche d'une plus grande compréhension des maladies et de leur traitement, les connaissances concernant l'influence du genre dans la santé demeurent à développer (Barker, 2005).

### **2.2.1 Le caractère invisible du syndrome**

L'un des aspects centraux qui rend la fibromyalgie si difficile à conceptualiser de façon précise est son caractère invisible. L'absence d'outils de mesure fait en sorte que seule

l'expérience subjective de l'individu est garante de la douleur, ce qui contrevient au processus traditionnel du monde médical (Pryma, 2017). La méconnaissance de celle-ci, tant par la population que par certain.es professionnel.les de la santé, a pour conséquences que les femmes qui en sont atteintes voient leur réalité invisibilisée et banalisée (Lévesque-Lacasse et Cormier, 2020). Cette réalité est un déterminant important des inégalités en termes de santé et aura des effets sur leur qualité de vie et leur bien-être (Hatzenbuehler et al., 2013). La compréhension de la fibromyalgie est enracinée dans un historique de barrières pour le traitement des conditions chroniques, non létales, et n'ayant pas de causes biologiques identifiables (Oldfield, 2013). Ceci est particulièrement vrai pour les femmes. Les stéréotypes sexistes de féminité les positionnent comme étant plus émotives et évaluant leur douleur avec davantage de gravité et d'exagération que les hommes (Pryma, 2017). Cela affecte leur crédibilité quand elles tentent de recevoir des services ou obtenir du soutien de la part des proches. Cette non-reconnaissance de l'expérience des femmes atteintes de fibromyalgie aura des conséquences importantes sur le quotidien de ces femmes et de leur accès à des mécanismes de soutien (Yaghmaian, 2016).

Le caractère invisible de la douleur conduit à sa psychologisation sur le plan social et médical. La douleur chronique des femmes est perçue comme le résultat de leur imagination, découlant de la santé mentale ou de leur incapacité à faire face aux événements stressants (Barker, 2005). Les comportements de ces femmes sont également mis en cause quand l'examen médical ne réussit pas à relier les symptômes à une origine biologique (Barker, 2005). Elles peuvent ainsi être jugées d'inventer ou d'exagérer la douleur pour obtenir des gains externes ou par manque de volonté de prendre soin de soi par l'entourage ou les professionnel.les de la santé. La remise en question de la légitimité de l'expérience subjective de ces femmes entraîne la marginalisation de celles-ci (Werner et al., 2004). Elle conduit à une remise en question non pas seulement de la douleur, mais également de la personne vivant avec cette dernière. En effet, les patientes présentant de la douleur sont historiquement perçues comme des patientes problématiques ou difficiles (Werner et Malterud, 2005). Les femmes souffrant de douleur chronique voient leur douleur banalisée, voire invalider sur le plan

social et médical. Les femmes racisées (Pryma, 2017), celles défavorisées sur le plan économique, les femmes autochtones, immigrantes ou réfugiées, issues de la communauté 2SLGBTQ (Craig et al., 2020) ou utilisatrices de substances psychoactives (Dassieu et al., 2019), subiront davantage de trauma, de stress et de violences pouvant entraîner des conditions de santé chronique, comme la fibromyalgie, en plus de faire face à plus d'obstacles dans l'accès à des mécanismes de soutien et de gestion de celle-ci.

### **2.2.2 Les conséquences de la banalisation de la douleur sur le rapport à soi**

La délégitimation de la réalité de ces femmes influence leur rapport à leur corps douloureux. Elles seront amenées à redéfinir leur identité et à construire un sens à leur vécu avec ce corps et cette souffrance (Werner et al., 2004). Elles sont confrontées aux attitudes de leur environnement qui leur renvoie que leur douleur est inutile, inexplicable et qu'elles en sont la cause (Oldfield, 2013). La culpabilité est un élément récurrent au sein d'études leur laissant la parole (Hill et Harrell, 2020 ; Råheim et Håland, 2006). Cela peut laisser croire que les femmes atteintes de douleur chronique considèrent de façon importante leur responsabilité individuelle dans la présence d'incapacités au détriment d'éléments sociaux, politiques ou historiques. Une étude menée par Råheim et Håland (2006) documente comment les attitudes sociales face à la douleur des femmes peuvent être à la fois intégrées en totalité ou en partie. Il peut en découler un sentiment d'impuissance ou d'ambivalence face au corps douloureux. Ce dernier peut être interprété par les femmes comme étant un ennemi ayant pris le contrôle sur l'ensemble des rôles sociaux. Elles expriment une perte de pouvoir sur leur quotidien ainsi qu'une distanciation par rapport au corps, bien que celui-ci prenne une place centrale au quotidien. D'autres estiment que leur niveau de contrôle sur leur corps varie selon le contexte et le soutien de l'entourage. Enfin, certaines femmes rejettent les attitudes négatives envers elles en mobilisant différentes stratégies de gestion de la douleur et de participation tout en reconsidérant avec douceur ce corps qui ne peut pas tout accomplir.

### **2.2.3 L'impératif du diagnostic de fibromyalgie**

Le processus médical se fonde sur sa capacité à classifier différentes maladies en fonction des symptômes éprouvés (Barker, 2005). Il symbolise la compréhension de l'expérience de la patiente par le monde médical. Pour Mengshoel et son équipe (2018), cette compréhension médicale se traduit généralement par un ensemble de soins et de pratiques et permet aux femmes atteintes de fibromyalgie de trouver un sens à leur expérience. Ainsi, la pose d'un diagnostic est essentielle sur plusieurs plans. Il permet en premier lieu d'apporter une explication scientifique et médicale à la douleur (Barker, 2005 ; Madden et Sim, 2016). Il est souvent considéré comme un élément essentiel dans le vécu des femmes, il apporte espoir et soulagement pour elles et pour leurs proches (Lambert, 2020). Le diagnostic est un élément nécessaire à l'accès aux programmes de soutien spécifiques, à divers traitements et mécanismes de soutien financier, particulièrement pour celles marginalisées sur le plan socio-économique (Craig et al., 2020 ; Zajacova, 2021). Le médecin détient un rôle déterminant pour permettre aux femmes de bénéficier de ceux-ci (Pryma, 2017). Malgré ce constat, dans de nombreux pays, la principale problématique qui touche cette population est le manque d'accessibilité aux soins de santé, en ce qui a trait aux listes d'attentes de ces soins ou des coûts associés à celles-ci (Charland et al., 2019). Alors qu'il est documenté qu'une prise en charge rapide diminue le risque de comorbidité avec certains troubles comme l'anxiété ou la dépression (Tang et Crane, 2006).

L'accès à un diagnostic ou une prise de médication sont également soulignés comme étant un élément majeur pour les femmes afin de légitimer leur douleur auprès de leur entourage (Oldfield, 2013 ; Paxman, 2021). Toutefois, ce dernier peut être source d'anxiété et d'inquiétudes en lien avec le manque de traitements curatifs du syndrome et son aspect chronique (Asbring et Närvänen, 2002). L'apparition d'un enjeu de santé comme la fibromyalgie peut avoir une influence sur la santé mentale de la personne atteinte. En effet, il existe un haut taux de comorbidité entre la fibromyalgie et des troubles tel que la dépression ou l'apparition de symptômes anxieux importants (White et al., 2001). De plus, les quelques études (Wheeler, 2011 ; Yaghmaian et Smedema, 2019) documentant cette réalité rapportent

les rapports sociaux de pouvoir qui positionnent les femmes souffrant de fibromyalgie dans des états de grande précarité et d'exclusion qui ont des effets négatifs importants sur leur bien-être et leur quotidien.

Étant donné le caractère récent de la recherche à ce sujet et le manque d'étiologie claire concernant le syndrome, les femmes atteintes de fibromyalgie font face à de grandes difficultés afin d'obtenir un diagnostic précis (Madden et Sim, 2016). Elles doivent en moyenne attendre jusqu'à 2,3 ans entre la première consultation pour les douleurs et la reconnaissance d'un diagnostic (Choy et al., 2010). Pour plusieurs, l'idée que les douleurs disparaîtraient d'elles-mêmes, la culpabilité ou la peur de ne pas être crues peut favoriser l'attente avant une première consultation (Choy et al., 2010). De plus, la longueur de l'évaluation du syndrome découle directement du fait qu'il s'agisse d'un diagnostic différentiel nécessitant d'éliminer plusieurs pistes d'hypothèses au préalable et exigeant l'apport de nombreux professionnel.les, parfois seulement disponibles dans les grands centres urbains (Thomas et al., 2005).

L'incompréhension de la douleur chronique par certains professionnel.les de la santé a des conséquences importantes sur l'accès à du soutien ou aux stratégies de gestion de celle-ci. L'incapacité à traiter de façon précise la douleur peut entraîner une frustration chez les professionnel.les, ce qui a une influence sur l'expérience des patientes atteintes de celles-ci (Steihaug, 2007 ; Werner et Malterud, 2005). Cela peut se traduire par l'impression d'être laissées à elles-mêmes dans leur souffrance (Oldfield, 2013). Plusieurs femmes indiquent un sentiment de honte, d'humiliation ou d'exclusion suite aux interactions avec le médecin quand ce dernier ne les prend pas au sérieux (Durif-Bruckert et al., 2015). Il en découle pour elles un sentiment de ne pas être comprises, de ne pas être crues, de ne pas recevoir le soutien désiré et de se sentir jugées pour ses difficultés par les professionnel.les (Steihaug, 2007 ; Wheeler, 2011). Ces attitudes négatives sont également présentes dans l'ensemble du réseau de la santé, rendant son accès particulièrement ardu (Wheeler, 2011). Ce qui peut restreindre la qualité des soins de santé reçus et contribuer à la diminution du nombre de visites, ce qui, ultimement, aura des impacts sur les symptômes et le quotidien des femmes (Wheeler, 2011).

## **2.3 LES HABITUDES QUOTIDIENNES DES FEMMES ATTEINTES DE FIBROMYALGIE : LES EFFETS MULTIPLES D'UN SYNDROME INVISIBLE**

### **2.3.1 L'effet sur les responsabilités et les activités quotidiennes**

Au-delà de devoir combattre un ennemi invisible, les femmes atteintes de fibromyalgie sont également confrontées à l'obligation de redéfinir, voire parfois abandonner, certaines de leurs responsabilités et activités quotidiennes (Lambert, 2020). Pour les plus jeunes femmes, cela peut vouloir dire de repousser leur projet d'études ou celui de devenir parent. L'apparition du syndrome peut donc être synonyme de deuil, tant pour la personne que pour ses proches, et nécessite la définition de nouvelles identités et habitudes quotidiennes en fonction des impacts physiques, mentaux et sociaux de la fibromyalgie (Brown, 2018 ; Paxman, 2021). Cela nécessite pour les femmes qui en sont atteintes de diminuer leurs attentes envers elles-mêmes et de devoir mettre de côté l'idée qu'elles doivent être en mesure de tout accomplir (Yaghmaian, 2016).

**2.3.1.1 La sphère familiale.** Les activités quotidiennes des femmes, particulièrement au sein de la sphère familiale, seront affectées par la douleur. Les femmes présentant des conditions de santé chronique reçoivent généralement peu de soutien de la part de leur proche ou même des professionnel.les de la santé qui adoptent des discours visant à les démotiver de devenir mères (Gibson et Mykitiuk, 2012). Ainsi, les attitudes face à leurs capacités physiques, mentales et financières à pouvoir remplir adéquatement les responsabilités associées à la maternité contribuent au déni de ce droit pour ces femmes. Également, une étude de Briones-Vozmediano (2017) indique que la réalisation des tâches domestiques et celles reliées au soin des enfants comportent un grand risque d'exacerber les symptômes de la fibromyalgie, bien qu'elles endossent généralement un sentiment de responsabilité important envers ces tâches. Elles doivent jongler avec la nécessité de répondre aux attentes en tant que mère et de veiller aux besoins de leurs enfants en plus de devoir prendre soin d'elles-mêmes et d'être à l'écoute de leur corps (Galvez-Sánchez et al., 2019).



De plus, pour celles en couple, le partenaire intime est souvent amené à prendre une plus grande charge des responsabilités domestiques et familiales, ce qui a des conséquences importantes sur l'intimité et les moments de qualité passés avec le conjoint ou la conjointe. Plusieurs nomment le sentiment de culpabilité d'avoir besoin de soutien pour accomplir les habitudes et activités quotidiennes (Hill et Harrell, 2020 ; Råheim et Håland, 2006), ou la honte de ne pouvoir répondre aux attentes sociales de devoir tout accomplir (Paxman, 2021). Le travail domestique se caractérise par son absence de valorisation monétaire et est effectué en grande majorité de façon invisible. Tant les tâches ménagères que celles reliées au *care* sont expulsées de la compréhension et de la reconnaissance du travail par les rapports sociaux dans la sphère publique et privée (Dussuet, 2017). Cette charge est encore aujourd'hui portée en majorité par les femmes, ce qui entrave d'autant plus leur émancipation à l'extérieur des dimensions familiale et domestique (Dussuet, 2017, Robert, 2017).

**2.3.1.2 Le travail.** Les activités entourant l'emploi sont particulièrement touchées par la présence de la fibromyalgie dans la vie des femmes atteintes du syndrome (Oldfield, 2018). Bien que plusieurs quittent le marché de l'emploi vu les restrictions et le manque d'accessibilité, Liedberg et Henriksson (2002) indiquent que près de 44 % des employé.es canadien.nes avec cette condition restent actif.ves au niveau du travail. Il est à noter toutefois qu'une majorité (85%) travaille à temps partiel, et est alors plus à risque de faire face à des conditions précaires et d'avoir des emplois ne répondant pas à leur besoin financier (Liedberg et Henriksson, 2002). De plus, les études à ce sujet regardent peu la question du genre, alors que les femmes accèdent moins au marché du travail que les hommes et qu'elles font face à des conditions d'emplois davantage précaires (Rose, 2016). Les métiers traditionnellement féminins sont historiquement associés au travail ménager dont la valeur est encore dépréciée, ce qui conduit à leur sous-rémunération malgré leur caractère essentiel au sein de nos sociétés (Robert, 2017). Il existe une division professionnelle selon le genre plus prononcée au Saguenay–Lac-Saint-Jean comparativement à l'ensemble du Québec (CSF, 2015). Le statut de région manufacturière favorise le maintien de la division sexuelle du travail, les femmes se

concentrant principalement dans des domaines de services ou de soins qui reproduisent cette précarité (CSF, 2015).

L'accès à un travail rémunéré comporte de nombreux bénéfices pour les femmes souffrant de conditions chroniques. En plus de favoriser une autonomie financière et un maintien des conditions de vie (Oldfield et al., 2018), l'emploi favorise la création d'un réseau social et de soutien et tend à diminuer le lien de dépendance envers les autres (Mukhida et al., 2020). Il est également un élément clé de l'identité (Hill et Harrell, 2020), le rôle de travailleuse permettant un sentiment de normalité dans un contexte où l'emploi est considéré au sein de notre société comme un impératif. De plus, deux études quantitatives menées par Reisine et son équipe (2004 ; 2008) indiquent que parmi les femmes vivant avec la fibromyalgie, celles ayant un emploi dénotent une meilleure santé physique globale et une plus grande qualité de vie que celles sans emploi. Ceci pourrait s'expliquer par la plus grande difficulté d'adaptation, un plus grand stress financier et une diminution du soutien social des femmes sans emploi qui vivent avec des douleurs chroniques (Jackson et al., 1996).

Le maintien de l'emploi nécessite l'adaptation et le soutien tant de l'employeur que des collègues au niveau des horaires, des tâches et de l'accessibilité (Oldfield et al., 2018). Ce soutien n'est pas toujours accessible pour les femmes atteintes de fibromyalgie et plusieurs indiqueront les attitudes négatives de l'équipe de travail comme motif pour quitter l'emploi (Mukhida et al., 2020). De plus, les difficultés importantes liées au sommeil et à la fatigue influencent de façon négative la possibilité pour elles de le conserver. Elles devront alors prendre davantage de temps à l'extérieur du travail pour se reposer, si elles désirent maintenir le rythme de travail précédant la fibromyalgie, ce qui a des répercussions sur l'ensemble des autres dimensions de leur quotidien (Dépelteau, 2020 ; Oldfield et al., 2018). Il est également important de rappeler que les tâches de certains types d'emploi, comme de lever des charges, conserver une position debout ou assise de façon prolongée pourrait aggraver les symptômes (Mukhida et al., 2020). Dans un contexte où ces emplois sont souvent moins bien rémunérés et sont davantage précaires, ils contribuent à la fois à l'exacerbation des symptômes et à la fragilisation des conditions de vie.

**2.3.1.3 Les mécanismes de soutien financier.** En plus de vivre des enjeux particuliers face à l'emploi, elles auront peu ou pas accès à des mécanismes de soutien financier. En effet, tant au Québec qu'au Canada, il est très ardu de faire reconnaître la fibromyalgie comme motif d'invalidité à l'emploi, et donc de pouvoir recevoir des prestations en conséquence (Lambert Avocat Inc., 2020). Une fois le syndrome diagnostiqué, il incombe à la personne de prouver l'existence d'un lien entre l'apparition de la fibromyalgie et un accident de travail ou de prouver son caractère invalidant. Étant donné le long délai entre l'apparition des symptômes et l'obtention d'un diagnostic clair, additionné au soutien parfois absent des professionnel.les de la santé et de la grande variabilité des impacts du syndrome, il est très difficile pour les femmes atteintes de fibromyalgie de démontrer ces liens (Lambert Avocat Inc., 2020). Même avec un dossier médical étoffé, elles peuvent faire face à de nombreux obstacles (Association de la fibromyalgie Région Montérégie, 2022). Ainsi, la stabilité financière nécessaire pour mener à bien leurs habitudes de vie sera particulièrement difficile à atteindre pour ces femmes.

De plus, elles font face à des défis particuliers qui seront présents au quotidien (Majeau et al., 2003). Elles seront plus à risque de vivre des situations de grande précarité et de pauvreté en vue des incapacités entraînées par les symptômes de la fibromyalgie (Masson, 2013). Leur accès à un logement sécuritaire et adéquat sera également grandement compromis. Ce serait 23 % des femmes avec une incapacité qui auraient vécu au moins un épisode d'itinérance et 46 % des femmes dans une telle situation auraient une incapacité (Conseil des Montréalaises, 2019). La précarité qui en résulte, dans un contexte où leur quotidien est articulé autour de la nécessité de combler leurs besoins de base et surmonter les symptômes, principalement la douleur, limite leurs activités sociales, politiques, culturelles et économiques, ce qui tend à les maintenir dans la sphère privée et les exclues de la sphère publique (Pinto, 2016).

### **2.3.2 L'effet sur les relations sociales et le soutien**

La qualité des relations sociales est un élément essentiel permettant l'actualisation des habitudes quotidiennes (Raymond et al., 2008). Les relations interpersonnelles seront

grandement affectées par la fibromyalgie et la discrimination qui l'entoure. Plusieurs femmes verront des pertes de liens significatifs et une réduction de leurs contacts sociaux vu le manque de compréhension du syndrome (Arnold et al., 2008 ; Wuytack et Miller, 2011). Une étude portant sur la qualité du soutien obtenu de la part des proches chez les femmes atteintes de fibromyalgie indique que le caractère invisible des symptômes peut grandement influencer la qualité et la quantité du soutien obtenu (Phillips, 2018). Elles sont donc plus à risque de ne pas être crues par leur entourage ou encore de se voir attribuer la responsabilité de leur souffrance. De plus, il peut être complexe pour elles de maintenir des relations sociales vu le caractère imprévisible des symptômes, devant alors mettre de côté certaines activités régulières (Arnold et al., 2008).

Les difficultés peuvent avoir un grand effet sur les relations avec l'entourage, et ultimement sur le niveau de soutien qu'elles obtiennent (Rains et al., 2015). Il est difficile pour elles d'avoir accès à des soins et à des options de traitement adaptés à leur réalité et leurs besoins (Wiklund et al., 2016). Au Québec, près du 2/3 des personnes en situation de handicap ayant nommé avoir des besoins d'aide non comblés sont des femmes (Dugas et al., 2008). Le soutien de l'entourage et de la communauté est primordial pour assurer que les femmes atteintes de fibromyalgie puissent accomplir leurs activités quotidiennes (Lambert, 2020 ; Wheeler, 2011). L'aide des proches et l'accessibilité des différentes institutions contribuent à pallier les barrières et permettent aux femmes d'exercer leurs habitudes quotidiennes malgré les restrictions du syndrome, en plus d'avoir un impact significatif sur la qualité de vie et le bien-être (Wheeler, 2011).

Il est documenté que l'une des principales problématiques qui touchent cette population est le manque d'accessibilité aux soins de santé, en ce qui a trait aux listes d'attente de ces soins ou des coûts associés à celles-ci (Charland, 2019). Le temps d'attente moyen pour un rendez-vous dans les soins de santé publique au Canada ne cesse d'augmenter, bien qu'il soit documenté qu'une prise en charge rapide diminue le risque de comorbidité avec certains troubles comme l'anxiété ou la dépression (Tang et Crane, 2006). De plus, les femmes atteintes de fibromyalgie sont particulièrement à risque de recevoir des soins ne répondant pas

à leurs besoins (31 %) comparativement aux patientes atteintes de cancer (16 %) ou de problèmes cardiaques (13 %) étant donné le caractère invisible et banalisé de ce syndrome (Oldfield, 2013).

## **2.4 LES STRATÉGIES MISES DE L'AVANT PAR LES FEMMES POUR ASSURER LEURS ACTIVITÉS QUOTIDIENNES**

Les femmes souffrant de fibromyalgie mettent en place diverses stratégies pour maintenir leurs activités quotidiennes. Notamment pour faire face ou éviter les attitudes négatives envers elles et voir leur vécu discrédité, pour favoriser leur bien-être et leur santé et pour recevoir du soutien. De plus, une part importante des stratégies résidera dans la recherche de mécanismes pour assurer la gestion des symptômes de la fibromyalgie dans le but de maintenir leurs activités quotidiennes.

### **2.4.1 Les stratégies pour paraître crédible**

Pour que la condition de santé soit discréditée, il est nécessaire que celle-ci soit connue par l'entourage et qu'elle fasse l'objet de stéréotypes négatifs. Ainsi, certaines femmes useront de différentes stratégies afin d'éviter que leur condition soit exposée aux autres et de voir celle-ci banalisée (Åsbring et Närvänen, 2002). Elles vont par moment garder leur distance de certaines personnes de leur entourage et couper les relations pour éviter les attitudes négatives de ces dernières. D'autres peuvent décider de conserver les relations avec l'entourage, mais en maintenant un contrôle sur les informations qui seront partagées et à qui elles le seront (Armentor, 2017 ; Åsbring et Närvänen, 2002). Faire part de ses difficultés nécessite un long travail de sensibilisation et d'éducation des proches pour éviter que leur parole soit discréditée (Armentor, 2017). Vu le caractère invisible de cette condition, il est nécessaire pour ces femmes d'employer des techniques pour être considérée comme une personne crédible aux yeux de leur environnement. Elles vont devoir se soustraire des stéréotypes négatifs entretenus concernant les femmes atteintes de douleur chronique, parfois en prenant des distances avec d'autres femmes vivant une réalité similaire, malgré les solidarités créées au sein de ces relations (Åsbring et Närvänen, 2002). Les études sur le

sujet invoquent la double contrainte de devoir à la fois paraître forte et une bonne malade (Werner et al., 2004), tout en évitant de discréditer et de banaliser leur douleur de crainte de ne pas recevoir le soutien nécessaire (Pryma, 2017 ; Werner et Malterud, 2005). Ceci est particulièrement vrai pour celles marginalisées sur le plan socio-économique qui doivent parfois invoquer davantage de difficultés ou de traumatismes pour que leur douleur soit reconnue auprès du médecin ou des institutions (Pryma, 2017). Elles voient généralement leur condition faussement associée uniquement à leurs comportements et habitudes (Werner et Malterud, 2005).

#### **2.4.2 Les stratégies déployées au sein de l'interaction médicale**

Vu l'importance du rôle du médecin dans l'obtention d'un diagnostic et de soins permettant de pallier les symptômes pour les femmes atteintes de fibromyalgie, elles doivent déployer plusieurs stratégies afin de naviguer au sein du système de santé (Pryma, 2017). Il est nécessaire pour elles de reprendre du pouvoir au sein de leurs interactions avec le monde médical (Åsbring et Närvänen, 2004). Plusieurs vont ainsi activement chercher à acquérir des connaissances à propos des symptômes ressentis afin de gagner du contrôle au travers de l'expertise de leur vécu. Elles peuvent viser à clarifier la cause du problème, mieux définir le diagnostic, trouver un traitement ou être en mesure de prévoir et planifier le parcours de soins de santé (Åsbring et Närvänen, 2004). Il faut toutefois que le médecin puisse laisser l'espace aux femmes d'acquérir ce pouvoir pour établir une relation de partenariat (Durif-Burckert, 2015). De plus, il est possible que cette nouvelle expertise puisse augmenter chez elles le sentiment de responsabilité et de culpabilité envers le syndrome et le bon déroulement des interactions au sein du système de santé (Åsbring et Närvänen, 2004).

Pour conserver un pouvoir sur l'interaction avec le médecin ou reprendre du pouvoir sur leur santé et leur quotidien, certaines décideront de ne pas se conformer aux conseils de santé reçus. Cette posture est principalement mise de l'avant quand les femmes jugent que leurs propos sont banalisés et que leur expertise est invisibilisée au sein de l'interaction (Åsbring et Närvänen, 2004). Elles confronteront ainsi le médecin dans le but de faire valoir leur point de

vue et leur position face à leur propre expérience. Elles font face également à la nécessité de devoir persuader, insister et faire des demandes pour obtenir des tests ou un traitement qui ne leur sont pas offerts lors de la consultation (Werner et Malterud, 2003). Ces attitudes et stratégies, bien que pouvant favoriser la reprise de contrôle au sein du monde médical, peuvent également avoir des conséquences négatives sur la relation avec le personnel de la santé. Certaines femmes vont également espacer, voire couper leur contact avec les professionnels pour éviter les attitudes négatives ceux-ci ou celles-ci (Åsbring et Närvänen, 2002 ; Werner et Malterud, 2005). Toutefois, l'accès à ces soins afin de diminuer les symptômes de la fibromyalgie est essentiel pour favoriser le maintien des habitudes quotidiennes des femmes qui en sont atteintes (Åsbring et Närvänen, 2004 ; Pryma, 2017).

#### **2.4.3 Le recours aux opioïdes faute d'alternatives**

La prescription d'opioïdes est une pratique encore largement répandue aujourd'hui pour traiter la douleur chronique, et ce, malgré les risques associés à la consommation de cette substance (Dassieu et al., 2019). En effet, la crise actuelle des opioïdes qui frappe l'Amérique du Nord est une problématique majeure, qui est largement exacerbée par la pandémie de COVID-19. L'augmentation du stress, la diminution des interactions sociales, l'accentuation de la précarité socio-économique et les bris de services et de soins ont eu des impacts considérables sur la douleur ressentie et sur l'accès aux mécanismes pour la traiter (Dassieu et al., 2021). La lunette médicale voyant la douleur comme uniquement ou majoritairement biologique peut contribuer à cette surmédicalisation de cette condition (Dassieu et al., 2019). Il est documenté qu'elle reste peu accessible pour les femmes marginalisées vu la nécessité du diagnostic, et donc de l'appui du médecin, pour y avoir accès. Certaines se tourneront alors vers la consommation de drogues illicites pour assurer la gestion de leur douleur dans un contexte où elles ne font plus confiance au système de santé pour les soutenir (Dassieu et al., 2019).

En regard des dangers associés aux traitements médicaux de la douleur et à leur inefficacité pour plusieurs femmes (Åsbring et Närvänen, 2004), certaines vont avoir recours

à des traitements alternatifs. Cette stratégie peut se comprendre comme la tentative d'obtenir des réponses et d'avoir une avenue offrant un espoir d'aller mieux (Åsbring et Närvänen, 2004). Cependant, la prise de médication reste le traitement le plus répandu contre la douleur chronique pour les personnes précarisées sur le plan socio-économique (Knight et al., 2017). Les soins alternatifs étant généralement dispensés dans le secteur privé, et donc non accessible pour celles avec des conditions de vie précaires (Dassieu et al., 2019). De plus, les programmes de traitement et de soutien du secteur public échouent à répondre efficacement à la demande, faute de financement et de ressources (Charland et al., 2019). Vu l'importance des douleurs chroniques au sein de la fibromyalgie, les femmes qui en sont atteintes seront confrontées aux enjeux nommés ci-haut. Il est impératif pour elles de diminuer les conséquences des symptômes au quotidien afin de mener leur quotidien (Arnold et al., 2008 ; Yaghmaian, 2016). Elles devront alors naviguer entre la possibilité de prise d'opioïdes, malgré les risques liés à cette médication, en fonction de la disponibilité de ce traitement pour elles ou de leur accès à des mécanismes alternatifs.



## **CHAPITRE 3**

### **CADRE D'ANALYSE**

Le projet de recherche propose une analyse intersectionnelle de l'expérience des femmes vivant avec la fibromyalgie et habitant la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean. Il sera d'abord question du modèle biopsychosocial de la douleur et des différentes critiques qui lui sont adressées. Ce modèle est incontournable dans le champ des études sur la douleur chronique et influence les connaissances existantes sur la douleur et ses traitements. Enfin, ce chapitre fera un retour bref sur le contexte ayant mené au fondement de l'intersectionnalité, ses principes centraux ainsi que sa pertinence pour le projet de recherche.

#### **3.1 LE MODÈLE BIOPSYCHOSOCIAL DE LA DOULEUR**

Le modèle biopsychosocial s'est imposé comme postulat théorique pour comprendre la douleur et les processus qui la sous-tendent (Turk et al., 2011). Il vise ainsi un rejet d'un modèle uniquement biologique pour adopter une plus grande compréhension de l'influence de l'environnement physique et des déterminants sociaux de la santé sur le vécu des personnes souffrant de douleurs chroniques. Cette approche considère la douleur comme le fruit de l'interaction entre des éléments biologiques, psychologiques et sociaux. La relation complexe entre ces différentes sphères impacte directement comment la douleur sera expérimentée par les individus touchés (Lévesque-Lacasse et Cormier, 2020).

Le modèle biopsychosocial se distingue de la vision biomédicale en incluant une diversité de mécanismes psychosociaux dans son explication de la douleur, toutefois ceux-ci concernent davantage les éléments interpersonnels comme le soutien social, la capacité de résilience ou les valeurs de l'individu (Zaracova et al., 2021). Ce modèle échoue à considérer le rôle des inégalités sociales qui influencent de façon importante la prévalence de la douleur pour certaines populations et comment elle est interprétée socialement (Montez, 2020). L'analyse biopsychosociale n'interroge pas les dynamiques de pouvoir qui structurent le quotidien et le vécu des personnes atteintes de douleurs chroniques. Ces dernières touchent en plus grande proportion certaines populations telles les femmes, les personnes racisées ou

encore les personnes défavorisées sur le plan socioéconomique (Quiton et al., 2020). Les nombreuses inégalités vécues par ces populations entraînent un moins grand accès à des soins adéquats ainsi qu'un niveau de stress supérieur, ce qui affecte négativement la santé et augmente la présence des douleurs (Quiton et al., 2020). Sa prévalence plus importante chez certains groupes marginalisés explique pourquoi celle-ci est encore aujourd'hui banalisée, invisibilité, voire non-reconnue (Pryma, 2017).

L'utilisation d'un modèle critique pour définir la fibromyalgie est pertinente (Yaghmaian et Smedema, 2019 ; Pryma, 2017), et ce, afin de saisir les effets multiples de cette dernière sur les habitudes des femmes. Une analyse intersectionnelle de la douleur permettrait de rendre compte des rapports de pouvoir inégaux qu'elles subissent et de rendre visible les stratégies qu'elles déploient pour leur faire face afin d'assurer l'exécution de leurs activités quotidiennes (Janevic et al., 2021). Cette perspective pourrait documenter l'enjeu de la discrimination et du manque d'accessibilité des institutions brimant les habitudes de ces femmes (Haniff-Cleofas et Khedr, 2005). De ce fait, ce projet de mémoire s'intéresse à l'expérience quotidienne des femmes de la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean atteinte par la fibromyalgie sous une loupe intersectionnelle.

### **3.2 L'INTERSECTIONNALITÉ**

#### **3.3.1 Le contexte d'émergence de l'intersectionnalité**

Le concept de l'intersectionnalité a d'abord été défini par Kimberlé Crenshaw en 1989 (2018) et vise à démontrer la façon dont différentes catégories de l'identité sociale interagissent pour reproduire des rapports structurels de domination. Celui-ci a pris racine au sein de la pensée des théoriciennes du *Black feminism* (Anthias et Yuval-Davis, 1983 ; Bilge, 2009 ; Collins, 2002). Il s'est développé au courant des années 70 et 80 dans l'optique de mettre en lumière certains angles morts importants du féminisme traditionnel de l'époque. Ce savoir militant dénonçait, notamment, l'absence des questions raciales ou des classes sociales dans la lutte au patriarcat (Institut canadien de recherches sur les femmes, 2006). Le traitement de la race, du genre et de toutes autres positions sociales comme des expériences exclusives

renforcent la domination sur les personnes et les groupes à l'intersection de ces positions (Crenshaw, 2018). Il visait à critiquer la façon dont on réfléchit les catégories, les identités et les rapports sociaux (Hancock, 2007 ; McCall, 2005).

Au cours des deux dernières décennies, l'intersectionnalité s'est forgé une place importante comme paradigme de recherche empirique au sein du milieu académique (Bilge, 2009). Son opérationnalisation a permis d'apporter de nouvelles perspectives permettant de considérer la complexité des rapports sociaux au sein de nombreux champs de disciplines (Hancock, 2007 ; Yuval-Davis, 2011). Il est aujourd'hui désigné par plusieurs autrices comme l'un des apports théoriques les plus importants au sein du champ des études féministes (McCall, 2005). Il ne s'agit pas d'un paradigme unifié, il s'est développé et actualisé au sein de plusieurs champs de recherche et de pratiques, dans divers mouvements sociaux et à mobiliser de nombreuses méthodologies (Collins, 2002)

### **3.3.2 Les principaux postulats de l'intersectionnalité**

L'intersectionnalité cherche à concevoir la complexité des rapports de domination et des inégalités sociales en intégrant l'ensemble des identités des personnes et des groupes qui les subissent (Bilge, 2009). Elle va au-delà des inégalités de genre dans sa compréhension de l'articulation des rapports de pouvoir. Elle prend en compte la croisée des interactions entre différents axes de subordination, telles que la race, la classe sociale, la situation de handicap ou l'orientation sexuelle pour en évaluer l'effet global sur le vécu des femmes (Harper, 2012). Cette posture théorique permet alors de comprendre comment les structures de pouvoir sont mutuellement construites et interagissent de manière synergique pour produire des expériences d'exclusion spécifique (Crenshaw, 1991). Cette analyse des différents axes de subordination s'effectue en fonction de différents domaines de pouvoir et de leur relation. Quatre domaines sont avancés par Patricia Hill Collins (Bilge et Collins, 2016), soit : le domaine structurel (institutions et lois), hégémonique (naturalisation idéologique des rapports de domination), disciplinaire (bureaucratie et administration) et interpersonnel (relations

quotidiennes), auquel s'ajoute le domaine psychique et incorporé (internalisation des rapports de pouvoir) développé par Sira Bilge (2015).

Enfin, l'intersectionnalité soutient une place importante accordée aux femmes en tant que porteuses de connaissances (Crenshaw, 1991). Elles intègrent une position particulière en tant que créatrices de connaissances étant les expertes de leur vécu. La théorie de position féministe (Rose, 2001) est ainsi avancée pour mettre de l'avant la nécessité de prioriser les savoirs et les réalités des groupes dominés. La recherche féministe intersectionnelle considère les femmes comme des expertes de leur vécu et soutient une déconstruction des rapports de pouvoir dans la production des connaissances (Rose, 2001).

### **3.3.3 La pertinence de l'approche intersectionnelle**

La position des femmes souffrant de fibromyalgie au sein de la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean peut s'articuler autour de différents axes de subordination (genre, race, classe, conditions de santé, etc.), produisant ainsi une expérience complexe des rapports sociaux de pouvoir (Bilge, 2010). Le quotidien de ces femmes est à la croisée des processus structureaux qui les marginalisent. Bien que le projet de recherche pourrait atteindre des femmes possédant diverses caractéristiques, les concepts du capacitisme, du sexisme et du classisme seront au cœur de l'analyse. Dans un contexte où les femmes sont davantage susceptibles de vivre avec la fibromyalgie (McNally et al., 2006) et que le projet vise une région périphérique où la pauvreté touche plus fréquemment les femmes, ces concepts sont particulièrement pertinents.

Garland-Thomson (2005) décrit le capacitisme comme une structure de hiérarchisation sociale fondée sur la normalisation de certaines fonctionnalités corporelles et sur l'exclusion des personnes dont le corps est jugé non conforme. Il a un effet sur l'ensemble de la vie des personnes et devient un système qui structure toutes les composantes sociales (Masson, 2013). Les personnes dont les capacités ou les comportements sont situés à l'extérieur des attentes sociales vivent une exclusion de la part du système qui les considère insuffisamment fonctionnelles ou productives (Garland-Thomson, 2005). Le capacitisme contribue également

à accuser et responsabiliser les personnes face à leur condition de santé ou leurs capacités, alors qu'elles découlent d'éléments beaucoup plus complexes.

Tout comme pour les corps et leur matérialité, le genre fait l'objet d'un processus de hiérarchisation qui crée des rapports sociaux inégaux et limite le développement du plein potentiel des femmes. En effet, le sexisme s'appuie sur les stéréotypes de genre tant au niveau individuel que collectif (Secrétariat à la condition féminine, 2017), afin de reléguer les femmes et leurs difficultés au second plan ou dans la sphère privée. Celui-ci découle du patriarcat, soit un mode d'organisation sociale dont les manifestations sont particulièrement insidieuses et ancrées dans une majorité des sphères de nos sociétés (Bigaouette et al., 2018).

En lien avec la précarité associée aux exclusions engendrées par les structures capacitistes et sexistes, le classisme prend racine dans la discrimination associée aux classes sociales, notamment en lien avec l'appartenance ou la non-appartenance à une classe selon des critères socioéconomiques (Lott, 2012). Le système capitaliste est une forme d'organisation sociale qui encourage la performance et le cumul de ressources et contribue à une inégalité dans la distribution de ces ressources (Bigaouette et al., 2018). Ce système incite également un désengagement de l'État pour les questions d'ordre social et à l'individualisation des problèmes sociaux, dont la santé des femmes (Bédard, 2010; Reim-Kirkham et Browne, 2006). Comme indiqué précédemment, la situation géographique peut avoir un impact sur la condition socio-économique de ses habitants, les plaçant plus à risque de vivre la pauvreté (Carle et Bélanger-Dion, 2007). Cette recherche vise ainsi à donner la parole à ces femmes. Il est question d'explorer comment le capacitisme, le sexisme, le classisme et tous autres rapports sociaux se déploient dans différentes dimensions du quotidien des femmes.

L'intersectionnalité permet d'analyser la complexité de l'expérience des femmes atteintes de fibromyalgie dans la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean en ce qui a trait à leurs habitudes. Il permet d'interroger la façon dont ces femmes décrivent leur quotidien et leurs aspirations concernant les différentes dimensions de celui-ci. Dans un contexte où elles voient leurs symptômes invisibilisés et banalisés dans leurs interactions avec leur environnement

(Lévesque-Lacasse et Cormier, 2020), voire avec elles-mêmes (Råheim et Håland, 2006), les rapports de pouvoir inégaux font également l'objet de cette analyse. Ces derniers ont un impact considérable sur le bien-être et la qualité de vie des femmes atteintes de fibromyalgie en les positionnant dans des états de précarité et d'exclusion (Wheeler, 2011 ; Yaghmaian et Smedema, 2019). Ce cadre théorique permet également de porter une analyse du vécu des femmes en fonction des différents systèmes de pouvoir qui structurent leur quotidien, dans un contexte où les femmes davantage marginalisées sur le plan socio-économique font face à des barrières plus complexes (Craig et al., 2020 ; Dassieu et al., 2019 ; Pryma, 2017).

Ce mémoire porte également une analyse des stratégies dont les femmes atteintes de fibromyalgie au sein de la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean (SLSJ) ont recours pour exécuter leurs habitudes quotidiennes. L'intersectionnalité implique qu'il existe une ligne mince entre l'analyse des oppressions vécues et les stratégies déployées par les femmes (Caron et Damant, 2014). Une attention trop grande aux rapports de pouvoir auxquels les femmes font face risque d'effacer leur agentivité et de les positionner uniquement comme des victimes. D'une autre part, mettre l'accent sur les actions entreprises par les femmes pour négocier et résister à ces rapports de pouvoir risque d'invisibiliser les racines sociales et structurelles de ces derniers. Ce mémoire vise à faire la lumière sur l'expérience des femmes et les stratégies qu'elles mettent de l'avant tout en conservant un regard critique des rapports sociaux de pouvoir qui influencent ces habitudes.

## **CHAPITRE 4**

### **MÉTHODOLOGIE**

Ce chapitre vise à décrire les aspects méthodologiques du mémoire. En premier lieu, la stratégie de recherche est élaborée afin de rendre compte de la façon dont le type de recherche et le cadre d'analyse permettent de répondre à la question de recherche. Une seconde section met de l'avant la population de l'étude, notamment les critères d'inclusion pour le projet et les réflexions ayant mené à ces critères. La troisième partie fait état du mode de collecte de données du projet. Par la suite, le mode de collecte des données est exposé. Celui-ci indique le type d'entretien mobilisé et différents éléments soutenant ces entrevues. La cinquième section porte sur l'analyse des données et le processus pour en arriver à cette analyse. Enfin, la dernière section indique les éléments et considérations éthiques qui ont encadré ce projet.

#### **4.1 LA STRATÉGIE DE RECHERCHE**

Le projet de recherche, de type qualitatif, s'inscrit dans une approche inductive. En vue de l'influence complexe de l'intersection de différents systèmes d'oppressions et des nombreux effets de la fibromyalgie sur l'expérience des femmes, une recherche qualitative est mieux indiquée pour explorer cette réalité. En effet, ce type de recherche permet de décrire les relations complexes entre l'environnement social, les caractéristiques personnelles et le quotidien chez les personnes vivant avec des enjeux de santé chronique (Hand et al., 2013). En plus de contribuer à la compréhension globale de l'expérience des individus, celui-ci permet également de mieux saisir le sens donné par les participantes à leur situation. Il tend ainsi à fournir une explication globale aux problématiques vécues en considérant le contexte dans lequel les personnes évoluent (Fortin, 2006).

Les participantes étaient au cœur de ce projet. Dans une optique intersectionnelle, elles ont été invitées à se positionner comme créatrices de connaissances (Crenshaw, 1991) et ainsi partager leur point de vue à propos des rapports sociaux de pouvoir qui influencent leur expérience. Une attention particulière a été posée afin de déconstruire les rapports de pouvoir dans le processus traditionnel de production de savoirs (Rose, 2001), et ce, afin de mettre de

l'avant la réalité des participantes du projet. Ce mémoire a poursuivi l'objectif de les entendre sur les thèmes proposés tout en leur laissant l'opportunité de s'exprimer à leur rythme sans pression externe (Deslauriers, 1991).

#### **4.2 POPULATION À L'ÉTUDE**

Ce sont 12 participantes qui ont été rencontrées au sein de ce mémoire. Les critères d'inclusion au projet impliquent que ; 1) les participantes s'identifient comme femme ; 2) qu'elles soient âgées de 18 à 64 ans, 3) qu'elles résident dans la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean depuis au moins 5 ans et 4) qu'elles aient reçu un diagnostic de fibromyalgie.

L'âge indiqué dans les critères de recrutement visait à rencontrer des femmes susceptibles d'être active sur le marché de l'emploi, d'être aux études ou encore d'avoir ou d'être en voie de fonder une famille. Cette considération a permis à ce que les participantes soient dans une tranche d'âge où les individus sont généralement les plus actifs au sein de leur communauté, et ce, afin d'explorer leur expérience face au cumul de rôles et de responsabilités au quotidien. De plus, l'objectif de documenter le soutien reçu et d'émettre des recommandations spécifiques touchant la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean impliquait que les participantes résident au sein de la région depuis assez de temps pour avoir reçu des services d'aide et de soutien au sein de celle-ci. Enfin, les incapacités découlant de douleurs chroniques étant très variées et pouvant prendre plusieurs formes, l'importance d'avoir un diagnostic de fibromyalgie pour participer à l'étude a permis de s'assurer de comparer des situations qui comportent une certaine homogénéité. De plus, il a été possible de documenter le processus pour obtenir un diagnostic en plus de considérer l'effet de celui-ci au sein du vécu des participantes.

#### **4.3 MODE DE RECRUTEMENT DES PARTICIPANTES**

Dans le cadre de ce projet, les participantes ont été recrutées via les réseaux sociaux selon un mode d'échantillonnage volontaire. Cette technique est particulièrement pertinente pour des projets de recherche dont la problématique est délicate et relève de la sphère intime (Ouellet et Saint-Jacques, 2000), tout comme c'est le cas dans cette étude. Une affiche



comprenant les objectifs de recherche et les thèmes soulevés, un bref résumé des informations concernant le mode de collecte des données ainsi que les informations de contact a été diffusé (Annexe 1). Suite à la diffusion de l'affiche, nous avons été approchés par une membre de l'Association de la fibromyalgie – Saguenay–Lac-Saint-Jean afin de sonder notre intérêt à ce que l'organisme soutienne le recrutement. Toutefois, l'échantillon étant déjà complet lors de ce contact, l'offre de l'organisme a été refusée. Le recrutement a débuté le 21 novembre 2022, le 23 novembre 2022, la publication du recrutement a été supprimée, car le nombre de participantes avait déjà été atteint. En effet, ce sont 18 femmes qui ont manifesté leur intérêt à participer au projet. Une attention particulière était portée pour assurer une certaine participation de femmes provenant du Lac-Saint-Jean. Toutefois, étant donné que trois des 12 premières participantes ayant manifesté leur intérêt provenaient d'une municipalité du Lac-Saint-Jean, les participantes ont été sélectionnées en fonction de l'ordre chronologique des messages reçus.

#### **4.4 MODE DE COLLECTE DES DONNÉES**

Afin de mieux comprendre l'expérience des femmes du Saguenay–Lac-Saint-Jean vivant avec la fibromyalgie, une douzaine d'entretiens qualitatifs semi-dirigés d'une durée d'environ deux heures ont été effectués (Mayer et Saint-Jacques, 2000). Ces entretiens ont été l'occasion de retracer leur expérience et l'influence de la fibromyalgie sur leur vécu en fonction de différentes dimensions de leur quotidien. Pour ce type d'entretien, une entrevue semi-dirigée a été effectuée à l'aide d'un guide d'entrevue (annexe 2), il a ainsi été possible d'offrir un espace permettant aux participantes de s'exprimer librement et en profondeur tout en s'assurant que les thèmes couverts répondent à la question initiale de recherche. Il a été possible d'aborder et de mieux comprendre les liens complexes entre les conditions sociales, leurs habitudes quotidiennes et la santé des femmes interrogées en fonction de leur interprétation de leur vécu (Roy et De Koninck, 2013). Quatre thèmes ont été abordés au cours des entretiens soit : 1) l'influence de la fibromyalgie au quotidien ; 2) les démarches de recherche d'aide et le soutien obtenu ; 3) les stratégies pour se maintenir active dans les

sphères de leur quotidien et 4) leurs aspirations concernant les différentes dimensions de leur quotidien.

Les participantes ont pu choisir un lieu de leur choix pour effectuer l'entretien. Ainsi, huit entrevues ont été effectuées au domicile de la participante, deux ont été effectuées sur la plateforme Zoom et deux autres dans un lieu public choisi par les participantes. Un enregistrement audio des entrevues a été fait et celles-ci ont été retranscrites tout en assurant la confidentialité de la participante. Enfin, un dédommagement de 40 \$ a été offert aux femmes pour leur participation à l'entretien individuel dans le but de reconnaître, de façon symbolique, leur expertise essentielle pour les connaissances développées au sein de ce projet.

#### **4.5 ANALYSE DES DONNÉES**

Les entrevues avec les participantes ont été enregistrées et transcrites tout en omettant toutes informations permettant de les reconnaître. Les entrevues ont par la suite été analysées à l'aide du logiciel d'analyse qualitative N'vivo. Des notes manuscrites ont été prises lors de la collecte de données afin d'en bonifier l'analyse. Des résumés ont été également réalisés sur l'ensemble des entretiens transcrits à la suite de l'anonymisation des données afin de garder une trace des thèmes généraux abordés lors des entrevues de chacune des participantes.

Les données recueillies dans le cadre de ce projet de recherche ont fait l'objet d'une analyse thématique continue, tel que défini par Paillé et Muchielli (2021). Des thèmes et sous-thèmes significatifs ont été soulevés à l'aide des notes prises au sein des entrevues ainsi que lors de la transcription des entrevues effectuées et ont permis de rendre visibles différentes dimensions du contenu des entretiens. Par la suite, les trois premières entrevues effectuées ont été analysées en parallèle par l'étudiante-chercheure et l'une des co-directrices du mémoire de recherche. Cette étape a permis d'assurer la cohérence dans l'interprétation des données et d'enrichir l'analyse. Alors que l'utilisation de thèmes fait partie d'un certain nombre de méthodologies qualitatives, la thématization est centrale à cette analyse. Cette opération vise à transposer le contenu recueilli au sein d'un schéma, nommé l'arbre thématique, tout au long de la collecte de données. Selon Paillé et Muchielli (2021), cette analyse porte à la fois

une fonction de repérage et de documentation. La première consiste à mettre en lumière l'ensemble des thèmes abordés au sein des données recueillies et qui ont un sens avec la problématique de recherche. Elle a permis de rendre visibles différents thèmes abordés par les participantes afin de répondre à la question de recherche et les différents sous-objectifs à cette question. La seconde vise à analyser les liens entre ces différents thèmes. La documentation a permis de saisir les ressemblances et les oppositions entre les différents thèmes, mais également entre les différents participants à l'étude. Il a été possible de voir émerger certains thèmes n'ayant pas été envisagés avant la phase de collecte de données.

Les différents thèmes soulevés au sein des entrevues réalisées auprès des participantes ont permis de voir quel sens elles donnent à la fibromyalgie et les symptômes qui y sont associés. Il a également été question de leur vision des différentes dimensions de leur quotidien et de leurs aspirations par rapport à celles-ci. Il a été possible d'analyser les rapports inégaux de pouvoir au sein de leur expérience. Les stratégies pour assurer la gestion de leur douleur et leurs habitudes quotidiennes ont été aussi rendues visibles au sein du projet tout en mettant en lumière la signification de ces stratégies pour les participantes. De plus, il s'est révélé pertinent d'analyser comment l'environnement social, soit le contexte régional, leur réseau social et de soutien et les institutions qu'elles côtoient, peuvent à la fois être des éléments facilitant leur quotidien, mais également des milieux les repositionnant au sein de rapports inégaux de pouvoir.

#### **4.6 LES CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES**

Le projet a fait l'objet d'une certification éthique (# 2023-1236) de la part du Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Chicoutimi avant le début du recrutement. Certaines mesures ont été prises en compte afin d'assurer la confidentialité des participantes et leur anonymat. Lors du premier contact avec la participante, une explication des différents thèmes de l'étude et du déroulement était effectuée pour permettre à la participante de valider son intérêt à participer au projet. Avant chaque entretien, une lecture du formulaire de consentement (Annexe 3) a été faite puis leurs consentements verbaux ont

été recueillis. Ce formulaire a permis aux participantes de prendre en considération certains éléments éthiques, dont le fait qu'elles peuvent s'abstenir de répondre à certaines questions et qu'elles peuvent retirer leur consentement à la participation à tout moment, et ce, sans avoir à donner de justification et sans être pénalisées. De plus, une liste de ressources d'aide spécialisée de la région figurait en fin de formulaire si elles en avaient besoin à la fin de l'entrevue.

Dans l'optique de préserver la confidentialité des participantes, un nom fictif a été attribué à chacune d'entre elles lors de l'étape de la transcription des entrevues. Également, suite aux transcriptions, les enregistrements des entrevues ont été supprimés à l'aide du logiciel suggéré par le comité d'éthique à la recherche de l'Université du Québec à Chicoutimi, soit *Eraser*.

## CHAPITRE 5

### RÉSULTATS

Ce chapitre fait état des résultats de ce mémoire provenant de la collecte de données effectuée auprès de femmes adultes atteintes de fibromyalgie dans la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean. Il était initialement prévu de documenter la participation sociale des femmes atteintes de fibromyalgie au sein de la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean. À cet effet, l’affiche de recrutement, le guide d’entrevue ainsi que le formulaire de consentement mettent ce concept de l’avant. Toutefois, en vue de l’approche inductive et l’analyse thématique retenue pour ce projet de recherche, ce concept a été mis de côté à la lumière du contenu des entrevues avec les participantes. En effet, ces dernières ont parlé de leur expérience sous l’angle de leurs habitudes, de leur quotidien et de leurs relations sociales. Il a donc été décidé, suite à l’analyse des résultats, de mettre le concept de participation sociale de côté.

Les résultats sont présentés en quatre sections. Tout d’abord, un portrait des caractéristiques sociodémographiques et des principales manifestations de la fibromyalgie est présenté. Par la suite, l’influence de la fibromyalgie et de ses symptômes sur le quotidien des participantes fait office de seconde section. En troisième lieu, il est question du soutien dont les femmes ont pu bénéficier au sein de la région. Plus précisément, le soutien des proches, des milieux de travail et des professionnels de la santé y est abordé en plus des éléments facilitants et des obstacles à ce soutien. Pour sa part, la quatrième section fait état des stratégies que les femmes ayant participé au projet ont mises en place afin de pouvoir maintenir leurs habitudes au quotidien, assurer la gestion de leurs symptômes et pour obtenir du soutien. L’accessibilité des stratégies déployées et les conséquences du recours à celles-ci sur les participantes sont également élaborées au sein de cette section. De plus, les aspirations des participantes faisant l’objet du quatrième objectif de cette étude et ayant été abordées de façon transversale par les participantes, les données concernant ces dernières sont réparties au sein des quatre sections de ces résultats, en fonction des thèmes connexes auxquelles elles s’attachent.

## 5.1 PRÉSENTATION DES PARTICIPANTES

### 5.1.1 Caractéristiques sociodémographiques

Au total, ce sont 12 femmes atteintes de fibromyalgie habitant la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean qui ont été rencontrées dans le cadre de ce projet. Elles étaient âgées de 22 à 62 ans avec une moyenne d'âge de 43 ans. Lors de notre rencontre, une majorité (n=8) habitait au Saguenay, le quart (n=3) habitait au Lac-Saint-Jean et une participante habitait tout récemment la région de Montréal pour ses études, mais a passé toute sa vie au Saguenay. Les participantes ont également abordé leur statut relationnel et familial au cours des entrevues. Le tableau 5.1 détaille les caractéristiques sociodémographiques abordées lors de l'entretien de recherche. Ces informations ont été recueillies au sein des entrevues individuelles et abordées de façon inductive par les participantes, l'âge est l'unique caractéristique qui a fait l'objet d'une question posée de façon systématique.

TABLEAU 5.1: Caractéristiques sociodémographiques des participantes

Caractéristiques	Nombre	
<b>Âge des participantes</b>	22 à 62 ans	
<b>Moyenne d'âge des participantes</b>	43 ans	
	Nombre	%
<b>Lieu de résidence</b>		
Habite au Saguenay	9	75
Habite au Lac-Saint-Jean	3	25
<b>Relation de couple</b>		
En relation hétérosexuelle	9	75
Célibataire	3	25
<b>Mère</b>		
Oui	7	58,33
Non	5	41,66
<b>Origine ethnique</b>		
Autochtone	1	8,33
Allochtone	11	91,66

Sur le plan des études, les deux tiers de l'échantillon (n=8) ont fait des études postsecondaires. La moitié des femmes ont nommé leur revenu d'emploi comme principale source de revenus, tandis que cinq autres dépendent de différentes prestations pour répondre à leurs besoins. Le quart des participantes (n=3) ont mentionné lors de l'entrevue vivre une

importante précarité financière tandis que l'une indique avoir déjà vécu des périodes d'itinérance et une autre des périodes d'instabilités résidentielles importantes. Le tableau 5.2 détaille les caractéristiques reliées à l'occupation et aux conditions de vie des participantes abordées lors de l'entretien de recherche.

**TABLEAU 5.2 : Caractéristiques reliées à l'occupation et aux conditions de vie des participantes**

<b>Caractéristiques</b>	<b>Nombre</b>	<b>%</b>
<b>Plus haut niveau d'études complété</b>		
Primaire	1	8,33
Diplôme d'études professionnelles ou secondaires	2	16,66
Diplôme d'études collégiales	3	25
Diplôme d'études universitaires	5	41,66
N'a pas abordé ses études	1	8,33
<b>Occupation principale</b>		
Emploi	6	50
Étude	2	16,66
Retraite	1	8,33
Arrêt maladie	3	25
N'occupe pas d'emploi	1	8,33
<b>Source de revenus</b>		
Revenu d'emploi	6	50
Programme de prêts et bourses	1	8,33
Pension de retraite	1	8,33
Assurance invalidité	2	16,66
Prestations d'aide sociale	1	8,33
Allocations familiales	1	8,33
Aucun revenu	1	8,33

### **5.1.2 Le contexte d'apparition de la fibromyalgie**

L'arrivée de la fibromyalgie dans la vie des participantes s'est faite à différents âges et dans différents contextes pour chacune d'entre elles. Toutefois, la presque totalité (n=11) d'entre elles a abordé des liens entre l'apparition des premiers symptômes et certains événements stressants ou traumatiques qu'elles ont vécus. Ce sont six participantes qui font un lien direct entre le syndrome et ces événements, tandis que cinq autres participantes nomment un cumul d'événements ou une certaine ambivalence face à ces explications.

**5.1.2.1 Des liens évidents.** Parmi celles évoquant un lien direct, quatre participantes ont témoigné d'une relation entre un épisode de stress importants au travail et l'apparition du syndrome. C'est le cas notamment de Maryse et Mélissa :

Mes premiers symptômes, avec le recul, les premiers symptômes, ça été vraiment au niveau psychologique. J'avais un gros stress, un énorme stress. On a vécu... dans mon milieu de travail, j'étais une directrice adjointe à l'administration dans une école secondaire. Nous étions cinq gestionnaires et on a vécu vraiment l'horreur. (Maryse, 53 ans)

Mais je pense que c'est dans les alentours de 2012 environ, à une période qui était très difficile sur le plan professionnel. Je vivais du stress très intense, puis je revenais du travail complètement épuisé. [...] Fait que ça a commencé comme ça. Puis là, bien, tu sais, ça arrive une fois de temps en temps, tu dis bien coudonc, j'ai fait une grosse journée, tu sais. Mais quand ça arrive plusieurs fois par semaine, OK, là, tu dis bien voyons, ça ne marche pas mon affaire. Fait que ça a commencé comme ça tranquillement pas vite, si on veut. (Mélissa, 47 ans)

Comme Mélissa l'indique dans l'extrait précédent, la fibromyalgie s'est installée de façon assez progressive, comme c'est le cas de 7 autres participantes. Toutefois, pour d'autres (n=5), comme Laure, pour qui les symptômes ont également fait suite à une période stressante au travail, la fibromyalgie s'est développée très rapidement :

Ça a commencé... c'était assez prompt, là. Ça a commencé la douleur intense, là, tu sais, c'était vraiment là, ça, ça a commencé assez raide. Mais tu sais, tout [le rouage] alentour à ne pas feeler, puis le manque d'énergie, puis les étourdissements, bien, ils étaient là assez vite aussi. (Laure, 53 ans)

Sarah fait également un lien direct entre l'apparition de la fibromyalgie et un événement familial stressant. En effet, c'est à la suite du diagnostic de cancer de sa mère et de son père, suivi du décès rapide de sa mère qu'elle a remarqué les premiers symptômes :

Fait qu'à ce moment-là, quand l'épisode a été fini, puis que ma mère est décédée, puis que je vais dire comme on dit, les funérailles, tout ça, ça s'est tassé, bien, là, je te dirais que j'ai commencé à sentir des très gros symptômes. Tu sais, fait que cette période de stress là a été le déclencheur. (Sarah, 47 ans)

Enfin, Camille nomme également un accident, duquel elle a subi un traumatisme crânien, comme élément déclencheur des symptômes ressentis :

Tu sais, souvent, elle le dit dans [texte explicatif sur la fibromyalgie] que c'est suite à des accidents ou suite à quelque chose. Puis tu sais, moi, c'est ça, tu sais, ça a été suite à des accidents. [...] J'étais tombée. J'avais glissé, puis j'étais tombée, puis je m'étais pété la tête en arrière de mon auto [...] Mais on cherchait, mais tu sais c'est ça, à moment donné, la maladie, tu sais, ça a été logique quand ça a sorti parce que je disais regarde, j'ai eu un traumatisme crânien. (Camille 44 ans)



**5.1.2.2. L'influence des événements aversifs sur le corps.** Pour cinq autres participantes, le lien entre un événement précis et l'apparition de la fibromyalgie n'est pas aussi clair. Elles reconnaissent toutefois l'influence des différents stress et traumatismes vécus sur leur corps et les symptômes qu'elles ressentent. Lisa s'exprime ainsi sur l'accumulation de ces événements sur sa santé :

Je pense que la fibromyalgie, pis l'impact nerveux — vraiment au niveau du système nerveux, au niveau du système limbique, au niveau neurologique. L'impact de l'accumulation de traumas mal guéris, pis la fibromyalgie [...] Des traumas médicaux j'en ai pleins. (Lisa, 47 ans)

Bien qu'elle n'aborde pas sa propre situation au sein de l'extrait suivant, les observations de Caroline valident les réflexions portées par Lisa plus haut :

Moi ce que j'ai observé c'est que toutes les personnes que je connais qui sont atteintes de la fibromyalgie c'est des gens qui sont soit sous le joug de certaines oppressions où ben qui ont carrément vécu des grands drames dans leur vie. Je connais personne qui a des douleurs chroniques que sa vie a été *top shape*. (Caroline, 29 ans)

Lorsque questionnée à propos de sa propre expérience, Caroline indique la succession d'épreuves difficiles expliquant la fibromyalgie :

Plusieurs événements en fait. Ma vie, ç'a été une succession d'épreuves assez difficiles. [...] On parle quand même d'agressions sexuelles, j'ai été adoptée à l'international, sans savoir mes origines ni rien. Ça prit un test d'ADN pour le savoir. Après ça, j'ai vécu beaucoup d'intimidation scolaire. J'ai vécu une tentative de féminicide, de la violence conjugale... Donc c'est un peu beaucoup sur moi. (Caroline, 29 ans)

Béatrice et Ariane s'expliquent leurs syndromes par des expériences aversives qui se sont déroulées à l'enfance. Elles s'expriment toutes deux concernant ces stress importants et leur influence à l'âge adulte. Pour Béatrice, c'est l'AVC de sa mère et les responsabilités supplémentaires qu'elle a dû prendre à un jeune âge qui sont l'élément déclencheur pour elle :

Tu sais, ça a commencé vraiment jeune, je te dirais. Ça a commencé, je pense, les premières fois, j'avais 9-10 ans. Ça a commencé par les jambes. Vraiment là, les douleurs aux jambes au début [...] L'ACV de ma mère est arrivé à cette époque-là. Ça a été... moi, il a fallu que je tombe responsable. [...] Fait que j'ai comme tombée responsable de trouver la nourriture, de trouver mes livres d'école, de trouver le linge pour l'école. (Béatrice, 33 ans)

Tandis qu'Ariane, lorsque questionnée à propos de l'apparition de la fibromyalgie, souligne l'hypothèse que le milieu familial dans lequel elle a grandi pourrait être la source, bien qu'elle soit davantage ambivalente face à cette explication :

L'événement derrière ça, je ne le sais pas. Je le cherche depuis toujours. Mais tu sais, c'est sûr que j'ai grandi dans une famille difficile. Fait que tu sais, je me dis ça peut-être un [mélange] de tout ça. (Ariane, 22 ans)

Enfin, Mathilde souligne son ambivalence face à l'origine de ses symptômes. Comme elle le mentionne dans l'extrait suivant, elle considère la possibilité que ce soit le choc de vivre un avortement à l'âge adulte, bien qu'elle ne nomme pas un lien aussi direct que d'autres participantes entre cette expérience et l'apparition des symptômes :

Peut-être que c'est dû à un choc comme ça de « Ayoye je suis enceinte, je veux subir une IVG ». Donc ça coordonne, mais je peux pas te dire si c'est exactement ça qui a décollé. (Mathilde, 34 ans)

**5.1.2.3 Les principaux symptômes.** En ce qui concerne les manifestations de la fibromyalgie au quotidien, les participantes ont abordé de nombreux symptômes lors des entretiens effectués avec elles. Celles-ci sont étayées plus en détail au sein du Tableau 5.3. Elles ont fait état principalement de la douleur, de la fatigue, des atteintes cognitives, des raideurs articulaires ainsi que de problèmes digestifs. Ce tableau regroupe également les informations concernant les symptômes jugés comme étant les plus contraignants par les participantes ainsi que les conditions connexes auto rapportées par elles. Nous y reviendrons.

**TABLEAU 5.3 : Manifestations de la fibromyalgie**

<b>Caractéristiques</b>	<b>Nombre</b>	<b>%</b>
<b>Principaux symptômes</b>		
Douleur	12	100
Fatigue	9	75
Atteintes cognitives	6	50
Raideurs articulaires	2	16,66
Problèmes digestifs	3	25
<b>Symptôme le plus contraignant</b>		
Douleur	6	50
Fatigue	4	33,33
Atteintes cognitives	2	16,66
<b>Symptômes et conditions connexes autorapportées</b>		
Symptômes anxieux	4	33,33

Dépressions chroniques	3	25
Idéation suicidaire	2	16,66
Neuro-atypie	2	16,66
Stress post-traumatique	1	8,33

**5.1.2.3.1. La douleur.** La douleur est le symptôme le plus abordé par les femmes de l'échantillon, alors que l'ensemble des participantes a nommé qu'elle fait partie de leur quotidien. La douleur est ressentie comme des brûlures, des ecchymoses, des déchirements musculaires, des lésions ou encore des crampes. Ces participantes décrivent leur douleur comme étant parfois diffuse, parfois localisée à des points précis.

J'étais rendue en petite boule sur ma chaise de bureau. Ça ne marchait plus. Je pensais que l'ovaire allait m'éclater. Mais à un moment donné, quand tu n'en as plus d'ovaire, tu dis : coudonc ! (Rire) (Laure, 53 ans)

Une douleur que moi je qualifiais de névralgie, je ne sais pas si c'est vraiment une névralgie, là, mais tu sais c'est comme une douleur qui fait une pulsation, admettons. Un genre de battement, si je ne me trompe pas, puis une brûlure partout dans mon corps. Partout, partout, partout, partout, partout. Il n'y a pas un espace dans mon corps qui ne me faisait pas mal. Puis j'avais les pieds qui étaient très douloureux. Mes pieds, à tous les pas, c'était ouch, ayoye, ouch, ouch, ouch. (Mélissa, 47 ans)

**5.1.2.3.2. La fatigue.** Bien que toutes aient nommé la douleur comme faisant partie de leur quotidien, 10 des participantes ont également mentionné d'autres symptômes ayant un impact significatif sur elles. Pour neuf d'entre elles, la fatigue est également un élément auquel elles doivent faire face, comme c'est le cas de Lisa :

[Il y a aussi] la fatigue. Être fatiguée avant d'être fatiguée c'est terrible. (Lisa, 47 ans)

De plus, Caroline indique que ce symptôme est le plus invalidant pour elle, comme c'est le cas de trois autres participantes :

C'est sûr que quand je vois que la fatigue chronique commence à entrer... Parce que ça, c'est ce qui me handicape le plus. Parce que les douleurs, je suis capable quand même de fonctionner. Ça dépend du degré, mais c'est rare que ça m'empêche de fonctionner comme on dit. (Caroline, 29 ans)

Lorsqu'elles abordent leur fatigue, la moitié des participantes (n=6) indiquent également rencontrer des difficultés de sommeil. Ces difficultés sont parfois associées à la fibromyalgie, comme le souligne Mathilde qui l'explique comme faisant partie des symptômes du syndrome.

Paradoxalement, tout comme Mélissa, elles vont parfois décrire ce manque de sommeil comme découlant des douleurs. Toutefois, elles ne sont pas en mesure de décrire avec exactitude l'origine de ces troubles de sommeil, passant généralement d'une explication à une autre tout au long de l'entrevue :

Moi ça vient vraiment avec de la fatigue constante, un manque de sommeil permanent. Je peux dormir 16 h, 18 h dans ma nuit pis je vais être correcte le lendemain. Mais juste correct. Ça sera pas une super belle journée, ça va être correct. Clairement je suis tout le temps fatiguée en permanence. (Mathilde, 34 ans)

Bien, écoute, moi, je te dirais que ce que j'observe dans mon quotidien, c'est de la douleur. Puis conséquemment, des troubles de sommeil. Parce que dans le fond, quand j'ai mal, j'ai du mal à dormir. Puis souvent quand je me réveille, c'est parce que j'ai mal. Fais que mon sommeil est perturbé beaucoup là. (Mélissa, 47 ans)

**5.1.2.3.3. Les atteintes cognitives.** La moitié des participantes (n=6) a également indiqué faire face à des atteintes cognitives, telles que les trous de mémoire, les difficultés de concentration ou de fonctions exécutives :

On m'a expliqué qu'à cause du *Fibro Fog*, j'ai perdu ma mémoire séquentielle. La mémoire séquentielle, en fait j'ai étudié dans un domaine que c'est ça ma job. Des procédures, 1, 2, 3, 4, 5. [...] Sauf que pour moi, ça veut pu... dans ma tête ça veut pu rien dire. (Mathilde, 34 ans)

J'ai d'énormes problèmes de fonction exécutive. [...] Mais pour réussir à faire quelque chose que je sais faire, que j'ai les ressources pour faire, c'est extrêmement difficile de mobiliser tout ça. Les fonctions exécutives c'est terrible, j'ai d'énormes problèmes de mémoire, j'ai une fatigue intellectuelle qui est mesurée. (Lisa, 47 ans)

Pour Maryse et Ariane, ces atteintes sont décrites comme étant les symptômes les plus invalidants pour elles :

Mais ma pire, pire, pire, pire, pire atteinte, là, c'est vraiment au niveau cognitif. Ça, moi, je trouve ça épouvantable d'être rendu comme ça. [...] Ça, c'est vraiment ma pire atteinte, me rappeler des choses, j'oublie où j'ai mis ça. Je vais voir une note là : ah, c'est moi qui ai écrit ça ? Puis crime, ça doit faire trois semaines, un mois que j'ai écrit ça, je ne m'en rappelle plus. J'étais sûre, moi, que je faisais de l'Alzheimer, sûre, sûre, sûre. (Maryse, 53 ans)

**5.1.2.3.4. Des atteintes diverses.** Enfin, au-delà des trois principaux symptômes nommés plus haut, les participantes font face à une multitude d'atteintes reliées à la fibromyalgie. Rachel et Lisa nomment vivres avec d'importants problèmes digestifs et Maryse

et Béatrice avec des raideurs musculaires. Certaines participantes (n=5) ont également mentionné lors de l'entrevue vivre avec une longue liste de symptômes, tous reliés au syndrome :

Après ça, bien, les *brain fog* comme on dit. Bien, pas mal tous les symptômes, des troubles intestinaux. Il y a au-dessus de 250 symptômes qui en font partie, puis j'en ai pas mal une couple. (Ariane, 22 ans)

Alors que la moitié des participantes (n=6) a indiqué la fatigue, les atteintes cognitives ou un autre symptôme connexe comme étant le plus invalidant pour elles, Lisa nous rappelle que la douleur est le symptôme pour lequel la médecine accorde le plus d'attention au sujet de la fibromyalgie. Nous reviendrons sur les interactions avec les professionnel.les de la santé ultérieurement.

Pis effectivement quand j'ai une vie extrêmement tranquille, la douleur comme telle, le symptôme de la douleur - qui est un peu le seul pour lequel il semble il y avoir de l'intérêt médical — est gérable. Mais le symptôme qui est vraiment handicapant c'est la fatigue. Si c'était pas de la fatigue, la douleur je serais très capable de vivre avec souvent. (Lisa, 47 ans)

**5.1.2.4 Des symptômes à intensité variable.** Alors que les participantes font face à différents symptômes reliés à la fibromyalgie, ceux-ci ont une prévalence et une intensité variable pour chacune d'entre elles. De plus, pour une même participante, les symptômes peuvent devenir imprévisibles, exerçant une influence significative sur le quotidien, en plus d'être influencés par leur environnement immédiat.

**5.1.2.4.1. Des symptômes imprévisibles.** Huit participantes indiquent ainsi que leurs symptômes sont variables dans le temps. En effet, il existe certains moments où ils sont moins intenses, voire inexistants :

Tu sais, il y a une journée que ça peut aller super bien, que je n'ai rien à dire, puis il y a une autre journée que je vais avoir l'impression de m'avoir fait rouler par un 53 pieds. (Ariane, 22 ans)

C'est très imprévisible. Tu sais, moi, d'une journée à l'autre, je ne sais jamais comment je vais *feeler*. (Sarah, 47 ans)

Comme l'exprime Mathilde et Sarah, il existe cependant certains moments où elles peuvent avoir un répit de celle-ci :

Puis tu sais, il y a des fois je me dis : hey, ça va être une mausius de journée de merde. Puis finalement, ça a super bien été là. Fais que c'est variable, là. Fais que c'est un gros sac à surprises, la fibromyalgie. (Sarah, 47 ans)

Ouais le « de base » est douloureux. Tu te lèves le matin, tu t'ouvres les yeux pis tu fais : ayoye. Pis tu te couches le soir pis tu fais « ayoye ça va faire du bien de dormir parce que j'aurai pu mal ». Ça me laisse une pause. (Mathilde, 34 ans)

Les deux extraits précédents témoignent également de la lourdeur de vivre au quotidien avec la fibromyalgie. Quatre participantes ont décrit la majorité des manifestations du syndrome, notamment la douleur, comme étant présentes de façon constante, comme l'exprime Laure dans l'extrait suivant :

Moi, en ayant tout le temps mal, la douleur, bien, ça ne partait jamais. C'était jour et nuit, j'avais mal au ventre, qui lancinait, c'était comme un coup de poignard dans le ventre tout le temps, tout le temps, tout le temps. À un moment donné, tu n'es plus capable de supporter ça. (Laure, 53 ans)

**5.1.2.4.2. Des symptômes cycliques.** Onze d'entre elles ont également indiqué que les symptômes sont influencés par l'environnement immédiat autour d'elle. Sept d'entre elles ont mentionné comment la température a des effets importants sur elles. Pour Laure, ce sont les températures plus froides qui lui apportent du soulagement, tandis que les six autres ont indiqué la chaleur et le soleil comme élément facilitant, comme le mentionne Lisa :

Ça s'en va en rempirant. On a eu un automne très difficile, là, la température qui ne lâche pas. Tant qu'il n'y aura pas de neige, je pense que ça va être pire. Il y a l'humidité qui joue beaucoup. (Laure, 53 ans)

Là le soleil sort, je vais avoir de l'énergie, je suis contente ! Je suis extrêmement réactive à la météo. S'en est une *joke*. S'en est une *joke*. Genre même moi j'ai de la misère à le croire. (Lisa, 47 ans)

**5.1.2.5. Des symptômes et des effets difficiles à distinguer.** L'ensemble des participantes a indiqué au cours de leur entrevue l'influence du caractère invisible de la fibromyalgie sur leur quotidien. Il s'agit, en effet, d'un syndrome difficile à concrétiser pour elles et pour leur environnement, étant donné l'absence de marqueurs biologiques de ce dernier.

Et ça le ça paraît pas, l'espèce de condition que c'est invisible ça fait tellement... Y'a une image qui circule sur le net qui est vraiment *hot*, qui dit que si la fibro était visible. Tu vois un dos avec des bleus, avec des veines toutes sorties. Ça paraît que la personne a mal comme ça. (Mathilde)

Tu sais, c'est comme si que c'était une maladie imaginaire. Tu sais, tu ne peux pas le voir de tes yeux parce qu'il n'y a rien d'apparent. Fait que c'est une maladie imaginaire. (Sarah)

Mais tu sais, la fibromyalgie, c'est une maladie qui est invisible. Plus souvent qu'autrement, je ne suis même pas enflée. Je ne peux pas dire que j'ai de l'air, je n'ai pas d'enflure, j'ai mal. Puis c'est les nerfs, c'est les muscles, c'est les cheveux. (Béatrice)

En plus de son caractère invisible, la fibromyalgie comporte une longue liste de symptômes. Neuf participantes ont indiqué la difficulté de distinguer les manifestations du syndrome de ce qui est une conséquence de celui-ci ou même ce qui relève d'autres conditions de santé. En effet elles nomment que les symptômes s'influencent et leur interaction ont un impact global sur le quotidien. Sarah explique ainsi comment la douleur influence les symptômes reliés aux atteintes cognitives :

Oui, c'est difficile au niveau de la mémoire parce que tu sais, quand ton cerveau est concentré à gérer de la douleur, à gérer, tu sais, de la perte d'énergie, bien, ton cerveau, il ne fonctionne pas à 100 %. (Sarah, 47 ans)

Parmi ces participantes, cinq d'entre elles ont également nommé la difficulté de distinguer la fibromyalgie d'autres conditions de santé avec lesquelles elles pourraient vivre. Elles ont abordé, entre autres, le cancer (Maryse), la dépression et la ménopause, comme Lisa, mais également les problèmes cardiaques (n=2), l'endométriose (n=1) ou la COVID-19 (n=1) :

Je suis étourdie tout le temps. Là... je n'aime plus ça. Là, je vais reconsulter encore parce que là, il faut qu'ils me confirment que c'est encore juste la fibromyalgie qui me fait ça parce que je n'aime pas ça, là. Je me demande si je n'ai pas le cancer du cerveau, là, ça ne va pas bien dans ma tête, vraiment pas là. (Maryse, 53 ans)

C'est vraiment une maladie globale, pis comme je disais tantôt, des fois c'est pas évident de savoir si le symptôme vient de la dépression ou de la fibromyalgie ou... ben là j'ai 47 ans donc des fois je me demande si c'est de la préménopause. (Lisa, 47 ans)

**5.1.2.5.1. Et la santé mentale ?** Huit participantes ont abordé avoir fait face, à un moment ou un autre, à des enjeux sur le plan de la santé mentale. Elles ont mentionné des symptômes anxieux (n=4), la dépression chronique (n=3), des idéations suicidaires (n=2), la neuroatypie (n=2) et le stress post-traumatique (n=1). Les différentes conditions de santé mentale connexes sont élaborées plus en détail au sein du Tableau 5.3.

Quatre participantes évoquent avec nuance le lien entre la santé mentale et physique. Sans remettre en doute la croyance que les deux s'influencent, elles se questionnent à savoir lequel des deux est à l'origine de l'autre.

Ça s'est comme enchaîné, mais, c'est un peu de dire lequel est la poule et lequel est l'œuf entre les états dépressifs quand même assez chroniques, trouble anxieux quand même assez chronique puis la fibromyalgie. Est-ce qu'elle est déclenchée par, est-ce qu'elle est nourrie par ? Pour moi il y a toujours eu un lien entre les deux. (Lisa, 47 ans)

Comme mentionné dans la section plus haut, l'environnement a également une influence significative sur le quotidien des participantes. Le stress est souligné par sept participantes comme un élément de l'environnement ayant une incidence importante sur les symptômes de la fibromyalgie.

C'était du jour au lendemain, mais tu sais c'est vraiment, je me dis que tu sais, plus tu vis dans un environnement stressant, plus que tes douleurs vont augmenter. Fait que je pense que l'environnement où j'étais, bien, c'était toxique, puis ça l'est encore, fait que tu sais, c'est sûr que ça ne m'aide pas. Puis ça ne m'a jamais aidée. (Ariane, 22 ans)

Plus largement, ces participantes mentionnent également comment leur état de santé mentale entraîne des conséquences directes sur la façon dont elles vont expérimenter les symptômes de la fibromyalgie :

Pis j'ai un certain passé en trauma, donc à cause de ça j'ai remarqué que les douleurs chroniques étaient plus intenses à ce niveau-là plus j'étais déprimée. Pis l'inverse quand ça va, quand ça se passe bien dans ma vie c'est moins pire. [...] C'est la que j'ai remarqué que « Y'a un petit mix avec la santé mentale ». (Caroline, 29 ans)

À l'inverse, sept d'entre elles indiquent également que les difficultés engendrées par la fibromyalgie ont eu des impacts sur leur santé mentale et leur bien-être :

Fait que tu sais, c'est tout le côté, tu sais, mon corps ne fonctionne pas dans ce temps-là, mais mon mental fonctionne. Fait que là, on tombe dans les pensées négatives : je ne suis pas bonne, puis je ne suis pas capable de ci. Je devrais être capable de faire ça, mais je ne suis pas capable. (Sarah, 47 ans)

Mais je veux dire c'est vrai que c'est déprimant, tu sais. Tu dis câline, [Nom de la participante], est limitée dans tout, elle n'a aucune solution, il n'y a absolument rien qui marche. Tu sais, j'imagine qu'il doit y avoir une concomitance régulière avec la dépression parce que tu sais, on parle d'espoir, désespoir, on s'entend que l'espoir, moi, je n'ai pas d'espoir d'aller mieux là. (Mélicha, 47 ans)



### 5.1.3. Le diagnostic de fibromyalgie

La fibromyalgie étant invisible et comprenant une longue liste de symptômes, le diagnostic est un élément essentiel pour l'ensemble des femmes de l'échantillon pour mieux cohabiter avec le syndrome. Les participantes se sont exprimées concernant la grande variabilité dans la durée pour obtenir ce diagnostic, leurs principales motivations à consulter un médecin à propos des symptômes, le processus pour avoir ce diagnostic et les retombées que celui-ci a dans leur quotidien.

**5.1.3.1. Des motivations à la consultation variable.** Pour la moitié (n=6) des participantes, il s'est passé un délai important entre le moment où elles ont remarqué les premiers symptômes et le moment où elles ont décidé d'aller consulter à ce propos. Elles ont, pour la plupart, longtemps douté de la validité de leurs symptômes et de leur ressenti. Elles ont eu tendance à ignorer la présence de douleurs par normalisation de celles-ci, par leur banalisation ou encore en l'associant à d'autres processus physiologiques ou événements.

Je m'aurais juste dit : « l'être humain est fait comme ça. L'être humain est en douleur, point. » [...] Non je n'aurais jamais pu penser... C'est tellement pas connu, surtout dans les dernières années. J'aurais probablement, juste jamais parlé de ça avec mon médecin. En me disant qu'un être humain a mal en se levant et se couche en ayant mal partout. (Mathilde, 34 ans)

Et puis, oui, la cognition, là, la mémoire, l'attention, concentration, mais là je me disais bon, c'est le stress, je suis trop stressée, tu sais. Mais là, c'est venu épuiser mes surrénales et la descente aux enfers, ça a été de mal en pire jusqu'à tant que là, ah non, là, j'étais... puis j'ai duré beaucoup dans le temps. Je ne voulais pas m'en aller. (Maryse, 53 ans)

Fait que là, bien, j'ai *toughé* un bout en me disant je suis fatiguée, tu sais, ça va passer ou tu sais, tu te dis tout le temps : ah, je suis sur le bord d'être menstruée. Tu sais, il s'est passé telle affaire. Tu essaies comme de... (Mélissa, 47 ans)

Ce sont 6 participantes qui ont élaboré plus longtemps au cours des entrevues des éléments qui les ont motivées à consulter un médecin pour une première fois pour obtenir du soutien concernant les symptômes. Pour 4 d'entre elles, c'est lorsqu'elles n'étaient plus en mesure de pouvoir accomplir certaines tâches et responsabilités quotidiennes, notamment celles associées à l'emploi, qu'elles ont décidé de discuter de la situation avec leur médecin.

C'est en 2019 [que je suis allée consulter] parce que je n'étais plus capable des douleurs, je pouvais pu travailler avec ça. C'était insupportable. (Ariane, 22 ans)

Pour leur part, Estelle et Maryse, nomment que ce sont les réactions de l'entourage qui ont été l'une des principales raisons de consulter.

Fait que là, j'ai posé la question à ma copine qui était en avant de moi. Je lui ai demandé : toi, là, as-tu mal partout ? Elle se devire, elle dit : « Moi, j'ai mal à nulle part. » Je dis : bien voyons donc ! J'étais tellement étonnée, là... C'est là que j'ai compris, là, que woup, là, j'ai mal partout, là. Il y a quelque chose qui ne va pas, là. (Estelle, 62 ans)

**5.1.3.2. La diversité des démarches pour obtenir un diagnostic.** Alors qu'il s'agit d'un diagnostic nécessitant d'éliminer plusieurs pistes d'hypothèses, les participantes ont fait face à une grande variabilité dans la durée nécessaire pour obtenir celui-ci. Pour certaines (n=5), le diagnostic a été posé moins d'un an après avoir mentionné les symptômes au médecin. D'autres (n=3) ont dû attendre entre 1 et 3 ans pour recevoir ce diagnostic et quatre l'ont reçu après plus de 5 ans d'attente.

Bien, ça a été quand même assez rapide parce que les symptômes, je te dirais, la liste était pleine là. Il les nommait, je les avais tous. (Sarah, 47 ans)

Ça a été énormément long, il fallait que je me débâte la gueule toutes les fois. Trois ans en tout peut-être. (Béatrice, 33 ans)

Pour celles qui ont dû attendre plus longtemps, elles nomment les difficultés associées à ce délai dans un contexte où les symptômes sont présents malgré l'absence d'un diagnostic de fibromyalgie.

Sauf que la fibromyalgie, c'est comme... c'est dur à savoir tout de suite que c'est ça. Il faut comme que tu passes des prises de sang pendant admettons 5 ans pour être sûr qu'il n'y ait rien, rien, rien. Puis après ça, elle m'a diagnostiqué, là, que j'avais ça. Fais que ça a pris 5 ans. [...] C'est long, là, tu sais, tu souffres le martyr là, pendant tout ce temps-là. (Rachel, 40 ans)

Bien qu'elles aient toutes réalisé que les symptômes étaient anormaux au moment d'aller consulter le médecin, le processus pour avoir ce diagnostic a été difficile et long pour 7 participantes. Il a nécessité beaucoup de temps, d'efforts et plusieurs rendez-vous, parfois à l'extérieur de la région ou de leur municipalité, afin de pouvoir avoir des réponses précises sur leurs conditions.

J'ai été déclarée invalide après beaucoup de tests, beaucoup, beaucoup, beaucoup de tests à [nom d'une ville de la Capitale-Nationale], partout. Ils m'ont envoyée partout, mais tu sais c'est dur à diagnostiquer (Maryse, 53 ans)

En 2020, quand j'ai eu mon médecin de famille, bien là, il a investigué, puis c'était tout le temps des douleurs aux jambes, après ça, c'est monté dans les bras. Puis après ça, bien, c'était diffus partout, généralisé. Puis il a fait plusieurs examens diagnostiques, des rayons X, un TACO. Des affaires comme ça. Puis après ça, il m'a envoyée voir une rhumatologue. Au début, ils pensaient une polyarthrite rhumatoïde. Ça penchait pour ça au début parce qu'il y a des symptômes que c'est sensiblement la même chose. Mais je n'avais pas assez de critères pour répondre à la polyarthrite rhumatoïde. Fait que là, bien, ils ont penché vers la fibromyalgie. (Ariane, 22 ans)

Pour d'autres participantes (n=5), le processus pour avoir un diagnostic de fibromyalgie a été très différent. Celui-ci est arrivé très rapidement et a nécessité peu de tests de la part du médecin, qui a rarement référé la participante vers d'autres professionnel.les pour valider ce diagnostic.

Fait que bref, je n'ai pas lu là-dessus, mais j'ai entendu quand même parler, puis ça a l'air qu'il y a comme des tests diagnostiques qu'ils te pognent, puis là ils te touchent à certains points, puis si certains points te font mal, c'est ça. Puis si certains points ne te font pas mal, ce n'est pas ça. Mais moi, elle n'a pas fait ça. Moi, elle m'a dit : « il n'y a rien dans tes prises de sang, il n'y a rien dans tes radios, donc tu as la fibro ». (Mélissa, 47 ans)

### **5.1.3.3. Les conséquences du diagnostic sur la compréhension de la fibromyalgie.**

Les participantes ont indiqué comment l'arrivée du diagnostic a entraîné de nombreuses conséquences sur leur quotidien et sur elles. Celui-ci a permis de pouvoir mieux comprendre leur propre ressenti et de mettre des mots sur les difficultés vécues pour certaines. Pour d'autres, ce diagnostic ne cadrerait pas avec leur vision d'elles-mêmes et avec la façon dont elles se représentent les femmes atteintes de fibromyalgie.

**5.1.3.3.1. Un diagnostic porteur de sens.** Une majorité des participantes (n=9) a souligné que le diagnostic de fibromyalgie est porteur de sens pour elles. Il permet de se rassurer que les difficultés ne soient pas imaginées, diminuer le doute à propos de leur ressenti en plus de les désresponsabiliser par rapport à la situation.

Ça a du sens parce que je suis pas folle. Ok, c'est vrai. J'ai vraiment mal, c'est pas juste que je suis paresseuse, parce que j'aime ça être assises sur mon divan à rien faire que j'ai plus mal. Y'a vraiment une condition médicale. (Mathilde, 34 ans)

Ça faisait du sens parce que j'avais beau réfléchir à d'autres choses, tu sais, je me disais je ne voyais pas pourquoi moi j'avais mal partout de même, puis que... Parce que je lisais là-dessus beaucoup, fais que je regardais ça, puis je me disais : ça me ressemble. Ça ressemble à moi, ça, fait que quelque part, je me suis dit : bien, je suis rendue là. (Estelle, 62 ans)

Tu sais, noir sur blanc, il n'y a rien. Il n'y a jamais rien. Jamais, jamais, jamais. Fait que tu sais, au début, là, quand elle disait : « Tes prises de sang, c'est beau, puis tout. », j'étais là : je suis folle, je n'ai rien. Le jour où est-ce qu'elle m'a dit ça, ça a fait : ouf ! Ça a fait : je ne suis pas si folle que ça finalement. (Rachel, 40 ans)

L'arrivée du diagnostic dans leur vie peut également devenir une source de motivation pour elles. Béatrice nous indique comment elle voulait donner tort à ce diagnostic et au regard des autres qui associait ce dernier à de la paresse et un manque de volonté.

Moi, j'ai décidé de me remettre en forme, puis de prouver que la fibromyalgie n'allait pas m'invalider. C'est moi que ça a *boostée*. J'ai décidé de donner tort au médecin. J'aime ça être en opposition, fait que le médecin voulait trop que je sois maganée, puis éclopée. Fait que j'ai décidé de lui montrer que c'est possible. (Béatrice, 33 ans)

**5.1.3.3.2. L'ambivalence face au diagnostic.** Toutefois, pour Maryse et Mélissa, l'arrivée du diagnostic n'a pas eu cet effet révélateur. Elles mentionnent ne pas accepter ce diagnostic pour toutes sortes de raisons, notamment par désir que ce syndrome disparaisse.

Ça fait longtemps que je ne les ai pas regardés mes symptômes, puis j'essaie de tellement faire fi, là, de... Je ne la veux pas cette maladie-là, je ne la veux pas pantoute [...] Et je ne l'accepte pas. Bien, je ne l'accepte pas... Il y a bien fallu que je l'accepte parce qu'à moment donné, j'ai pas le choix (Maryse, 53 ans)

Elles ont dénoté comment l'arrivée du diagnostic a été vécue avec un sentiment d'impuissance concernant le processus médical pour l'obtenir. Elles remettent en doute la validité de celui-ci par conviction que le médecin aurait abandonné trop vite les démarches pour trouver une autre atteinte, comme le mentionne Mélissa dans les extraits suivants :

Fait que je suis pognée avec mon diagnostic, puis c'est ça que je fais dans la vie, là, je veux dire. J'accepte que c'est ça mon diagnostic, puis tu sais je me sens comme un peu... bien, pas comme un peu, je me sens impuissante par rapport à ça. [...] Puis là, après mon diagnostic, dans le fond, bien, ce que ça a fait, c'est bien ça va être ça. Tu sais, ça a été aussi... un peu une résignation de dire bien, gère-le parce que ça va être ça ta vie. (Mélissa, 47 ans)

Bien non, tu sais, je veux dire, ce n'est pas écrit nulle part. Puis elle [la médecin] l'a tellement fait de manière désinvolte. [...] Rapidement. Puis tu sais, elle avait quasiment l'air à dire : regarde, je ne sais pas quoi faire avec toi, je vais te donner ça [le diagnostic], puis dégage. Je me suis vraiment sentie de même. (Mélissa, 47 ans)

De plus, Mélissa indique également que le diagnostic est aussi difficile à accepter, car elle considère qu'elle ne cadre pas avec les stéréotypes sociaux associés à la fibromyalgie et la douleur chronique.

Parce que quand tu reçois ce diagnostic-là, c'est comme vraiment pas le *fun*. C'est comme si tu es comme dans une couche de la société poche là. [...] Mais

tu sais, dans notre tête, là, le premier réflexe, fibromyalgie, c'est des *lamenteux*, c'est du monde qui chiale tout le temps, c'est des gens qui sont paresseux, inactifs. Tu sais, je veux dire il n'y a aucune caractéristique positive associée aux gens qui ont la fibromyalgie. Je n'en ai pas vu, en tout cas, moi, personnellement. Fait que je me dis ce n'est peut-être pas ça parce que je suis quand même capable de fonctionner. Je suis quand même capable, tu sais, de faire de quoi de ma vie. Je ne sais pas trop comment le dire. Je ne suis pas écrasée dans mon divan à pleurer à longueur de journée comme on s'attendrait. Parce que c'est ça qu'on entendait. (Mélissa, 47 ans)

Ainsi, de façon générale pour l'ensemble des participantes, l'arrivée du diagnostic dans leur vie est associée à beaucoup d'ambivalence. Elles ont à la fois un sentiment de soulagement d'enfin savoir la source des symptômes, mais elles sont également confrontées au caractère chronique de la fibromyalgie et son absence de traitements concrets.

Bien, je te dirais que oui, il y a eu un avant, puis un après. Parce qu'écoute, avant, je ne savais pas ce que j'avais. Je me battais contre une maladie imaginaire parce que dans le fond, je ne savais pas vraiment ce que j'avais. Puis là, en le sachant, bien, écoute, c'est plus facile d'identifier. Tu sais, quand tu ne *feel*es pas, tu dis regarde, c'est ma maladie, là. La seule chose que je te dirais qui est difficile personnellement, c'est le fait que ce n'est pas reconnu. Tu sais, tu vas pogner une maladie qui va te rendre invalide, bien, il va avoir... le gouvernement va t'aider, ils vont te donner des... Tu sais, tu peux être reconnu comme maladie invalidante. Mais la fibromyalgie, ça n'existe même pas dans leurs affaires. (Sarah, 47 ans)

Tu es contente dans un sens parce que tu es écoeurée de courir partout, puis de te faire dire que tu n'as rien, puis que tu es quasiment folle là. Mais d'un autre côté... c'est un cauchemar parce qu'il n'y a plus personne pense, il n'y a plus personne qui s'occupe de toi. Ce n'est pas le fait que je veux qu'il y ait quelqu'un qui s'occupe de moi, mais tu n'es pas prise en charge. (Laure, 53 ans)

## 5.2 LA FIBROMYALGIE AU QUOTIDIEN

Les entretiens auprès des participantes ont été l'occasion de documenter comment la fibromyalgie et ses symptômes les affectent au quotidien. Les femmes de l'échantillon se sont exprimées concernant l'influence du syndrome sur leurs activités courantes, notamment leur emploi, leur routine quotidienne, leurs loisirs, ainsi que les activités reliées à la maternité et aux soins des proches. Elles ont également soulevé d'autres conséquences de la fibromyalgie sur leurs relations sociales qu'elles entretiennent avec leurs proches et leur entourage et sur certains éléments influençant ces relations. Certaines participantes ont également abordé l'effet du syndrome sur leurs conditions de vie.

## **5.2.1. L'influence sur les activités quotidiennes**

**5.2.1.1 Le travail et les études.** Les conséquences de la fibromyalgie se font ressentir sur de nombreuses sphères de la vie quotidienne des participantes. L'une des occupations les plus abordées au sein des entrevues avec elles est leur emploi et leurs études. En effet, cet élément a été souligné par l'ensemble des participantes au projet. Les symptômes de la fibromyalgie, notamment les atteintes cognitives et la fatigue, semblent avoir complexifié grandement leurs trajectoires d'emploi. Il sera question, au sein de cette section, de l'influence du syndrome sur leur emploi et leurs études ainsi que de leurs réflexions et ressentis concernant les difficultés abordées. En effet, de façon générale, les participantes s'exprimaient avec émotions quand elles abordaient les enjeux auxquels elles faisaient face au niveau du travail. Lors de notre entrevue, six participantes occupaient un emploi rémunéré, deux étaient étudiantes, l'une était à la retraite, deux étaient en congé maladie en lien avec la fibromyalgie, l'une en congé maladie en lien avec un accident au travail et une n'occupait pas d'emploi. L'une des participantes, Ariane, cumulait un emploi tout en étant aux études à temps plein. L'occupation des participantes est abordée plus en détail au sein du Tableau 5.3 de la section 5.1.

**5.2.1.1.1. Les difficultés au travail.** Neuf participantes ont indiqué que les symptômes associés à la fibromyalgie entraînent des conséquences significatives sur leur capacité à assurer leurs tâches et responsabilités liées à leur emploi actuel ou passé. Elles dénotent comment la fatigue et les atteintes cognitives ont grandement complexifié leur quotidien au travail :

Puis au niveau cognitif, j'ai commencé là, là, à avoir vraiment, mais vraiment des gros soucis, là. J'oubliais tout. Je ne payais pas les bonnes personnes. Tu sais, je me trompais. J'oubliais des affaires. J'avais quand même 35 employés à superviser. J'y arrivais très difficilement. (Maryse, 53 ans)

Bien, je vais traîner de la patte toute la journée. Tu sais, je m'aperçois que j'ai de la misère à travailler, je traîne de la patte. Tu sais, il faut que je me pousse toute la journée. Puis j'irais me recoucher, là, tu sais, là. Il faut que je me pousse toute la journée parce que mon corps ne veut pas me suivre. (Camille, 44 ans)

Mathilde mentionne également comment les enjeux dont elle fait face au travail en lien avec ses symptômes influencent de façon négative sa confiance en ses capacités comme superviseure :

Je travaille avec une de mes amies, elle n'a pas la fibro. C'est moi qui suis superviseure [nom de l'entreprise], donc c'est moi qui lui dis quoi faire. Des fois elle me demande « Tu veux vraiment que je fasse ça ? » Pis là je réalise « T'as ben raison. Excuse-moi. Je t'ai demandé ça, mais ça pas rapport. Fait ça comme ça s'il te plait. » Ça me met en doute sur mon rôle au travail. Si c'est moi qui suis conne. Pourquoi elle le sait plus que moi ? C'est elle qui devrait être superviseure et pas moi. (Mathilde, 34 ans)

**5.2.1.1.2. Le maintien de l'emploi.** Béatrice, Caroline et Ariane ont également abordé comment le syndrome a occasionné des conséquences sur leurs différentes démarches afin d'obtenir et maintenir un emploi. Par exemple, Béatrice a fait un long chemin pour retourner sur le marché de l'emploi à la suite de difficultés sociales importantes. Peu de temps après son embauche, ses difficultés de concentration liée à la fibromyalgie lui ont causé un accident de travail qui a mis ses démarches sur pause. Elle s'exprime concernant la douleur et la colère de ne pas pouvoir poursuivre ses démarches malgré sa volonté :

Quant à moi, je passerais tout mon temps couché, mais c'est parce que si je reste couchée, ça fait mal. Fait que ça m'enrage tellement, cette blessure-là parce que c'est tout en train de mettre sur pause tout ce que j'avais commencé au niveau de retourner au travail. Tu sais, j'essayais de vouloir être un citoyen, mais ce n'est pas le diable être un citoyen, ça fait mal. (Béatrice, 33 ans)

Tout comme Béatrice, pour Maryse et Laure, les difficultés associées à la fibromyalgie ont mené éventuellement à un arrêt de travail prolongé. Maryse indique toutefois comment il est ardu pour elle d'accepter cette réalité étant donné que ce départ a été décidé par dépit :

Et puis, finalement, j'ai été en arrêt de travail... Et je ne l'accepte pas. Bien, je ne l'accepte pas... Il y a bien fallu que je l'accepte parce qu'à un moment donné, bien là, tu ne peux plus aller travailler, puis tu sais ça a été *rough*, là. (Maryse, 53 ans)

Ces difficultés à accomplir les tâches en lien avec les manifestations de la fibromyalgie ont entraîné, pour les cinq participantes n'ayant pas d'emploi lors de notre rencontre, des enjeux au niveau du maintien de leur emploi dans le passé. Pour Caroline, les difficultés lui ont causé un licenciement :

À cause de la fibromyalgie et de la fatigue chronique qui vient avec, j'ai pas dit à mon employeur que j'avais ce problème de santé là. Je prenais trop de temps pour faire mes tâches et j'ai perdu mon emploi. (Caroline, 29 ans)

Sarah indique qu'elle a dû prendre la décision de mettre de côté la carrière dont elle a toujours rêvé, car les symptômes l'empêchaient de pouvoir maintenir les tâches y étant associées au quotidien. Ce changement d'emploi est également vécu comme un deuil pour la participante :

Bien, tu sais, oui, c'est plein de deuils. Tu sais, moi, la Sarah qui existait avant, elle n'existe plus aujourd'hui là. Tu sais, elle a beaucoup changé là. Fait que oui, c'est dur, puis tu sais quand je dis que je ne fais plus le travail que j'aimais, j'aimais ça en mausus la massothérapie, puis l'esthétique, c'était le rêve de ma vie. (Sarah, 47 ans)

Enfin, Lisa nomme qu'elle s'est vue dans l'obligation de prendre la décision d'arrêter de travailler en lien avec les symptômes de fatigue qui étaient devenus trop importants durant cette période :

Il fallait que j'arrête de travailler parce que j'étais pu capable de travailler. Je travaillais déjà pas beaucoup [...], mais là en décembre j'ai complètement arrêté parce que ça avait complètement pu de bon sens. (Lisa, 47 ans)

De plus, comme l'indique Lisa, c'est le caractère imprévisible des symptômes de la fibromyalgie qui est central à son incapacité à travailler :

C'est très imprévisible comme maladie. C'est cette imprévisibilité-là qui fait... qui est encore plus une contrainte à l'emploi que ma capacité réelle à faire *whatever*. Parce que des *skills* j'en ai. (Lisa, 47 ans)

**5.2.1.1.3. Se tenir en emploi malgré tout.** Toutefois, pour les six participantes toujours en emploi, il s'agit d'un élément central de leur quotidien. Le travail est une occupation majeure pour elles, comme l'indique Mélissa qui mentionne que d'arrêter de travailler n'était pas une option pour elle, même avec la fibromyalgie :

J'y ai pensé, mais tu sais je veux dire, j'ai 47 ans, je ne suis pas élevée de même bien, bien, là. Tu sais, je suis élevée botte-toi le derrière, puis dans la vie on travaille, puis tout va bien aller là. Fait que tu sais, je ne me suis pas tant posée la question, puis j'étais hyper engagée dans mon travail, hyper mobilisée, hyper motivée. J'adorais ma job, j'adorais mes équipes. (Mélissa, 47 ans)

Pour Sarah, le travail prend une importance qui va au-delà de son aspect financier, il s'agit d'une activité qui permet de structurer et de donner un sens au quotidien :



Parce que tu sais, à moment donné, moi, mon conjoint, il a un bon travail. Je pourrais me permettre de carrément ne pas travailler, rien faire, mais il faut que tu aies une raison de te lever le matin, puis d'avancer. (Sarah, 47 ans)

**5.2.1.1.4. Les études, une expérience porteuse de sens.** Pour celles qui sont aux études, cette occupation prend également un sens particulier. La poursuite des études est une source de fierté pour Ariane et une preuve de résilience pour Caroline :

Parce que tu sais, mes parents... mon père, il n'a pas de secondaire 5, ma mère, elle a un secondaire 3, je pense ? Mais tu sais, je me disais, bien moi, je vais être la seule de la famille qui a un cégep, tu sais. (Ariane, 22 ans)

Des fois je me demande comment ça se fait que j'aie encore des projets d'aller à l'école et tout ça. Moi je suis quelqu'un de très résilient, même trop. J'ai choqué une psychologue parce qu'elle trouvait que j'en avais vécu beaucoup pis que j'étais encore là pis que j'avais encore des projets. (Caroline, 29 ans)

Les études sont également soulignées comme étant un élément permettant de stabiliser et de faire face à des états de santé mentale précaire pour Lisa dans le passé :

Mais le fait de faire un ou deux cours à l'Université m'empêchait de complètement perdre pied avec la réalité. (Lisa, 47 ans)

**5.2.1.2 La routine et les tâches de la vie domestique.** L'influence de la fibromyalgie sur la routine et les tâches de la vie domestique est un élément qui a été abordé par neuf participantes, soit toutes celles qui sont mères et deux participantes en couple. Il sera question au sein des prochaines lignes de la façon dont les symptômes associés au syndrome limitent leur capacité à accomplir ces tâches et de la frustration engendrée par ces limitations. De plus, le caractère imprévisible de la fibromyalgie et son influence sur la routine seront aussi soulevés.

**5.2.1.2.1. Une routine qui demande de la souplesse.** Six d'entre elles ont mentionné au cours de l'entrevue de recherche comment leur routine a changé depuis l'arrivée de la fibromyalgie. Sarah indique notamment comment elle doit revoir à la baisse ses attentes vis-à-vis les choses qu'elle peut accomplir dans une journée.

Moi, je leur dis souvent, j'ai beaucoup de volonté, mais je n'ai pas le pouvoir avec ma volonté. Tu sais, j'ai des *plannings* de journées, des fois, je voudrais faire plein de choses, mais finalement je ne suis pas capable. Mon pouvoir n'est pas là, mon corps ne suit pas. (Sarah, 47 ans)

Elles indiquent également le temps supplémentaire nécessaire pour accomplir leurs tâches comparativement à avant, tant pour les tâches quotidiennes que celles à plus long terme.

Je n'ai pas de résistance. Il faut tout le temps que je prenne des pauses. Pause, pause, pause, pause. Puis je ne suis pas vite. Ah, que je suis rendue pas vite ! Ça me prend une éternité pour tout faire mes affaires parce que là, il faut que j'arrête, puis tu sais là je recommence. Après ça, j'arrête un petit peu. (Maryse, 53 ans)

Puis je ne suis pas capable de faire mes affaires la moitié comme c'était avant. Tu sais, j'ai des affaires qui traînent dans mon agenda, là, que je les traîne, eille, c'est fou là... Tu sais, ma fille, des fois, elle dit : « On dirait que tu as un agenda de premier ministre ». Mais c'est parce que mes affaires, ça fait des années que je les traîne, puis il faut que je le fasse. Mais je les traîne de semaine en semaine, je les retasse, je les retasse. À un moment donné, bien, j'en ai un qui disparaît. (Laure, 53 ans)

Leur routine quotidienne est modulée en fonction de la fibromyalgie et de l'impact de ses symptômes sur elles. Mélissa et Sarah expliquent qu'elles ne sont plus en mesure de pouvoir prendre autant de responsabilités domestiques et familiales qu'elles le souhaiteraient :

Parce que j'ai dit, ça ne se peut pas qu'à 38 ans il faut que je choisisse entre le Costco, puis l'épicerie. Je ne peux pas faire les deux. Je ne peux pas, ce n'est pas parce que ça ne rentre pas dans le coffre, là, c'est parce que Bibi, elle n'est pas capable de marcher l'épicerie et de marcher le Costco dans la même journée. (Mélissa, 47 ans)

#### **5.2.1.2.2. Le caractère imprévisible de la fibromyalgie sur leur routine quotidienne.**

Le caractère imprévisible des symptômes est également nommé comme un obstacle important pour sept participantes du projet sur le plan de la vie quotidienne et domestique. Au-delà des limites entraînées par la douleur, la fatigue et les atteintes cognitives en soi, la grande variabilité de ceux-ci en fonction d'éléments incertains fait en sorte qu'il est difficile de prévoir et maintenir une routine. Il est ardu pour elles de pouvoir se projeter dans le temps et de prendre certains engagements ou responsabilités comme le nomme Sarah :

Tu sais, il n'y a pas de solution là. Parce que tu sais, tu vas avoir une belle bourrée, là, ça va bien, tu sais, ta vie, écoute, tu es sur un nuage rose, là. Tu n'as pas de symptômes quasiment, tu es active, tu peux même prendre des activités, aller faire un peu de sport, tout va bien. Là, à moment donné, il t'arrive soit un stress, un changement de température intense, bang ! Il n'y a plus rien qui marche. (Sarah, 47 ans)

Cette incapacité de pouvoir prévoir avec certitude la présence et l'intensité des symptômes limite les activités auxquelles les participantes peuvent s'impliquer et influence négativement leur quotidien.

En même temps, c'est plus dur parce que tu te dis ciboire, c'est bien dur de... même si tu veux vivre au jour le jour, tu te demandes tout le temps je vais être comment. Tu sais, je ne peux pas me planifier grand-chose parce que justement, c'est comme je vais-tu être capable ? (Ariane, 22 ans)

**5.2.1.2.3. La frustration engendrée par les difficultés quotidiennes.** Les incapacités de pouvoir maintenir une routine stable de la même façon qu'avant l'arrivée du syndrome sont vécues avec une grande frustration pour les neuf participantes ayant abordé la routine quotidienne au sein de l'entrevue.

Bien non, puis tu sais c'est révoltant, des fois, quand tu dis que tu arrives, puis tu fais : ah, bien, crime, regarde, j'ai ça, ça, ça à faire aujourd'hui, puis tu n'as pas réussi à faire ce que tu voulais. Câline ! (Sarah, 47)

De plus, le quart des participantes a nommé que cette frustration est accentuée par le fait de ne pas être en mesure de pouvoir suivre le rythme de leur conjoint.

Non, tu sais [Nom du conjoint] il a des journées, des fois, bon, bien là, aujourd'hui, je suis en congé, on va faire telle affaire, telle affaire, telle affaire, telle affaire. Eh boboy, là, j'ai dit eille, tu vas me tuer aujourd'hui, c'est sûr, là. Je ne passerai pas au travers de la journée, tu sais. (Sarah, 47 ans)

Tu sais, je me dis qu'avec quelqu'un qui a la même forme physique que lui, bien, il pourrait faire plus d'affaires, que ça serait peut-être moins raide pour lui, il en aurait moins à faire. Il marche dans une journée, là, juste pour faire des commissions que moi je ne suis pas capable d'aller faire là. (Pleure) (Béatrice, 33 ans)

En plus de la frustration en lien avec l'incapacité de pouvoir accomplir leurs tâches quotidiennes à la hauteur de leurs attentes, Sarah et Lisa se montrent également critiques de ce poids supplémentaire sur leurs épaules alors que ce travail domestique n'est pas reconnu à sa juste valeur.

Pis je me rends compte que l'énorme majorité de mon énergie va dans la gestion domestique. Je trouve très ironique que les gens qui gère de l'argent soient énormément payés alors que de la vie domestique ça tu l'es pas. (Lisa, 47 ans)

Bien oui, quand tu dis que tu ne travailles pas, c'est comme si tu ne faisais rien, mais pourtant, même les femmes au foyer, elles en travaillent un shot avec leur famille. (Rire) (Sarah, 47 ans)

Ces critiques, pour Lisa, s'inscrivent aussi dans un contexte où c'est l'absence d'un emploi qui fait en sorte qu'elle a l'énergie et le temps nécessaire d'accomplir ces tâches domestiques.

Je suis quand même super fière que ma maison est salubre. Ça fait pas très longtemps [Rires de la participante]. C'est depuis que je travaille pu. (Lisa, 47 ans)

**5.2.1.3 Les loisirs.** Au sein du projet, dix participantes se sont exprimées sur l'influence des symptômes de la fibromyalgie sur les loisirs qu'elles entretenaient avant l'arrivée du syndrome. Elles se sont exprimées à propos des activités qu'elles ont dû mettre de côté et des sentiments que cette perte vient engendrer en elles. Pour huit d'entre elles, les douleurs et la fatigue ont grandement limité leur capacité à pratiquer du sport et à bouger sur une base régulière :

Quand je dansais, ça faisait tellement mal que je faisais comme perdre la carte. Je ne sais pas ce qui se passait. Ça faisait tellement mal. (Laure, 53 ans)

Les symptômes vont influencer la possibilité pour elle de faire des activités physiques, alors que Maryse et Rachel ont indiqué être de grande sportive avant l'arrivée du syndrome et qu'elles trouvent très difficile de réduire leurs loisirs :

Mais là, oublions ça, je ne suis plus capable pantoute, pantoute. Aucunement. Là, ça fait des années. Puis je joggais. Plus capable de jogger. (Maryse, 53 ans)

Parce que moi avant là, avant, avant, avant, là, que j'aie ça là, moi, j'étais sportive, là, je n'arrêtais pas deux minutes. C'était incroyable. Puis là, du jour au lendemain, je n'étais plus capable de rien faire. Ça, ça a été très dur. (Rachel, 40 ans)

Cependant, alors qu'une majorité des participantes a dû mettre de côté le sport, Caroline indique comment l'arrivée de la randonnée dans sa vie a été un élément lui permettant de faire face à la fibromyalgie :

Parce que ça fait 5 ans bientôt que je fais de la randonnée en montagne. Donc ç'a commencé à avoir un effet aussi. J'ai l'impression que c'est peut-être plus la production de sérotonine. Je dirais plus que c'est ça qui vient contrebalancer la fibromyalgie. (Caroline, 29 ans)

Pour Laure et Lisa, le loisir qu'elles ont dû mettre de côté est l'art, alors qu'Estelle et Béatrice indiquent qu'elles ne sont plus en mesure de faire de l'artisanat comme avant. Elles nomment également la douleur et la fatigue comme symptômes entravant, comme c'est le cas

pour Laure, mais aussi les atteintes cognitives pour Lisa qui l'empêchent de se mobiliser pour effectuer cette activité.

Tu sais, je fais de la peinture, mais j'ai de la misère à faire... c'est soit une période que je vais faire de la peinture, mais encore là, des fois, ça va traîner pendant des mois parce que je ne suis pas capable d'en faire tous les jours. (Laure, 53 ans)

Moi en 2019 j'ai commencé à dire « Ça se peut que je sois pu capable de faire d'art » parce que ça se peut que j'aie pu les ressources [...] Au point où je suis même pu capable de faire d'arts visuels d'un côté parce que j'ai de la misère à me mobiliser. (Lisa, 47 ans)

En plus de devoir faire le deuil d'une activité qu'elles appréciaient, ces loisirs représentaient beaucoup plus qu'un simple passe-temps pour six participantes. Ils étaient aussi l'occasion de pouvoir socialiser lorsque ces activités étaient pratiquées avec des ami.es :

Mais oui, ça a eu des impacts sur ma vie personnelle aussi parce que c'est sûr que parle-moi pas de sortir, là. Moi, je ne veux pas sortir. [...] Avant, là, moi, j'avais l'habitude, comme je te dis j'adore danser. Je sortais le jeudi soir, c'était sacré, j'allais danser avec des amies. (Maryse, 53 ans)

Ou encore une façon de pouvoir se sentir bien dans sa peau comme l'indique Mélissa :

Parce que je veux dire, je ne suis pas capable de faire de l'exercice. Je n'étais pas une fanatique de l'exercice, on s'entend, fait que tu sais, je ne m'ennuie pas là du gym, mais je m'ennuie de l'effet que procure un vêtement qui te fait comme du monde, puis... Fait que tu sais, au niveau de mon apparence physique, j'ai vraiment des enjeux. (Mélissa, 47 ans)

Béatrice indique aussi comment la fibromyalgie la restreint en lui empêchant de pouvoir se laisser aller et d'avoir des expériences enrichissantes comme les autres personnes de son âge et de son entourage :

Normalement, moi, j'aimerais ça être capable de faire comme les jeunes de 30 ans, les autres ils font là. [...] C'est ça l'affaire, tu sais, moi, j'imagine quelqu'un de 30 ans qu'il n'a pas ses enfants avec lui, bien, il est sur le *party*, il court d'un bord, il court de l'autre. Il peut s'amuser, il fait du motocross, il se pète la gueule. Lui, s'il se pète la gueule, ça ne lui prend pas une grande convalescence, ça ne lui prend pas un an se remettre. (Béatrice, 33 ans)

Lisa dénote aussi comment cette incapacité de pouvoir s'engager au sein d'un loisir ou d'un projet est difficile étant donné que ce besoin de stimulation est très présent chez elle :

C'était vraiment trop dur. Moi qui suis une personne extrêmement compulsive, qui est une personne qui fonctionne par projet, qui est une personne qui fonctionne... Qui a besoin pour être motivé d'être très stimulé intellectuellement. D'être porté.

Je peux pu, partir en peur, je peux pu avoir de bulle. Je peux pu m'investir. Je peux pu m'engager dans quoi que ce soit. (Lisa, 47 ans)

**5.2.1.3. Les activités reliées au soin des enfants.** Au sein de l'échantillon, sept participantes ont nommé être maman et ont discutés de l'influence de la fibromyalgie sur les activités quotidiennes reliées à la maternité. Il s'agit d'une occupation qui prend beaucoup d'importance pour les participantes.

**5.2.1.3.1. Des exigences difficiles à adopter.** Trois participantes ont évoqué comment le syndrome les empêchent régulièrement de pouvoir suivre le rythme de leurs enfants, notamment pour les accompagner et les soutenir dans leurs loisirs. C'est le cas, entre autres, de Mélissa et de Sarah qui indiquent cette incapacité de pouvoir être autant présentes qu'elles le désireraient dans les loisirs :

Mon plus jeune, il faisait du basketball, quand j'allais aux games de basketball, j'étais pas la maman sur le bord qui est toute crinquée, puis qui est toute contente, puis qui encourage là... Eille, moi, une game de basketball, j'étais morte après, là. (Rire) J'étais brûlée raide là. Fais que tu sais, c'est ça qui est dur, c'est dur de les suivre. (Sarah, 47 ans)

Les enfants sont jeunes, là, ils ont 8 ans, puis 6 ans là. Ils veulent encore jouer dehors. Ils veulent faire des bonshommes de neige, ils veulent aller prendre des marches, ils veulent faire du vélo, ils veulent aller jouer au parc. Pas capable de faire ça [moi]. (Mélissa, 47 ans)

Les responsabilités associées à la maternité demandent de l'adaptation de la part des participantes. Sarah indique comment le fait de devoir s'adapter pour soutenir ces enfants peut devenir contraignant dans un contexte où elle doit planifier ses journées de façon très stricte pour pallier la fatigue entraînée par la fibromyalgie :

Parce que moi, s'il m'arrive de quoi à matin, je ne sais pas moi, j'en ai un qui m'appelle, il me dit : « maman, je suis mal pris, là, j'aurais besoin que tu fasses telle, telle affaire pour moi », ah bien, là, ça vient de tout *scaper* mon *setup* de la journée là. Ça revire sur un 10 cents. (Sarah, 47 ans)

Cette responsabilité demande du temps et de l'énergie, et elle est parfois lourde à porter, notamment pour celles qui doivent également jongler avec des responsabilités liées à leur emploi.

Fait que bref, tout ça pour dire que j'arrivais, puis j'étais épuisée de ma journée. Je n'étais pas capable... Je n'étais plus capable de marcher, j'étais épuisée, épuisée, épuisée. [...] J'arrive chez nous, tout le monde veut que je m'occupe de

lui encore, tu sais. J'ai deux enfants plus un chum qui sont très aime-moi, maman. Puis moi, je les aime full fait que je m'occupe d'eux autres, je m'occupe d'eux autres, je m'occupe d'eux autres. Mais tu sais, l'élastique devient étiré, fait que tu sais, je pouvais aussi démontrer des signes d'irritabilité, je pense. (Mélissa, 47 ans)

**5.2.1.3.2. La maternité, une expérience lourde de sens.** Bien que ce soit une responsabilité qui peut parfois être vécue comme une charge difficile, il apporte également énormément de positif au sein du quotidien des participantes qui sont mamans. Comme Maryse le mentionne, le fait de pouvoir soutenir leurs enfants à leur rythme est un élément leur permettant de faire du sens au quotidien et est associé à un sentiment de satisfaction et de bien-être général :

Mais en même temps, le faire pour mes enfants aussi, c'est plus le *fun*, ça me stimule. Que de le faire pour moi dans ma maison, là, tu sais. [...] Au moins, je me sens utile, je sais que ça leur fait plaisir. Je sais que ça leur rend service. Ça me nourrit, tu sais ? (Maryse, 53 ans)

Les participantes ont évoqué les difficultés associées à la maternité avec colère ou tristesse. Maryse nomme ressentir une frustration en provenance de sa fille en lien avec sa capacité restreinte à l'accompagner et la soutenir. Elle a trouvé difficile de recevoir ces paroles qui ont influencé ses propres sentiments négatifs en ce qui a trait à elle-même.

J'ai dit : ah non, je suis trop fatiguée [prénom de sa fille] là. « Tu es tout le temps fatiguée, maman ! » Ah... là, c'était la première fois qu'elle me disait une affaire de même. Et là, ça m'a rentré dans le cœur, mais tellement là... « Tu es tout le temps fatiguée, maman. » Jamais elle ne va dire des affaires de même, elle, jamais, jamais, jamais, jamais. Là, elle était fâchée parce que je disais encore non pour quelque chose avec la raison que je suis trop fatiguée. (Maryse, 53 ans)

Mélissa mentionne aussi le sentiment de ne pas pouvoir être le modèle qu'elle désire pour sa fille, ce qui est vécu avec beaucoup de tristesse pour elle :

Ça, c'est la partie la plus difficile. Je ne pensais pas que je pleurerais. Ça a beaucoup influencé mon rôle de mère parce que je ne pouvais pas être la mère que je voulais être. Parce que je n'avais pas l'énergie. Tu sais, j'ai l'impression que ça, c'est un impact. [...], mais je me dis tu sais, dans le fond, elle, elle n'a pas de modèle tant que ça d'une femme active. (Mélissa, 47 ans)

**5.2.1.4. Les soins apportés aux parents.** Deux des participantes ont indiqué agir à titre de proches aidantes pour un parent vieillissant ou malade. Elles ont pris cette charge

supplémentaire dans un contexte où elles sont filles uniques, comme Sarah, ou que la fratrie est à l'extérieur du pays, comme Maryse :

Mon père, c'est moi qui s'en est occupé. Tu sais, puis il a été très malade. Il a eu trois cancers, tu sais, il a été très malade, ça fait que c'est moi qui étais aidante naturelle. (Rire) J'avais de l'énergie juste pour moi. [...] Fait que tu sais, j'en ai eu beaucoup sur les épaules. (Sarah, 47 ans)

Mais en même temps, à l'âge que je suis rendue là, bien là, c'est ma mère, là, qui a besoin de moi. Elle est rendue à 80, là, ça commence. Puis là, il faudrait que je m'occupe de ses affaires. [...] Et là, ça me pèse tellement. Là, il faut que je ressorte les téléphones, il faut que j'appelle, il faut que je fouille, je suis fatiguée avant de le commencer. (Maryse, 53 ans)

Dans les deux extraits précédents, les participantes nomment comment cette responsabilité de prendre soin d'un parent est une charge qui demande du temps et de l'énergie, alors qu'elles ont déjà de la difficulté à mobiliser ces ressources pour assurer l'exécution de leurs tâches quotidiennes et leur bien-être.

## **5.2.2 L'influence sur les relations sociales**

La fibromyalgie exerce une influence importante sur les relations sociales que les participantes entretiennent avec leur entourage. Au sein de cette section, il sera question des conséquences du syndrome sur leur relation de couple et sur les relations avec leurs ami.e.s. Les prochaines lignes feront état des conséquences des symptômes sur ces relations ainsi que du positionnement des participantes face à ces changements.

**5.2.2.1. Le caractère invisible de la fibromyalgie comme obstacles aux relations sociales.** L'un des principaux obstacles relevés par les participantes influençant leurs relations sociales et leur quotidien est le fait de ne pas être crue ou de voir les difficultés banalisées par l'entourage. Les croyances de leurs proches concernant la fibromyalgie et ses symptômes ont été déterminantes dans le maintien ou la perte de certaines relations pour la moitié des participantes. Le syndrome est parfois associé à quelque chose de très négatif pour les proches, comme l'indique Ariane lorsqu'elle discute d'une relation amoureuse passée :

Parce que je me suis déjà fait laisser à cause de ça. Parce que je n'avais pas eu mon diagnostic encore, puis tu sais j'étais tout le temps amorphe, dans le lit, puis tu sais, j'avais de la misère à suivre. Tu sais, ça me demande plus d'énergie qu'une autre de faire quelque chose. Puis tu sais, la douleur est pire qu'un autre,



tu sais [...]. Fait que cette personne-là, bien, n'acceptait pas le fait que je sois malade, bien, malade... que j'aie une condition de santé. Puis tu sais, il était comme : « Bien, je ne veux pas m'occuper de quelqu'un qui a une condition de santé, puis qui ne veut pas se faire guérir. » (Ariane, 22 ans)

Ou encore Estelle qui mentionne que la fibromyalgie entraine en contradiction avec les valeurs de sa belle-famille et qu'elle fait face à une pression à maintenir les apparences : :

Au début, je n'étais pas sûre. Parce que mon mari, dans sa famille, eux autres, c'est plutôt du genre à ils sont fiers, puis il ne faut pas dire qu'on est malade. Tu sais, ils sont un petit peu comme ça. Des fois, ils ont tendance à balayer en dessous du tapis. (Estelle, 62 ans)

Elles sont confrontées à cette banalisation alors qu'il est très ardu pour elles de faire comprendre la fibromyalgie et les difficultés qui y sont associées à leur entourage. Le caractère invisible du syndrome limite leur possibilité de sensibiliser leur proche et de favoriser leur compréhension.

C'est connu, oui, ma famille, oui. Mais on dirait qu'ils ne comprennent pas. Mais tu sais, dans un sens, je les comprends un peu parce que tu ne peux pas... même si tu essaies de comprendre à 100 %, tu ne peux pas si tu ne l'as pas. Même si tu l'expliques, là, des fois, là, c'est dur à expliquer, ça ne paraît pas. (Rachel, 40 ans)

**5.2.2.2. Les éléments facilitant le maintien des relations avec l'entourage.** L'un des éléments rendant le quotidien plus facile et aidant le maintien des relations sociales est le fait d'avoir une meilleure compréhension de la fibromyalgie pour soi et son entourage. Deux des douze participantes ont nommé dans le cadre de leur entretien qu'elles ont un membre de la famille qui est également atteint par la fibromyalgie. Ce modèle permet alors de pouvoir normaliser certaines difficultés, d'avoir un processus de sensibilisation de l'entourage qui est déjà amorcé en plus de pouvoir être un élément rassurant pour soi et les proches.

Ça été de prendre chaque personne de la famille — même aux neveux et nièces — « ben matante [Nom de la mère de la participante] a peut pas te prendre, ça fait mal, elle peut pas se mettre à 4 pattes ». Mais moi je suis juste arrivée en disant que j'avais la même maladie que ma mère. (Mathilde, 34 ans)

Tu sais, quand moi je l'ai su, c'est ça, mon chum était découragé, mais tu sais, j'ai vu mon père que, regarde, mon père est rendu à 70 ans, puis allé encore jusqu'à cette année, il travaillait encore sur la construction, tu sais ? Il a la fibromyalgie, mais tu sais il arrive, il est magané, mais tu sais il se pousse aussi. (Camille, 44 ans)

Le fait d'avoir à sa disposition de l'information claire et vulgarisée sur la fibromyalgie a également fait une grande différence pour Camille. Elle nomme que son père, également atteint par le syndrome, lui a envoyé une lettre personnifiant la fibromyalgie. Cet outil d'intervention lui a permis de mieux comprendre, de trouver des stratégies et de pouvoir mieux sensibiliser son entourage à sa nouvelle réalité :

Mais pas dans mon cas parce que tu sais, moi, j'ai eu la chance d'avoir la chère [lettre] comme je te dis, ça a été mon sauveur. Parce qu'effectivement, tu sais, le docteur, il n'a pas rien fait, puis il n'a pas... tu sais, oui, il a diagnostiqué, mais à partir de là, *that's it*. Mais tu sais, avec la lettre, bien, j'ai appris à vivre avec, puis tu sais moi, cette lettre-là a été mon sauveur, moi. (Camille, 44 ans)

**5.2.2.3. La relation de couple et l'intimité.** Le couple et l'intimité sont un élément qui a été abordé par l'ensemble des participantes dans une relation amoureuse (n=9). Au moment de l'entrevue, toutes ces participantes étaient engagées dans une relation intime avec un homme. Elles ont dénoté comment la fibromyalgie influence leur relation amoureuse, notamment sur le plan de l'intimité, et comment ces changements entraînent des questionnements sur leur relation. Pour celles étant célibataires, les conséquences de la fibromyalgie se font également sentir sur leur possibilité d'entretenir une relation de couple dans le futur. Six d'entre elles ont abordé plus spécifiquement l'influence de la douleur et de la fatigue sur l'intimité au sein du couple et leur sexualité.

C'est ça, tu sais, puis même au niveau, si on veut rentrer dans l'intimité, notre intimité a changé aussi, tu sais. Parce que quand tu n'as pas d'énergie, tu n'as pas d'énergie pour le reste non plus, tu sais. (Rire) (Sarah, 47 ans)

La sexualité, même affaire. Tu sais, eille, on ne s'énerve pas trop là. Je ne peux pas faire ça n'importe où, n'importe quand, puis n'importe comment, puis à n'importe quel moment parce que là, il faut planifier, tu sais, si on va avoir encore de l'énergie. La dernière fois qu'on a essayé moi puis mon chum, il m'a tellement fait mal. En ne faisant rien. (Mélissa, 47 ans)

Au-delà de la sexualité, Ariane indique également comment la fibromyalgie a influencé la proximité physique qu'elle peut entretenir avec son partenaire intime en lien avec les douleurs que ce contact peut engendrer :

Parce que tu sais, quand j'ai mal, des fois, je ne veux pas me faire toucher. Tu sais, juste me faire flatter, des fois, ça me fait mal. Une petite tape sur les fesses, ça me fait mal quand même là. Tu sais, il y en a déjà un qui m'a tellement tapée fort, je ne savais pas que j'avais la fibromyalgie dans ce temps-là. Ça m'a amenée

à l'hôpital tellement la douleur était forte. Parce que tu sais, lui, il voulait juste faire ça pour rire, mais pauvre petit... (Ariane, 22 ans)

Cette incapacité pour elles de pouvoir partager des moments intimes avec leur partenaire peut entraîner des questionnements et différentes craintes. Rachel explique son incompréhension et ses doutes concernant sa relation, dans un contexte où elle a de la difficulté à concevoir pourquoi son conjoint maintient la relation :

Bien, tu sais, on sortait déjà ensemble avant que je sois diagnostiquée. Mais c'est ça, moi, honnêtement, je ne sais même pas ce qu'il fait avec moi. Pas drôle à dire, mais c'est vrai. Même côté libido, là, je n'ai pas vraiment de libido depuis... surtout à cause de la médication. Ça peut être un effet indésirable, plus la fibromyalgie, ça peut aussi enlever de la libido. Fait que non, honnêtement, je ne sais pas ce qu'il fait avec moi. Vraiment, là. Je ne pense pas qu'il y ait beaucoup d'hommes qui endureraient ça. (Rachel, 40 ans)

Pour celles qui ne sont pas en couple, il est ardu de se projeter dans une relation. Laure considère qu'il est difficile de faire des rencontres et de consolider des liens intimes afin de sortir du célibat en fonction des symptômes, mais aussi en lien avec son incapacité à maintenir un emploi.

Quand tu rencontres quelqu'un, qu'est-ce que tu dis ? Ça fait huit ans que tu n'as pas travaillé, pauvre toi ! Quand tu veux rencontrer quelqu'un, puis que tu dises eille, elle, ça serait un bon *match*, tu ne peux même pas le nommer que tu n'as pas travaillé, ça fait huit ans. [...] Tu rencontres quelqu'un, je ne peux pas m'imaginer de quelle manière ça va se passer pour être capable d'avoir un lien qui peut se créer sans passer pour une folle. (Laure, 53 ans)

**5.2.2.4. Les relations avec les ami.es.** Les relations avec les ami.es ont également été influencées par l'arrivée de la fibromyalgie dans la vie des femmes de l'échantillon. Ce sont sept participantes qui ont échangé de façon plus soutenue de cet aspect. Le caractère invisible de la fibromyalgie est souligné comme étant un élément marquant les relations amicales. Le temps passé avec l'entourage et la forme que prennent ces amitiés tendent à changer en fonction des capacités de chacune. Notamment, la fatigue et le niveau d'énergie restreint limitent les activités et la disponibilité de passer du temps avec les ami.es. Rachel indique dans l'extrait suivant l'anxiété à laquelle elle fait face dans des contextes sociaux en lien avec la fatigue et les douleurs qui peuvent arriver rapidement et être très inconfortables.

Mes amis, je ne les vois quasiment plus. Puis tu sais, admettons, on va quelque part, admettons au restaurant avec du monde, je vais être hyper anxieuse. Ostie,

j'haïs ça. C'est vraiment tannant. C'est vraiment hors de mon contrôle, on dirait que c'est mon corps qui me contrôle. (Rachel, 40 ans)

Comme Mélissa le souligne dans l'extrait suivant, les capacités physiques entraînent des conséquences complexes sur le quotidien des participantes, ce qui les empêche d'accomplir et de mener l'ensemble des activités auxquelles elles aspirent. Elles doivent ainsi constamment prioriser les activités et les relations auxquelles elles consacreront du temps et de l'énergie :

Mon corps ne me permet pas de faire ce que je voudrais faire, d'être qui je voudrais être. Tu sais, je veux dire, ça a de l'impact sur tout. Eille, on va prendre une marche au parc [nom du parc] aujourd'hui, ça vous tente-tu ? Oui. Oui, ça me tente *full*, mais on a un souper à soir. Oui. Bon, je fais quoi ? Il faut que je choisisse. Je ne peux pas faire les deux. (Mélissa, 47 ans)

**5.2.2.4.1. Les formes que prennent les relations amicales.** Cinq participantes ont aussi indiqué que les relations ont changé et ont pris une forme qui demande moins de temps, d'efforts physiques et de constance dans l'implication auprès de ces relations. C'est le cas de Lisa qui nomme que ses interactions avec ses ami.es passent désormais généralement par le soutien émotionnel :

Honnêtement, ce que je sers le plus de ces temps-ci à la société c'est que je sers de plante verte de motivation à mes amis. Genre quand le monde *feel* pas, ils m'écrivent. « Ben non t'as ça, t'es bon, bla bla bla ». Ou des fois je vais m'asseoir dans leur cuisine pis je dis de la marde pendant qu'ils font leur ménage (Lisa, 47 ans)

La perception de l'entourage vient grandement influencer les relations amicales des participantes qui ont abordé cet élément. Certaines amitiés ont changé pour trois participantes en fonction de l'attitude protectrice de ces personnes. Par exemple, Mathilde explique ne plus avoir autant de contact avec son entourage, car elle n'était plus invitée comme avant aux activités plus exigeantes physiquement.

Des fois j'aimerais ça pouvoir le faire, mais des fois je repense à ma condition et je me dis qu'il faut pas que je le fasse. J'aimerais ça que mes ami.es m'invitent en fait à faire des affaires comme ça. Ça te tente-tu d'aller monter le sentier [Nom d'un sentier de la région] ? (Mathilde, 34 ans)

Pour d'autres (n=4), elles indiquent comment cette perception affecte leurs liens d'amitié en créant une coupure entre leur quotidien et le vécu des autres. Leur situation n'est pas bien

comprise par leur entourage et leur sentiment de ne pas pouvoir faire d'activités comme avant les éloigne de leurs ami.es.

Tu sais, on pédale tous, là. J'avais d'autres bons amis que je pense qu'ils sont écœurés. Eux autres, ils prennent ça pour des lamentations. Tu n'as jamais de quoi d'assez important à me dire. (Laure, 53 ans)

Tu sais, tu n'es pas une personne qui est bien, bien *funny* à inviter les fins de semaine parce qu'ils savent très bien que si ça ne va pas, bien, Sarah va aller se coucher de bonne heure, elle ne restera pas longtemps. Ce n'est pas elle qui va faire le gros party, hein, parce que moi, les abus de tous genres, il faut que j'essaie d'éviter ça parce que j'ai de la misère à m'en remettre après. (Sarah, 47 ans)

**5.2.2.5. L'isolement qui découle du syndrome.** En fonction de l'intensité des symptômes, elles sont également sujettes à vivre de l'isolement. Lisa, Laure et Mélissa ont nommé vivre des périodes plus aiguës de la fibromyalgie qui a pour conséquence qu'elles n'ont pas pu entretenir leurs relations et se sont isolées davantage :

Je ne sortais plus. Et de un, j'étais malade comme un chien, tu sais, il y a des périodes, là, c'est vraiment intense, tu n'es pas capable de sortir là. Tu peux être une semaine sans être capable de sortir, là. (Laure, 53 ans)

Elles entretiennent également la perception comme quoi il est de leur responsabilité d'entretenir ces liens et de briser l'isolement, comme l'exprime Lisa :

En plus c'est très criant en ce moment, j'arrive à pas être isolée parce que j'ai réussi à avoir quand même à stabiliser un peu mon état. Mais plus la maladie est forte, plus c'est dur de pas s'isoler. Pis c'est vraiment la personne qui est responsable de gérer ça. Y'a pas d'aide extérieure, y'a pas personne qui va te prendre la main pour le faire. (Lisa, 47 ans)

### **5.2.3 Les conséquences sur les conditions de vie**

Pour les participantes n'étant pas en mesure de travailler ou n'ayant pas de conjoint pouvant les soutenir financièrement (n=3), la fibromyalgie entraîne des conséquences importantes sur leurs conditions de vie. Elles ont nommé lors de l'entrevue avoir vécu d'importantes périodes de précarité, bien que Laure et Lisa bénéficient de programmes de soutien financier :

Depuis que je suis toute seule, puis depuis que je fais de la fibro encore plus parce que je suis en arrêt de travail. Fait que j'ai 60 % de mon salaire. Je gagne 24 000 \$ par année, fait que tu ne vas pas chier loin. La carte de crédit, tu peux dire qu'il y en a dessus. (Laure, 53 ans)

De toute façon, même si j'avais pas été malade et capable de manger, j'avais juste pas d'argent pour acheter à manger. Donc je dépendais de la charité des gens. [...] C'est ça, c'est parce que je me suis retrouvée complètement sur le dos que je me suis enfin décidée à aller au BS. (Lisa, 47 ans)

Cette précarité a une incidence importante sur leur quotidien, car, comme Lisa le mentionne dans l'extrait suivant, elles ne sont pas en mesure de pouvoir payer pour obtenir certains services. Elles jugent pourtant ces services comme étant essentiels étant donné que les symptômes les empêchent de pouvoir accomplir ces tâches par elles-mêmes :

Tout le poids de la pauvreté qui est là. Un poids quand t'es pauvre, faut que tu fasses les choses par toi-même, parce que tu peux pas payer quelqu'un pour le faire à ta place. Sauf que quand t'es malade t'as pas l'énergie pour faire les choses par toi-même. Donc tu vires en rond vite. (Lisa, 47 ans)

De plus, ces périodes précaires vont entraîner du stress supplémentaire pour ces trois participantes. Comme l'indique Béatrice, qui a vécu quelques périodes d'itinérance dans le passé, ces périodes de stress et d'inconfort ont un impact sur le corps :

L'année dernière, j'étais en situation d'itinérance. À Noël, je suis rentrée au centre de femmes pour me réchauffer, en fait. [...] Tu sais, même quand il fait chaud, puis que tu es dehors, qu'il fait beau durant l'été, là, tu ne peux pas rentrer vraiment en dedans, là, sais-tu que ça affecte sur le corps ? Sais-tu quand tu te couches sur les petits lits du débordement, les civières, là, les civières militaires un peu là, ça fait mal. (Béatrice, 33 ans)

### **5.3 LE SOUTIEN SOCIAL**

Le troisième thème abordé avec les participantes dans le cadre des entrevues était le soutien de la part de leur réseau social. Les femmes ayant participé à la recherche ont échangé à propos des différentes personnes ou institutions leur venant en aide, tant de façon informelle ou formelle. Cette section abordera les différentes sources de soutien auxquelles elles ont eu (ou pas) accès. Elles ont abordé le soutien de proximité provenant des proches, comme la famille et les ami.es, et celui du milieu de travail en plus du soutien davantage formel de la part des professionnel.les et des politiques et programmes sociaux de l'État. Il sera également question de la façon dont elles se positionnent face à ce soutien et sur les éléments influençant positivement et négativement celui-ci.

### 5.3.1 Les formes de soutien

**5.3.1.1 Le soutien de la part des proches.** Le soutien de la part des proches des femmes atteintes de fibromyalgie est essentiel pour elles au quotidien et se manifeste de plusieurs façons. Les participantes ont partagé, au cours des entrevues, deux principaux contextes dans lesquels il est présent. Elles ont abordé l'aide reçue pour faire face aux symptômes de la fibromyalgie et les atteintes connexes ainsi que le soutien dans l'accomplissement des tâches et responsabilités quotidiennes. Elles ont également partagé leurs réflexions par rapport à ce dernier.

**5.3.1.1.1 Le soutien pour surmonter les symptômes.** L'ensemble des participantes ont indiqué que le partenaire intime, la famille et les ami.es leur offrent du soutien, à différents niveaux, pour diminuer les manifestations de la fibromyalgie. Par exemple, trois d'entre elles ont indiqué pouvoir compter au moins sur un proche afin de pallier leur difficulté de mémoire.

[Nom de la fille] est mieux que moi, elle me rappelle tout ça. Elle m'appelle tous les lundis matin pour savoir si j'ai pris ma vitamine D. (Maryse, 53 ans)

Un agenda que j'essaie de ne pas oublier que j'oublie quand même. Mais je me fais des rappels. Sinon, bien, je le dis à mon entourage qu'eux vont me le rappeler. Comme ma grand-mère, je lui dis tout. (Ariane, 22 ans)

Pour cinq participantes, cette forme de soutien passe par une attitude préventive de la part des proches afin de diminuer les symptômes ou d'éliminer les situations ou ceux-ci peuvent s'accroître.

Puis heureusement, j'ai un bon mari. Il fait tout le temps attention à moi, tu sais. « Non, je ne veux pas que tu fasses ça, je vais le faire. Tu vas avoir mal à tes bras. Je ne veux pas que tu aies mal à nulle part. » Lui, il ne voudra jamais que j'aie mal à nulle part. Je suis gâtée, là, tu sais. (Estelle, 62 ans)

La moitié des participantes (n=6) a également indiqué comment les proches offrent du soutien et de l'écoute pour atténuer les symptômes connexes à la fibromyalgie, notamment l'anxiété, le stress et les symptômes dépressifs. Elles ont nommé pouvoir se confier à au moins une personne de leur entourage et ainsi se sentir moins seules dans les difficultés.

Puis avec [père de la participante], je pouvais parler beaucoup. Fait que tu sais, j'ai comme... c'est dur de trouver des gens qui vont accueillir ce que tu vas dire

sans jugement. Puis qui vont avoir l'ouverture de dire : eille, je comprends, tu sais, ce n'est pas facile. (Sarah, 47 ans)

Vraiment beaucoup. Dans tous mes diagnostics, elle était là, puis tu sais je lui dis tout. (Rire) Je suis tout le temps là pareil. Mais oui, elle comprend. Puis tu sais, c'est une grand-mère poule, là. (Ariane, 22 ans)

Pour Béatrice et Lisa, ce soutien réside également dans l'accompagnement qu'elles bénéficient parfois de leur entourage immédiat au sein d'activités ou d'événements qui engendrent du stress et des difficultés. Béatrice mentionne le soutien de la part de sa mère alors qu'elle tentait de recevoir des soins des professionnel.les de la santé.

Puis [mère de la participante] expliquait au médecin les douleurs que j'avais, puis tout, que ce n'était pas normal. Elle essayait elle aussi de lui faire entendre raison, mais ça a été crissement long. (Béatrice, 33 ans)

Lisa, pour sa part, indique profiter de la présence de proches au sein d'activités sociales afin de pouvoir diminuer le stress engendré par l'événement. Elle peut ainsi mieux profiter du moment et poursuivre son implication au sein de ces activités.

Déjà, ça ça fait une différence si j'ai quelqu'un qui m'amène versus si j'y vais toute seule. Si la personne qui m'amène agit en tant qu'accompagnant ou nounou — comme je les appelle. Genre « Si je me désorganise, peux-tu juste être la personne responsable ». Ça ôte énormément de stress, donc ça aide juste à ne pas me désorganiser. (Lisa, 47 ans)

Maryse et Camille ont abordé le soutien particulier qu'elles ont pu bénéficier de la part de proches atteints également par la fibromyalgie. Le partage de leur expérience a permis à ces participantes de mieux comprendre l'atteinte et ses conséquences. Elles ont ainsi pu être aiguillées vers un diagnostic, vers des stratégies ou de l'information concernant le syndrome.

Puis là, un moment donné, je vais dîner avec une collègue de travail, puis elle me dit : « [Nom de la participante], avec tous tes symptômes, là, » elle dit : « moi, je ne comprends pas que ton médecin ne t'ait pas diagnostiqué encore la fibromyalgie ». Elle dit : « Tu les as tous, tu les as tous ! » Puis elle dit : « Même ton trouble cognitif comme tu l'expliques, ça fait partie de ça tellement. » Elle, elle en faisait. Fait que là, je dis ça, je dis : oui, ça fait du sens, tu sais. Je suis allée voir, puis là crime, bien, ça fait du sens plus que du sens. J'ai tout, les fourmillements, j'avais tout, tout, tout. (Maryse, 53 ans)

C'est papa qui m'a ressorti son texte [Lettre personnifiant la fibromyalgie] que lui il avait, puis qui m'a redonné ça. Il m'a donné son texte, puis il m'a dit : « Regarde, lis ça, tu vas voir, avec ça, ça va t'aider ». Fais qu'il m'a refait une copie de son texte, puis je suis reparti avec ça... Ça m'a aidée à comprendre ben des affaires. (Camille, 44 ans)



**5.3.1.1.2 Le soutien dans les tâches de la vie quotidienne.** Cinq participantes ont indiqué au cours des entrevues individuelles qu'elles disposent également du soutien de leurs proches, le plus souvent la famille et leur conjoint, pour l'accomplissement des tâches et des responsabilités de la vie quotidienne. Elles ont indiqué comment le partenaire intime ou les enfants prennent en charge la grande majorité des tâches ménagères.

Bien oui, vraiment beaucoup, beaucoup, beaucoup, beaucoup. Tu sais, je veux dire, il va courir après moi pour m'aider ou me faire forcer moins ou tu sais, ah bien non, il va faire toutes les commissions quasiment. Tu sais, je veux dire, il fait presque tout. (Mélissa, 47 ans)

Pour trois d'entre elles, la division des tâches domestiques s'est effectuée sous forme d'un partage des responsabilités avec leur conjoint, en fonction des capacités des participantes.

Bien, c'est sûr que là, on se dit tout le temps quelque part, bien là, il ne faudrait pas qu'il fasse tout, là, il faudrait que je participe aussi. Je fais... on participe tous les deux, là, mais on a chacun nos tâches. Il me laisse les tâches plus faciles. Comme moi, je gère plus l'argent, les courriels, tout ça, c'est moi qui s'occupe de ça. (Estelle, 62 ans)

Toutefois, bien que la famille soit désignée comme un élément important permettant l'accomplissement des tâches de la vie quotidienne, Maryse et Mélissa ont abordé la disponibilité de ce soutien avec nuance. Elles mentionnent qu'il peut être difficile d'avoir ce soutien, car elles doivent régulièrement le demander et signifier à leur famille qu'elles ne sont pas en mesure d'accomplir ces tâches en lien avec le caractère invisible de la fibromyalgie.

Tu sais, je vois admettons si je demande à [prénom du fils] de le faire ou à mon chum ou à ma fille. Ah, descends-moi donc le panier. Part avec le panier, descends, il n'a jamais pensé que c'était un enjeu, là. Moi, c'est un projet, tu sais. Ça, c'est six fois par semaine, tu sais, je veux dire. C'est une affaire. (Mélissa, 47 ans)

Enfin, le conjoint est perçu par quatre participantes comme étant un filet de sécurité important, notamment sur le plan financier. Elles sont en mesure de reconnaître ce privilège qui leur permet de maintenir une certaine stabilité sur le plan des conditions de vie.

Moi, je me compte chanceuse parce que comme je te dis, j'ai un conjoint, tu sais, qui a un bon travail, puis je décide demain matin de ne plus travailler pantoute, puis c'est correct. Mais sauf que moi, des fois, je me dis : ayoye, il y en a qui sont des mères monoparentales qui ont des enfants, puis qui ont des grosses charges financières, eille, ce n'est pas drôle, là. (Sarah, 47 ans)

Du côté de Lisa, elle peut compter sur sa famille et ses ami.es pour assurer ce filet de sécurité étant donné qu'elle n'est pas dans une relation de couple.

Alors je me suis retrouvée deux mois en n'ayant à peu près pas de revenus et j'ai survécu parce que du monde m'ont pris en charge. Genre ma famille, ma mère, mes amis. Tout ça un peu en gang, ils m'ont empêchée de mourir [Rires de la participante]. Donc c'est clair que quelqu'un qui a pas un réseau de luxe comme le réseau que j'ai s'en serait peut-être pas sorti vivant. Pis c'est pas une manière de parler, c'est assez littéral. (Lisa, 47 ans)

**5.3.1.1.3. Le besoin de soutien qui entraîne un sentiment de dépendance.** Au sein des entrevues, les participantes étaient également amenées à se positionner face au soutien qu'elles reçoivent de la part de leur entourage. Six d'entre elles ont dénoté un sentiment de dépendance envers leurs proches, notamment du conjoint. Elles trouvent difficile le fait de devoir constamment compter sur le conjoint pour accomplir des tâches de la vie quotidienne ou pour subvenir à leurs besoins.

Je ne fais pas pitié, heureusement, là. Mon conjoint est correct aussi, là, tu sais, mais en même temps, ce n'est pas moi. Si je tombais toute seule, je serais dans la misère là. Là, ça ne serait plus drôle, là. À deux, on va être corrects. Mais moi toute seule, ce ne serait pas drôle rendu à 63 ans. [...] Bien oui. Je suis comme financièrement pas dépendante, mais ma qualité de vie va dépendre de... Je n'aime pas ça. (Rire) J'ai toujours été bien, bien autonome. Je dis toujours *autofemme*, là, mais... (Maryse, 53 ans)

Ce contexte de dépendance envers les autres entraîne donc de nombreuses frustrations pour les participantes, mais également un fort sentiment de culpabilité de ne pas pouvoir redonner en retour.

Mais j'avais l'impression de tu sais... de profiter de lui, tu sais, comme je n'ai pas d'endroit où aller, je n'ai pas les moyens, fait que là, bien, tu sais, je n'ai pas le choix d'aller chez vous parce que ma mère, elle ne veut pas me reprendre. Mais tu sais, en même temps, lui, dans sa vision à lui, ce n'est pas pantoute ça, mais moi dans ma tête, je me sens coupable parce que je n'ai personne d'autre. Puis sans lui, bien, je serais techniquement quasiment dans la rue. (Ariane, 22 ans)

Tu sais, dans la vie, là, tu veux... Excuse-moi. Dans la vie, tu ne veux pas être une charge pour les autres non plus. Tu sais, tu ne veux pas avoir de la misère à t'occuper de toi-même. [...] Puis là, maintenant, d'être obligée de dire : bien, là, regarde, je suis obligée de penser à moi, puis laisser les autres de côté parce que là, je vais payer pour, tu sais, c'est difficile. Je me sens coupable, tu sais. Ce n'est pas évident. (Sarah, 47 ans)

Tout comme Sarah l'exprime dans l'extrait précédent, cette culpabilité est ancrée dans le sentiment de ne pas répondre aux attentes de l'entourage et de devoir se prioriser au lieu

de prendre soin des proches. Ces réflexions sont particulièrement présentes chez les mères de l'échantillon.

Puis ma grande, bien, c'est mon soutien. Tu sais, c'est le seul soutien que j'ai, je pense. Pauvre petite, des fois, je trouve qu'elle fait pitié parce que c'est elle que j'appelle, tu sais. Il y a de quoi, je l'appelle. J'ai dit : à moment donné tu vas être tannée. (Laure, 53 ans)

Lorsqu'elles dépendent du soutien des autres au quotidien, elles doivent aussi naviguer avec les limites et les disponibilités de leur entourage. Cela entraîne des situations où elles ont le sentiment d'avoir peu de pouvoir sur leur quotidien. Lisa le souligne dans l'extrait suivant quand elle parle des services et de l'aide qu'elle reçoit de ses ami.es et de sa famille.

Ok, donc les choses vont pas vite, pis j'ai aucun contrôle en fait. C'est pas de l'empowerment pentoute. T'es vraiment dans un dépouvoirement total. Je défini dépouvoirement comme processus de perte de pouvoir. Pis c'est vraiment de l'aliénation, y'a pas d'autres mots. (Lisa, 47 ans)

Ariane évoque aussi le sentiment de profiter des autres. Alors qu'elle a le désir d'habiter seule et d'avoir son propre chez soi, sa situation financière précaire l'incite à demeurer chez les parents de son amoureux.

Non, mais bref, des fois, je trouve ça dur parce que tu sais, je pense, tout le temps que je profite de [Nom de l'amoureux]. Des fois, j'aimerais ça être seule, tu sais, dans mon petit cocon, dans mon lit, ce que j'avais. Mais je me dis que je ne suis pas dans un endroit toxique, fait que c'est mieux. Mais bon. (Ariane, 22 ans)

Enfin, quatre s'expriment à propos du soutien obtenu avec un sentiment d'ambivalence. Bien qu'elles soient reconnaissantes de la disponibilité et de la compréhension des proches, elles craignent que la demande d'aide change la perception des autres par rapport à elles-mêmes.

Il est là : « Si t'as mal dis le moi ». C'est le fun, mais je suis pas une autre personne, une nouvelle personne, je suis pas quelqu'un de plus faible ou.. parce que j'ai besoin d'aide [...]. Dans le meilleur des mondes, j'aimerais qu'ils comprennent le pourquoi je vais pas tout le temps aux partys, le pourquoi j'ai de la misère à monter des marches, mais je veux pas nécessairement que ça change leur vision de qui que je suis. (Mathilde, 34 ans)

**5.3.1.3 Le soutien de la part du milieu du travail.** Pour les participantes toujours en emploi lors de notre entrevue (n=6), le soutien du milieu de travail est essentiel pour le maintien de l'emploi. Elles ont dénoté comment l'attitude des employeurs et des collègues, ainsi que

l'organisation du travail, peuvent être un soutien important autant qu'un obstacle à l'emploi pour elles.

Quatre participantes ont indiqué évoluer dans un milieu de travail dans lequel l'employeur et les collègues ont été compréhensifs des enjeux associés à la fibromyalgie dans son ensemble. Elles ont souligné comment ces milieux de travail ont démontré un soutien significatif au quotidien. Ariane indique, dans l'extrait suivant, comment ses anciens employeurs lui ont donné une chance, même si elle avait des difficultés à faire certaines tâches en lien avec ses douleurs.

Mais ils m'ont donné ma chance, puis ça, je vais tout le temps les remercier pour ça. Parce que même si au début, ils n'étaient pas sûrs, tu sais, ils ont vu que, tu sais, je voulais. (Ariane, 22 ans)

Au-delà du côté humain et social du milieu de travail, le type d'emploi détermine également la possibilité d'obtenir des accommodements et de pouvoir maintenir ce rôle. Mathilde et Mélissa, qui ont un emploi de bureau, qui nécessite un certain niveau d'études, ont nommé avoir accès à ce genre d'accommodements le plus facilement.

Que j'aie mal couché dans mon lit, que j'aie mal au travail pour la sorte de travail que je fais ben c'est faisable. Je lève pas des charges. C'est le fun... c'est une des raisons pourquoi j'aime beaucoup mon travail c'est que je peux être assise ou debout, je peux marcher, je peux aller prendre une pause quand j'en ait envie. Mon travail est vraiment accommodant pour la situation que j'ai dans le fond. (Mathilde, 33 ans)

Au travail, je vais faire ce qu'il faut que je fasse quand il faut que je le fasse. Mais c'est sûr que tu sais, si je regarde admettons au niveau de l'horaire de travail, moi, j'ai un horaire qui est extrêmement flexible et variable en fonction de la clientèle, tu sais. Fait que c'est sûr que si... c'est moi qui monte l'horaire, dans le fond. Puis c'est moi qui choisis grosso modo le nombre que je prends. (Mélissa, 47 ans)

Cependant, Lisa nomme que la grande variabilité de ses symptômes fait en sorte qu'elle estime qu'aucun milieu de travail ne pourrait réellement s'accommoder à sa condition et à son rythme.

Dans le fond le handicap par rapport au travail c'est qu'il y a pas un milieu de travail qui peut s'adapter à ça. Y'a pas un milieu de travail que je vais pouvoir travailler 5 minutes pis me reposer une heure. Y'a pas... Parce que c'est ça. Moi mon *beat* c'est : 5 minutes, 20 minutes je suis capable de faire pas pire de la productivité sur à peu près une demi-journée. (Lisa, 47 ans)

**5.3.1.3.1. Un manque de souplesse du milieu du travail qui complexifie le maintien en emploi.** Ce sont quatre participantes qui ont indiqué que le milieu de travail n'a pas été un élément leur offrant du soutien dans leur expérience. Deux d'entre elles ont navigué au sein d'environnements de travail difficiles. C'est le cas, entre autres, de Laure qui a dû quitter son emploi en lien avec les conséquences de la fibromyalgie qui a fait son apparition au sein de ce climat difficile.

Je pense qu'il y avait une directrice adjointe qu'elle a toute faite pour que je parte, là. Je n'étais plus capable. Je ne voulais plus retourner à la commission scolaire. Si je recommençais à travailler, c'était à mon compte. Là, ça a fait que de toute façon, je n'étais plus capable, là. [...] Puis oui, il y en a une qui a fait... qui a contribué là, elle m'a dit en pleine face qu'elle me haïssait, là, tu sais. (Laure, 53 ans)

Béatrice s'exprime également sur le manque d'accommodement de la part d'un ancien employeur concernant les tâches qui étaient accessibles pour elles. Cette expérience d'exclusion sur le marché du travail l'amène à considérer les employeurs de façon négative.

Je n'étais pas capable, fait que j'ai essayé d'expliquer à mon employeur. Tu as d'autres postes que je suis meilleure comme coller les boîtes, fermer les boîtes, mets-moi là. Lui, ce qu'il m'avait dit là-dessus, c'est qu'il avait besoin de quelqu'un pour la production et non pas pour les boîtes. Fait qu'il m'a renvoyée genre à cause de ça. [...] Les employeurs, en plus, ils n'ont pas ça à penser. Tu sais, eux autres, ils font de l'argent, c'est le *business*, ils s'en câlissent de l'humain. Tu sais, moi, c'est ça que j'ai vu sur le marché du travail. Puis tu sais, je me disais il existe peut-être des employeurs où est-ce que ce n'est pas ça, je n'en ai pas encore rencontré. (Béatrice, 33 ans)

Ariane et Maryse témoignent également de tout le temps et l'énergie afin d'avoir accès à des accommodements ou du soutien de la part du milieu de travail. Ces deux participantes indiquent comment l'employeur a entravé leurs démarches pour préserver leur emploi ou maintenir leurs conditions de vie. Elles ont fait face à une contre évaluation médicale demandée par leur employeur à la suite du diagnostic de fibromyalgie. Pour Ariane, ce sont ses accommodements d'horaire qui ont été remis en question et pour Maryse, sa demande d'assurance invalidité.

Mais là, avant de venir, j'ai pleuré toutes les larmes de mon corps parce qu'ils ont mis des quarts de nuit pendant les congés de Noël. Là, j'étais comme ce n'est pas parce que mon billet, il est échu que soudainement, je peux faire des quarts de nuit. Puis mon médecin, il a mis ce billet-là pour une durée indéterminée parce qu'il ne voulait pas mettre de date vraiment combien de temps. C'est le médecin

de la CNESST [suite à une contre-évaluation] qui a décidé trois mois. (Ariane, 22 ans)

Hey ! Une fidèle, une loyale comme moi là ? Puis [l'employeur] viennent douter pis me demande une autre évaluation... ah, je ne le prenais pas pantoute qu'ils doutent de même, là, en même temps parce que crime, s'il y en a une qui est honnête, puis qui est loyale, c'était bien moi, là. (Maryse, 53 ans)

Ariane s'exprime également à propos des réactions de ses collègues de travail face aux accommodements auxquels elle a accès au travail.

[Les collègues] sont comme : « Bien là, tu as juste 22 ans, moi, j'en ai 50, j'ai de l'arthrose, j'ai de l'arthrite, puis je ne m'assois pas. » Mais je suis comme : moi, je vis différemment de la douleur que toi. (Ariane, 22 ans)

**5.3.1.3. Le soutien de la part des professionnel.les.** Un élément facilitant dans le quotidien de l'ensemble des femmes de l'échantillon est le soutien des professionnel.les de la santé. Elles se sont exprimées concernant les attitudes aidantes des professionnel.les, comme le fait d'être à l'écoute et de croire leur récit, mais également des attitudes nuisibles au soutien comme leur disponibilité limitée et la banalisation des difficultés vécues.

**5.3.1.3.1 Les pratiques professionnelles aidantes.** Pour les participantes, les professionnel.les adoptant des pratiques aidantes sont proactifs dans la recherche de soins et de solutions pour pallier les difficultés découlant de la fibromyalgie. Le fait d'être à l'écoute et de donner de la crédibilité à la réalité des participantes sont également des attitudes très appréciées.

Avec elle, on a pu pousser plus loin et avec elle aussi, étant donné que c'est une médecin générale, elle m'a fait voir d'autres spécialistes reliés à ma condition. « La massothérapie ça te ferait-tu du bien ? Bon on essaye la massothérapie. Tu veux tu voir un Kiné ? » (Mathilde, 34 ans)

J'ai dit : ça se peut-tu ? Enfin, enfin quelqu'un qui comprend, qui ne me juge pas. Puis on se parlait comme si que... écoute, elle connaissait la maladie là. Tu sais, mon médecin de famille, il a une belle ouverture, mais tu sais il n'a pas la connaissance encore.. (Sarah, 47 ans)

Pour Lisa, Mathilde et Laure, l'accès à un suivi stable avec un.e même professionnel.les de la santé est nommé aussi comme un élément essentiel pour favoriser le soutien. Cela permet d'assurer une continuité dans les démarches et d'éviter de devoir rebâtir un lien de confiance avec quelqu'un d'autre.

Là ça va bien, parce que depuis 3 ans j'ai un médecin de famille, là est en congé de maternité. Mais le fait d'être suivi par une seule personne, ç'a changé ma vie. D'avoir une personne qui est là, de pas devoir tout le temps changer d'intervenant. (Lisa, 47 ans)

Néanmoins, chez Sarah et Estelle, le changement de professionnel.les au sein du suivi a réellement été aidant. Ce changement leur a permis d'être en contact avec des médecins plus jeunes ou avec des femmes, qu'elles estiment plus sensibles à leur réalité et aux difficultés auxquelles elles faisaient face.

Puis je pense qu'une femme médecin, c'est... en tout cas, tu sais, si on compare... Par contre, c'est sûr qu'il y a des hommes qui sont plus sensibles émotionnellement, mais ils ne sont pas tous comme ça. Souvent, les hommes médecins, tu sais, ils ont leur vision par rapport à eux-mêmes, hein, donc c'est un petit peu différent, veux, veux pas, là. On n'est pas faits pareils. Au niveau émotionnel, on est plus à l'écoute, on est plus ouverts, on est plus... Quand on a eu des enfants en plus, c'est encore plus, hein ? Donc avec [prénom de la médecin], je n'ai pas eu de problèmes, ça a été numéro un. (Estelle, 62 ans)

Ainsi, le soutien des professionnel.les, particulièrement les médecins, est essentiel, notamment dans les démarches pour obtenir un diagnostic. Celles ayant eu accès à un médecin ne remettant pas en doute leur parole ont reconnu cet accès comme un véritable privilège.

J'ai été privilégiée. Oui il y a le diagnostic qui est pas le pire, qui est pas le meilleur, qui est un diagnostic. Mais y'a pas eu trop d'errance médicale. J'ai bien été informée. [...] J'ai été chanceuse d'avoir été bien accompagnée, que ça pas été ralenti. J'ai pas attendu après un professionnel qui m'a pas crue. (Mathilde, 34 ans)

Puis à ce moment-là, bien, j'ai eu une révélation parce que j'ai eu un nouveau médecin de famille, l'autre a pris sa retraite. Puis mon nouveau médecin traitant, il est plus jeune. Puis lui, dès qu'il m'a reçue, il a fait une petite grille d'analyse, puis il dit c'est sûr qu'on s'en va vers ça. [...] Ça fait que... puis il m'a fait rencontrer une rhumatologue aussi. La rhumatologue, elle, elle a vite identifié que c'était de la fibromyalgie. Ça n'a pas été très compliqué avoir vraiment le diagnostic final. Ça prenait des gens qui étaient sensibles, puis qui connaissaient ça, là, dans le fond. (Sarah, 47 ans)

**5.3.1.3.2 Des pratiques qui présentent certaines limites.** Onze participantes ont indiqué au cours des entrevues avoir fait face à des pratiques qu'elles ont jugées non-aidantes de la part d'au moins un professionnel.les. Quatre d'entre elles nomment le sentiment d'avoir trop peu de temps dans les rencontres et que les solutions proposées vont rarement au-delà de la pose du diagnostic ou de la médication.

Parce qu'effectivement, tu sais, le docteur, il n'a pas rien fait, puis il n'a pas... tu sais, oui, il a diagnostiqué, mais à partir de là, *that's it*, tu sais. (Camille, 44 ans)

Tu sais, je ne me sentais vraiment pas bien là. Puis moi, j'aurais aimé qu'elle m'écoute quand je lui ai dit ça ne peut pas être ça. Je ne te crois pas que c'est ça, tu sais, je ne trouve pas que la démarche est assez scientifique, puis appuyée sur quelque chose de concret pour me dire : effectivement, c'est vraiment de la fibromyalgie. Puis voici le traitement possible. Tu sais, elle ne m'a pas parlé d'aucun traitement alternatif. Elle n'avait pas de l'air à de un, être intéressée à en parler ou les connaître, ou y croire, tu sais (Mélissa, 47 ans)

Quelques participantes (n=3) ont indiqué ne pas avoir eu accès aux professionnel.les, ce qui a limité grandement leurs démarches. Elles ont tout de même tenté de faire reconnaître le syndrome et les difficultés sans la stabilité d'un suivi, tout comme Laure dans l'extrait suivant :

Tu sais, pendant le diagnostic, j'ai couru pendant un an chez les médecins. Je n'avais même pas de rendez-vous avec mon médecin, je n'étais pas capable d'en avoir. Fait que j'avais des sans rendez-vous. (Laure, 53 ans)

Trois d'entre elles ont reçu du soutien qu'elles ont jugé très aidant pour faire face à la fibromyalgie, mais qui arrivait malheureusement trop tard. C'est le cas principalement de services spécialisés sur la douleur ou en santé mentale. Plusieurs jugent que le délai d'attente important a fait en sorte que les services offerts ne répondaient pas à leur besoin, car elles ont pu développer des stratégies alternatives durant ce délai.

Après ça, moi, je m'étais inscrite par le biais de mon médecin aussi à la clinique de la douleur à [nom d'une ville]. Parce que je voulais aussi avoir ces trucs-là. Mais ça, tu sais, ça a pris du temps. Ça faisait déjà, je pense, deux ans que j'étais en invalidité si ce n'est pas trois. Et là, à moment donné, j'ai reçu l'appel. Eille, oui ! [...] Puis tu sais, j'avais plus que confiance parce que oui, c'était une super belle équipe, mais multidisciplinaire, mais aussi indépendante de mes assurances, tu sais. J'ai eu... on a eu des bons outils, vraiment, tu sais, mais crime pas grand-chose que je ne connaissais pas. (Maryse, 53 ans)

Une autre attitude des professionnel.les de la santé jugée comme étant nuisible par les participantes est la banalisation des difficultés vécues. Ce sont six femmes qui ont indiqué avoir eu recours à un.e professionnel.les qui a contribué à invisibiliser leur réalité ou l'attribuer à d'autres origines, comme c'est le cas de Béatrice.

Mon [nom de médecin], lui, il n'était pas fort sur la médication en partant. Puis il a tout le temps dit que c'était des états d'âme, que si je décide que ça va mal, ça va mal. Si je décide que ça va bien, ça va bien. Lui, il n'a jamais pris au sérieux



la fibromyalgie. Lui, il disait que c'était plus à cause de mes états d'âme. (Béatrice, 33 ans)

Pour Laure, le fait que ces difficultés n'ont pas été prises en compte par les professionnel.les a été un élément déterminant dans l'accès à des soins de santé pour faire face à la fibromyalgie.

Mais ça serait plus facile si mon médecin ne m'avait pas laissée tomber quand elle ne me croyait pas. Puis je me sentais bourrassée, je me sentais... je ne le sais pas. Je pense qu'elle, elle ne croyait pas à ça. (Laure, 53 ans)

Ariane et Mélissa apportent une certaine nuance à ces attitudes non aidantes de la part des professionnel.les de la santé. Elles mentionnent l'impression que ces derniers font face à un sentiment d'impuissance face à la fibromyalgie et son manque d'orientation clinique claire.

Bien, en fait, c'est dur à dire parce que la fibromyalgie, c'est encore quelque chose qui... bien, je dirais tabou parce que tu sais, ça ne paraît pas ou on me dit « Bien, c'est une maladie de quelqu'un qui est dépressif ». Ou que tu sais, ça ne fait pas de sens, c'est un diagnostic parce que les médecins ne savent pas qu'est-ce que vous avez. Fait que tu sais, rendu là, on ne sait plus quel service qui serait bon pour nous. (Ariane, 22 ans)

Moi, je pense que les médecins qui prescrivent, c'est aussi un manque de stratégies. Je pense qu'elle ne sait pas quoi faire avec moi, puis qu'elle se dit que si je ne veux pas prendre de médication ou bouger, bien écoute, je ne veux pas m'aider, fait que... (Mélissa, 47 ans)

Lisa indique également ce sentiment que ses besoins ne sont pas répondus, ce qui affecte ses attentes envers les services et le soutien qu'elle peut recevoir. Elle met de l'avant la réflexion comme quoi certains professionnel.les œuvrant auprès d'elle ne sont pas aidant tant pour la fibromyalgie que pour les atteintes qui en découle.

Je m'attends littéralement au mieux d'être mise sur des listes d'attente parce que mon problème, ce que j'ai de la difficulté en ce moment c'est de me résigner au fait que je vais peut-être être handicapée le reste de mes jours. Pis ça personne m'aide pour ça (Lisa, 47 ans)

Ces pratiques affectent le lien de confiance que les participantes ayant abordé cet aspect entretiennent avec les professionnel.les qu'elles côtoient. Pour Rachel et Mélissa, le manque d'écoute et la banalisation des difficultés ont entraîné un fort sentiment négatif envers les médecins traitants.

Je la déteste. Si on pouvait changer de médecin, ça fait longtemps que j'aurais changé de médecin. (Rachel, 40 ans)

Mon médecin, bien, ça, c'est un des enjeux, mon médecin est zéro agréable, là. Je veux dire j'ai l'air de lui taper sur les nerfs comme ce n'est même pas possible. J'ai l'air de... je n'ai vraiment pas un bon contact avec elle, puis je ne l'aime pas. (Mélissa, 47 ans)

Ce sentiment négatif influence également la confiance entretenue envers les professionnel.les.

Puis tu sais, aujourd'hui, j'ai l'impression que j'irais voir n'importe quel autre médecin, puis que peut-être qu'il trouverait d'autres choses, tu sais. Je n'ai pas confiance. Puis tu sais, c'est ça que ça a comme impact aussi le lien de confiance qui n'est pas créé avec mon médecin. (Mélissa, 47 ans)

Je suis pas tant mal pris pis je suis pas capable de me faire aider. Le monde plus mal pris... Ils me disent qu'ils m'aideraient si j'étais plus mal pris, mais quand je vois mes amis qui sont plus mal pris c'est pas vrai. C'est pas vrai. Donc il y a une énorme perte de confiance qui s'installe forcément. Pis tu te le fait reprocher évidemment. Tu te fais reprocher de pas faire confiance aux gens qui veulent ton bien. (Lisa, 47 ans)

Plus largement, Lisa souligne une méfiance envers le système de santé. Ses observations qu'elle fait du soutien reçu par ce système l'amènent à considérer que le (non) traitement reçu est une manifestation de violence systémique.

Moi je crois en ça la violence systémique. C'est-à-dire que ces personnes-là se retrouvent être l'agent d'un système, pis ce système-là lui me veut pas de bien. Clairement. Clairement je coûte cher au système parce que quelqu'un comme moi coûte cher au système, je mourrais pas de ma maladie. Je vais vivre longtemps et je vais coûter cher. (Lisa, 47 ans)

**5.3.1.4. Le soutien financier de l'État.** Le fait de pouvoir recevoir des prestations d'assurances invalidité est mentionné comme un véritable privilège pour trois participantes. Maryse nous indique comment elle se perçoit chanceuse d'avoir eu l'emploi qu'elle avait qui lui permettait d'avoir des assurances pour assurer ses conditions de vie.

Tu sais, quand tu fais un travail, puis que tu réussis à te traîner de peine et de misère, puis que tu as des petits à la maison, puis que tu n'as pas d'assurances, puis tu sais, là, eille, ce n'est pas drôle là. C'est terrible d'être obligée de vivre ça, puis on voit que les gens, ils le disent aussi. Ils sont au désespoir, là, d'être obligés de fonctionner comme ça parce que sinon, c'est la pauvreté là. Moi, ça me crève tellement le cœur. Je ne peux même pas croire qu'il y a des gens qui sont obligés de vivre ça. Parce qu'on le sait comment est-ce qu'on est mal. On le sait comment est-ce qu'on est mal. Mais il y en a qui le vivent parce qu'elles ne sont pas crues. Parce que moi, j'ai été chanceuse aussi, j'avais un bon travail avant que ça m'arrive. (Maryse, 53 ans)

Parmi les participantes ayant accès à un soutien financier de l'État pour subvenir à leurs besoins, deux d'entre elles ont indiqué faire face à des défis particuliers dans l'accès à ce soutien. Elles indiquent notamment comment ce soutien est insuffisant pour répondre à leurs besoins.

Fait que là, ce qui me fait survivre, c'est les montants du gouvernement, là, pour l'enfant, mais il n'en reste rien qu'une, puis elle a 15 ans, là. Fait que moi, là, si je n'ai pas vendu cette maison-là d'ici les deux prochaines années, je suis dans la merde là, dans la merde. Parce que là, c'est ça qui me fait payer, c'est ce qui paie ma maison. (Laure, 53 ans)

De plus, ces deux participantes expriment également leur frustration de devoir faire face à des obstacles et des répercussions sur leur revenu quand elles tentent de maintenir un certain niveau d'activités professionnelles.

Fait que... puis j'avais demandé à mon assurance de pouvoir essayer de travailler à mon compte. Tu sais, j'avais dit : je pourrais essayer peut-être quatre-cinq heures par semaine. Puis ils m'ont refusé. Socialement parlant, là, c'est la pire affaire à faire. Je leur ai demandé à deux reprises, ils ont refusé. C'est tout ou bien pantoute. On t'enlève tout ou bien tu as tout. Comment veux-tu toute seule avec une maison, puis des enfants ? Tu perds tout, tu sais, voyons ! (Laure, 53 ans)

Une autre chose, si je vais travailler pis que je réussi à gagner plus que 500-600 \$ dans un mois. Ben là je retombe à zéro sur les décomptes pour les soins dentaires et les soins des yeux. Donc il y a tout un système en arrière pis qui te tire. Qui t'empêche de sortir. (Lisa, 47 ans)

### **5.3.2 Les éléments favorisant la présence de soutien**

Divers éléments favorisant la présence et le maintien du soutien de la part de leur environnement ont été mentionnés par les participantes au projet. L'aspect médical de la fibromyalgie, notamment le recours à des professionnel.les de la santé et la présence d'un diagnostic a été souligné par cinq participantes comme un élément augmentant leur crédibilité auprès de leur environnement et facilitant le soutien. En effet, certaines ont noté comment le fait d'avoir recours à des professionnel.les, de prendre une médication ou d'aller dans les urgences est un élément qui permet de faire reconnaître la gravité des symptômes auprès des proches et ainsi éviter leur banalisation.

Mais là, plus ça allait, là, il voyait bien que j'allais en physio, puis que tu sais j'avais tout le temps mal quelque part, puis tout ça, là. Là, après ça, il a compris que ce n'était pas une farce, là, que ce n'était pas des blagues, c'était vraiment ça, puis

que je pense qu'après ça, une fois qu'il a réalisé que c'était vraiment ça, là, j'ai toujours été... (Estelle, 62 ans)

Je pense que si admettons, je n'aurais pas eu admettons besoin d'aller autant à l'hôpital, là, je ne suis pas sûre qu' [Nom de l'employeur] aurait été autant compréhensive. (Rachel, 40 ans)

L'élément le plus marquant positivement sur le soutien est le diagnostic de fibromyalgie. Celui-ci permet de pouvoir attester de la présence des symptômes, dans un contexte où ces derniers sont invisibles. Ce sont quatre participantes qui ont élaboré plus spécifiquement à propos de ce lien. Elles ont mentionné comment il est devenu moins ardu pour elles de recevoir du soutien de la part des proches, du milieu de travail ou des professionnel.les de la santé. Ce diagnostic contribue à leur crédibilité auprès des autres quand elles parlent des difficultés.

Quand j'ai eu le diagnostic de fibromyalgie, ben là tout d'un coup les prêts et bourses c'était vraiment malade. Tout d'un coup j'ai eu accès à certains services que j'avais pas accès avant. [...] Socialement c'est. C'est un peu moins dur de se faire croire. Un peu. (Lisa, 47 ans)

Bien, [les proches] comprennent plus pourquoi je ne *fee*le pas. Ça, c'est sûr et certain. Tu sais, puis même moi je comprends aussi là. C'est sûr que ça a aidé. (Rachel, 40 ans)

L'arrivée du diagnostic est soulignée par Lisa comme ayant eu des retombés importantes sur ces conditions de vie en lui offrant un plus grand accès à des mécanismes de soutien financier, bien que le délai important pour obtenir ce diagnostic est associé à des pertes financières.

Tant que j'étais juste [accent sur le mot juste], avec un burn out et un trouble anxieux chronique généralisé, j'avais des prêts et bourses. Mais quand j'ai eu le diagnostic de la fibromyalgie officiel, j'avais juste des bourses. Donc ça c'était une grosse différence. Si j'avais eu mon diagnostic tout de suite au début quand j'avais eu mes premiers symptômes ça aurait été des milliers de dollars de différence dans ma vie. (Lisa, 47 ans)

### **5.3.3 Les obstacles au soutien**

Alors que le soutien de l'entourage est essentiel au quotidien pour les femmes vivant avec la fibromyalgie, elles doivent faire face à de nombreux obstacles limitant ce soutien. Les participantes du projet ont souligné comment le caractère invisible du syndrome a limité l'aide qu'elles ont obtenue, voire contribué à la banalisation de leurs difficultés et leur responsabilisation.

**5.3.3.1. Le caractère invisible de la fibromyalgie comme obstacle au soutien.** L'une des principales embûches rencontrées par les femmes de l'échantillon concernant le soutien est le caractère invisible de la fibromyalgie. L'absence de marqueurs biologiques ou de signes physiques permettant de concrétiser le syndrome est soulevée par onze participantes comme un élément déterminant au soutien. Camille indique qu'il est difficile pour son conjoint de savoir comment il peut la soutenir vu toute l'incompréhension autour de la fibromyalgie.

Tu sais, quand c'est un mot dans les airs, là, un mot que tu ne sais pas trop ce que ça fait, bien, c'est dur d'agir, puis de comprendre, puis de savoir comment réagir avec ça là. (Camille, 44 ans)

Sarah et Ariane s'expriment également, au sein des extraits suivants, sur l'incompréhension des proches et des collègues qu'elles côtoient. Pour Sarah, cela se traduit par une incompréhension des frustrations et du manque de patience que peut engendrer la présence constante de douleur. Pour Ariane, par une invalidation de son besoin d'accommodements et de diminution des heures de travail. Cela nuit au soutien apporté, pourtant essentiel au quotidien, les participantes ne se sentant pas comprises ou crues par leur famille, leurs ami.es et leurs collègues.

Moi, des fois, ça m'arrive des fois de perdre patience même avec mes proches. Je leur dis : j'aimerais donc ça avoir un bras arraché, si j'avais un bras arraché, là, je saignerais, puis vous verriez jusqu'à quel point je peux souffrir. Parce que c'est toujours : « Voyons, tu es bien à pic aujourd'hui ! » Bien, ça se peut que je sois à pic, tu sais. Tu n'endurerais pas être 24 heures dans mon corps, je suis sûre, là. (Sarah, 47 ans)

En permanence. Tout le temps. Tu sais, ils font comme : « ah, tu as juste 22 ans, tu sais, ça ne paraît pas. » Bien, il y en a qui sont corrects avec cette idée-là, mais tu sais il y en a qui sont comme : bien là, c'est-tu une excuse pour ne pas travailler, c'est-tu une excuse pour pas ci, pour pas ça ? Mais dans le fond, non, là, je vis avec ça, puis c'est beau être invisible, mais ça existe. (Ariane, 22 ans)

Selon elles, ce caractère invisible nuit à leur demande de soutien auprès des membres de leur entourage. Elles entretiennent le sentiment de ne jamais pouvoir être comprise en entier étant donné que leurs symptômes ne pourront jamais être vu de façon objective par leurs proches.

Tu sais, puis même si je sais qu'il respecte beaucoup ce que je vis, puis il a une grande écoute, bien, il y a toujours un petit côté d'incompréhension parce qu'il ne peut pas le savoir, là, tu sais. Si j'avais un [niveau] dans le front, là, me disant OK,

fibromyalgie, tu sais, il y a une ligne rouge, là, bien, il le verrait, là, les journées que ça ne va pas. (Sarah, 47 ans)

En ce sens, huit participantes ont exprimé que la méconnaissance de la fibromyalgie et son caractère invisible accentuent leurs difficultés et complexifient leur accès au soutien. Elles espèrent que plus d'initiative soient mises en place afin qu'une plus grande partie de la population puisse connaître le syndrome. Cette sensibilisation pourrait également permettre un plus grand partage de connaissances pour que les femmes atteintes comprennent mieux leur atteinte et les stratégies qui s'offrent à elles.

Il faudrait entendre parler de ça beaucoup parce que je sens qu'il y a beaucoup de personnes qui en souffrent. Puis on n'est pas vraiment au courant. Puis c'est important de régler ça, cette histoire-là. Ça n'a pas de bon sens, tu sais, on a juste une vie à vivre, puis quand tu la vis tout le temps en douleurs, c'est pénible, là. (Estelle, 62 ans)

Tu sais, c'est de l'information comme ça qu'il manque. Je suis convaincue qu'il y en a qui iraient mieux, puis qui auraient moins besoin de médication s'ils apprenaient, tu sais, s'ils comprendraient ce qu'ils ont. (Camille, 44 ans)

Ces participantes estiment également que les initiatives visant à diffuser de l'information concernant ce syndrome diminueraient la discrimination et les stéréotypes entourant les femmes atteintes de fibromyalgie.

Ben sérieusement juste informer la population sur la fibro. Comme quoi c'est une vraie maladie et c'est pas parce qu'on est des paresseux qu'on a de la misère à monter les marches. Juste de faire comprendre que c'est une vraie maladie et que c'est pas juste dans notre tête, qu'on est pas folle, ou qu'on est pas trop faible. Juste ça, ça aurait vraiment aidé. (Mathilde, 34 ans)

L'invisibilité de la fibromyalgie et de ses manifestations est également soulignée comme étant une limite à l'accès au soutien aux professionnel.les et aux différents services dont elles auraient besoin étant donné l'organisation de ceux-ci.

Vu de l'extérieur ça paraît pas. Si quelqu'un me voit de l'extérieur, il se dit pas « Ah ! Cette personne est tellement dysfonctionnelle ça paraît ». C'est pas de ça que j'ai l'air, je suis pas naïve. Le fait aussi que je m'exprime bien et que j'ai une analyse comme ça. Ça fait en sorte que j'ai beaucoup de difficultés à avoir de l'aide [des organismes communautaires. (Lisa, 47 ans)

Quatre participantes se sont exprimées plus longuement sur la nécessité de mieux former et outiller les professionnel.les de la santé. Selon elles, cela permettrait un meilleur

accompagnement en plus de favoriser le développement de ressources spécifiques pour la douleur chronique.

C'était un bon médecin aussi, mais je pense que personne ne savait c'était quoi la fibromyalgie. Je pense que si on avait découvert plus tôt que c'était ça que je faisais, puis que j'avais des douleurs, ce n'était pas pour rien, puis que c'était peut-être dû à mon système nerveux... Mais tu sais, en même temps, c'est les découvertes qui fait qu'on avance, hein ? Des fois, ce n'est pas parce que les gens, ils ne veulent pas t'aider. Ils ne savent même pas eux autres non plus, tu sais. Mais c'est sûr que si j'avais ça avant, ma vie aurait été plus facile pendant quelques années, là. (Estelle, 62 ans)

Bien, moi, je pense que premièrement, il faudrait que les médecins soient plus éduqués au niveau de cette maladie-là (Sarah, 47 ans)

Enfin, trois d'entre elles font des liens assez directs entre les difficultés d'obtenir du soutien associé à la fibromyalgie ou celles associées à la santé mentale. C'est notamment le caractère invisible des deux conditions qui leur permettent de faire un lien aussi évident, mais également leur influence l'une sur l'autre.

Moi, ça, je n'étais pas encore diagnostiquée fibromyalgique là, mais j'avais fait une grosse dépression. Tout ça, c'est lié ensemble là. Tu sais, une dépression, fibromyalgie, ils ne te croient pas. Ils ne te prennent pas au sérieux. (Laure, 53 ans)

**5.3.3.2. Le manque de soutien par manque de sensibilité face à la douleur par l'entourage.** La banalisation des difficultés et des symptômes vécus est également soulignée par sept participantes comme un élément faisant obstacle au soutien de leur entourage. Pour ces participantes, le regard des autres leur renvoie également l'idée qu'elles sont responsables pour leurs difficultés. Elles nomment l'idée comme quoi elles ne voudraient pas s'aider, qu'elles ne font pas assez d'efforts et qu'elles exagèrent les symptômes.

Parce que sinon, je vais passer mon temps chez le chiro ou chez le physio. Puis là, ils me disent tous la même affaire : « il faudrait que tu bouges ». Tu sais, la seule affaire que j'ai le goût de faire, c'est l'envoyer chier, je vais te le dire bien franchement. Je viens comme plus capable de me le faire dire. « Mais tu sais, au moins, allez prendre une petite marche. » (Rire) Oui, tu es très drôle, au moins allez prendre une petite marche. Tu sais, genre, moi, j'entends : au moins allez prendre une petite marche, grosse vache. Tu sais, je l'entends comme à la fin de la phrase. (Mélissa, 47 ans)

Tu sais, quand tu dis que tu fais de la fibromyalgie, là, bien, moi, il y a des fois, il y a des gens qui me regardent en voulant dire : « Tu as rien qu'à te botter les fesses, puis à avancer là. » Tu sais, là ? (Sarah, 47 ans)

Plus spécifiquement, quatre femmes ayant participé au projet mentionnent que le regard et l'attitude de leur entourage et des professionnel.les leur renvoient l'idée qu'elles sont des menteuses et qu'elles recherchent de l'attention.

Surtout une maladie invisible comme la dépression, comme la fibromyalgie, t'es toujours dans une situation où t'es une menteuse. T'es une menteuse par défaut. Et ça tu l'entends autant dans ton entourage personnel qu'un peu plus largement... Mais bon être une fille pis se faire traiter de menteuse [Rires de la participante]. C'est ça (Lisa, 47 ans)

Maryse fait également ce lien quand elle s'exprime sur les tests médicaux qu'elle a dû passer à la demande de son employeur lorsqu'elle a fait une première demande d'assurance invalidité. Elle témoigne du doute que les professionnel.les rencontrés et que son employeur ont eu envers son récit et les difficultés qu'elle partageait, ce qui a résulté à des tests médicaux plus poussés.

Sauf que là, comme j'étais en arrêt de travail, là, les assurances au travail, eux autres, là, c'est eux qui m'ont fait envoyer faire plein de batteries de tests pour ça. C'est bien normal, hein ? Fait qu'à moment donné, bien là, c'est ça, je suis allée à [nom d'une ville de la région métropolitaine de Montréal]. [...] [Puis bon, lui, il disait que oui, à l'étude physique, tout ça, je réponds à tous les critères et c'est correct, tu sais. Mais là, c'est ce qu'il disait. On ne sait pas si madame peut *faker* tout ça ou... (Maryse, 53 ans)

Enfin, Lisa s'exprime avec frustration concernant cette idée. En effet, elle nomme une incompréhension face à l'idée qu'elle mentirait sur sa condition uniquement pour profiter des mécanismes financiers de l'État, dans un contexte où ces mécanismes la maintiennent dans la pauvreté.

J'veux dire je vois pas l'intérêt de me mettre dans une misère pareille pour les peanuts que le système me donne. Je veux dire j'ai 300 \$ de BS live là. (Lisa, 47 ans)

Trois participantes, dont Béatrice, indiquent comment les pratiques de la part des professionnel.les et des proches ont contribué directement à leurs difficultés de reconnaître la fibromyalgie et les conséquences qu'elles vivent.

Parce que j'ai toujours pensé que mes blessures étaient imaginaires. Quand j'allais voir le médecin parce que j'avais mal, il disait que ce n'était pas vrai, que ça ne pouvait pas faire si mal que ça. Tu sais, on m'a tout le temps porté à douter de mes douleurs, puis de mes affaires. (Béatrice, 33 ans)



Le manque de sensibilité concernant leur situation de la part de l'entourage entraîne à la longue un repli sur soi. Trois participantes expriment que ces attitudes ont fait en sorte de limiter leur recherche d'aide pour éviter de voir leur situation banalisée à nouveau.

Le reste j'ai eu plus de traumatismes que d'aide. Je considère être traumatisée par le système de santé. Littéralement. Donc ça a joué sur le fait que j'ai même pu le goût d'essayer. (Lisa, 47 ans)

On me dit d'aller chercher de l'aide parce que je suis tout croche, mais on me refuse de l'aide. Je fais quoi moi rendu là. Donc c'est pour ça que je suis autodidacte. C'est de là que ça vient. (Caroline, 29 ans)

Bien, j'avais une dizaine d'années, là, à peu près. Oui. C'était tout le temps des douleurs, puis j'expliquais ça à mes parents. Je disais ça à mes parents, puis ils étaient comme : ah... non, tu n'as pas vraiment mal, tu en inventes. Fais que j'étais comme OK... Fait que tu sais, on vit avec, on ne le dit plus après ça. (Ariane, 22 ans)

Pour Lisa, les obstacles auxquels elle fait face pour stabiliser ses conditions de vie et obtenir du soutien pour faire face à la fibromyalgie s'inscrivent dans un contexte plus global. Elle indique que le système n'est pas aidant pour elle, et peut même être violent à son égard.

Moi en tout cas, j'en suis vraiment à l'impression que le système me punit d'être pauvre et malade. Constamment. Au quotidien. Plusieurs fois par jour, par semaine. Il y a des événements qui me donnent l'impression que le système est fâché parce que je suis pauvre et malade. (Lisa, 47 ans)

De plus, Lisa, Caroline et Maryse constatent que les obstacles auxquels elles font face varient en fonction de différents éléments comme leur genre, leur état de santé mentale, leur niveau d'éducation ou leur poids.

Donc quand je parle de fibromyalgie, là je rentre vraiment dans une grosse intersection, que ce soit de fibromyalgie, de problèmes de santé mentale, on dirait qu'on est pas... on a pas la même attention que d'autres personnes... un homme aurait vraiment plus d'attention. [...] Mais quand on a une maladie mentale ou invisible, c'est sûr que là, surtout si t'es une femme, une femme racisée en plus. Bonne chance ! (Caroline, 29 ans)

Par exemple moi je suis perçue obèse par le milieu médical. Mon choix de mot est voulu. Et ça joue énormément sur les services que je vais avoir. Parce qu'évidemment je me suis fait beaucoup dire que j'avais juste à perdre du poids. [...] Pis cette espèce de discours là que tu vas pouvoir être soignée quand tu vas être maigre. (Lisa, 47 ans)

Lisa s'exprime également à propos de la lourdeur et des réticences à accepter l'aide d'autrui.

Au niveau d'obtenir du soutien, au niveau d'accepter d'avoir du soutien aussi. C'est pas facile demander de l'aide. Quêter c'est épuisant. C'est épuisant à un niveau existentiel, à un niveau identitaire. D'être toujours en train de demander, de quêter, de demander de l'aide. (Lisa, 47 ans)

À ce propos, Maryse s'exprime sur le privilège (relatif) auquel elle a eu accès tout au long de son parcours de soin. Elle indique comment le fait d'avoir un bon emploi, d'avoir accompli des études universitaires et de pouvoir bien s'exprimer a fait en sorte qu'elle a fait face à moins de barrières pour se faire croire par les professionnel.les qu'elle a rencontrés.

Mais tu sais, en même temps, je pense que je suis quelqu'un d'articulé. J'arrivais, puis c'est bien plate à dire, mais en même temps, tu sais, j'avais une certaine crédibilité [auprès du médecin]. J'étais une gestionnaire. J'ai des études universitaires, j'ai... tu sais ? (Maryse, 53 ans)

## **5.4 LES STRATÉGIES MOBILISÉES PAR LES PARTICIPANTES**

Dans le cadre des entretiens avec les participantes, elles ont mentionné mobiliser de nombreuses stratégies au quotidien pour faire face aux conséquences de la fibromyalgie. Au sein de cette section, il sera question des stratégies pour assurer la gestion des symptômes du syndrome, celles pour obtenir du soutien de leurs proches et des professionnel.les et celles déployées pour prendre soin de la santé mentale et assurer leur bien-être. Les obstacles auxquels les participantes ont fait face dans l'accès à ces stratégies et les conséquences de leur utilisation seront également abordés.

### **5.4.1 Les stratégies de contrôle des symptômes**

Bien que les symptômes de la fibromyalgie soient variables d'une participante à une autre, elles ont déployé des stratégies similaires afin de faire face à la douleur, la fatigue ou les atteintes cognitives. Ces stratégies se regroupent au sein de quatre catégories soit la gestion du temps et des priorités, la gestion de l'alimentation et des activités physiques, la prise de médication prescrite, les soins issus de savoirs non traditionnels et l'automédication non prescrite.

**5.4.1.1 La gestion du temps et des priorités.** Vu les impacts multiples du syndrome sur leur quotidien, les participantes sont confrontées à la nécessité d'assurer une gestion de nombreux détails du quotidien. Ce sont neuf participantes qui se sont exprimées plus

longuement à cet effet. Elles doivent prioriser certaines de leurs sphères de vie qu'elles jugent essentielles à leur quotidien et, par moment, prioriser leur santé et leur bien-être en vue des symptômes complexes de la fibromyalgie.

Sept de ces participantes, autant celles actuellement en emploi que certaines racontant leur expérience avec un emploi passé, ont mentionné comment elles doivent quotidiennement mettre leurs efforts et leur énergie pour prioriser leur emploi et leurs responsabilités professionnelles. Elles vont prioriser cet emploi, même si cela leur entraîne de la fatigue importante. Au sein des extraits suivants, Maryse indique son sentiment d'inefficacité suite à l'arrivée de la fibromyalgie et, tout comme Rachel, l'influence de la priorisation du travail sur d'autres sphères de vie.

J'étais rendue inefficace dans le fond, là, tu sais. Mais pour réussir quand même à faire ce que j'avais à faire, bien, c'est ça, je restais jusqu'à 22 h-23 h le soir, je rentrais les fins de semaine. [...] Donc la semaine [que mes enfants] étaient chez nous, là, je me forçais, mais la semaine qu'ils n'étaient pas là, je couchais à l'école quasiment. Puis la semaine qu'ils étaient chez nous, bien, je m'amenais de l'ouvrage à la maison, ce que j'étais capable d'apporter, puis quand ma petite était couchée, bien, là, je travaillais. Mais ça avait de l'impact dans le sens où j'étais tout le temps fatiguée. (Maryse, 53 ans)

Ça, c'est vraiment, là, moi là, je ne fais pas grand-chose à part aller travailler, là. Je me lève le matin, puis je resterais couchée, c'est sûr. [...] Mais des fois, je ne *feele* pas pantoute, là, pour aller travailler, puis j'y vais quand même. Fait que tu sais, l'énergie, je me brûle vite comme on dit (Rachel, 40 ans)

Elles mentionnent faire ce choix en lien avec l'influence importante que cet emploi a sur leur bien-être et sur leurs conditions de vie.

Parce qu'au travail, je te dirais qu'en général, les gens trouvent que ça ne paraît pas. C'est plus à la maison parce que je priorise. Tu sais, c'est sûr que je priorise mon énergie pour le travail. C'est important pour moi de continuer de travailler. Je pense que je ne serais pas capable de ne pas travailler. Je ne serais vraiment pas heureuse. (Mélissa, 47 ans)

Pour les neuf participantes ayant abordé la gestion du temps, elles mobilisent également cette stratégie afin de prioriser par moment leur santé, même si, comme l'explique Sarah dans l'extrait suivant, il peut être difficile de le faire.

Tu sais, il faut que je pense toujours à mes intérêts, ma santé en premier avant les autres. Puis ça, c'est le contraire de ma nature. C'est totalement, je n'étais pas comme ça pantoute, mais là je suis obligée de penser à moi avant de penser aux autres. (Sarah, 47 ans)

Cependant, ce travail constant de réflexion et de gestion des priorités est décrit comme étant un exercice fatiguant pour ces participantes.

C'est fatiguant. Ton cerveau, il est toujours en train de penser. Il est toujours en train de penser, puis en train de planifier le bon moment pour faire chaque chose pour être sûr d'être capable d'aboutir et faire des choses aussi. (Sarah, 47 ans)

Comme Lisa le mentionne, cette gestion des priorités peut également devenir une source d'anxiété dans un contexte où leurs ressources en termes de temps et d'énergie sont très limitées.

Je veux dire le nombre d'heures que je suis capable de faire *whatever* par semaine est extrêmement limité, donc mes heures sont très précieuses. Ça crée de l'anxiété aussi. Je me dis « Ça vaut-tu vraiment la peine que je fasse ce truc ? ». Sachant que par la suite je vais être au moins 5 heures complètement sur le dos pour me remettre de ça. Moi pour aller [Nom d'un festival], faut que je prévois au moins 4 jours, 4-5 jours où il se passe absolument rien, zéro pis une barre. Je fais même pas ma vaisselle. (Lisa, 47 ans)

**5.4.1.2 La gestion des habitudes de vie.** Les participantes ont également abordé différentes stratégies touchant l'alimentation, l'activité physique et le sommeil regroupées ici comme des stratégies évoquant les saines habitudes de vie. On entend par saines habitudes de vie tout comportement adopté au quotidien qui est généralement compris comme favorisant la santé. Cette stratégie a été évoquée par neuf femmes de l'échantillon pour contrer les effets de la fibromyalgie sur elles.

Pour huit d'entre elles, la pratique adaptée de sports ou d'activités en plein air est nommée comme un élément les aidant à faire face aux symptômes, bien que cela peut parfois leur demander beaucoup de volonté en vue de ces derniers.

Faut tout le temps que je bouge, tout le temps que je fasse un petit peu d'actions. Pis faut que je m'entraîne, parce que si je m'entraîne pas j'ai encore plus mal. Pis si j'ai plus mal, je veux pas m'entraîner. Pis là tu tombes dans un cercle vicieux. (Mathilde, 34 ans)

J'ai moins de douleurs. Parce que ça fait 5 ans bientôt que je fais de la randonnée en montagne. Donc ç'a commencé à avoir un effet aussi. J'ai l'impression que c'est peut-être plus la production de sérotonine. Je dirais plus que c'est ça qui vient contrebalancer la fibromyalgie. (Caroline, 28 ans)

De plus, sans mentionner une pratique sportive spécifique, Maryse et Béatrice indiquent que seul le fait de bouger et de se tenir occupées s'avère être une stratégie efficace contre la fibromyalgie.

Je vais bouger. Je vais m'occuper dans la journée. Je vais faire d'autres choses. En bougeant, en m'activant, puis en pensant à d'autres choses, ça calme la douleur. À un moment donné, ça vient comme engourdi. Je ne sais pas trop c'est quoi le phénomène du corps, là, mais à un moment donné, je ne le sens plus que j'ai mal. J'en viens que dans ma journée, ça va bien, puis que je ne le sens plus. (Béatrice, 33 ans)

En plus de maintenir une routine active, quatre participantes indiquent comment la gestion de l'alimentation a été une stratégie bénéfique pour elles. Pour Ariane et Mathilde, il s'agit de la diminution des aliments qui augmente ses symptômes, notamment le sucre, et des aliments difficiles à digérer, comme la viande. Lisa, comme elle l'indique dans l'extrait suivant, à changer sa façon de consommer les aliments, tandis que Maryse mobilise une diète plus stricte et contrôlée.

Premièrement j'ai pas l'énergie de cuisiner, mais j'ai pas non plus l'énergie de consommer beaucoup d'aliments en même temps. Ça prend de l'énergie digérer. C'est fatigant manger. J'aurais pas cru. Donc la manière que j'avais trouvé de *dealer* avec ça [...] je vais manger un peu de légumes, deux trois heures après, un peu de protéines. Je sépare mes repas comme ça. (Lisa, 47 ans)

Après ça, j'ai fait de l'alimentation, j'ai arrêté le gluten, puis les produits laitiers. J'ai commencé l'alimentation hypotoxique. J'ai commencé de la fermentation, du kéfir, du kombucha. De la lactofermentation, j'en ai encore parce que bon, le microbiote, c'est notre deuxième cerveau, puis là j'essaie de faire ça comme il faut. Tout. Tout, tout, tout (Maryse, 53 ans)

Enfin, le sommeil est également un élément abordé par trois participantes. Elles nomment devoir assurer une gestion serrée de leurs routines et leurs heures de sommeil afin de contrer la fatigue entraînée par le syndrome.

Fait que là, je m'organise pour rebaisser mes heures de sommeil, puis là je reprends le dessus, je reprends le contrôle. Tu sais, à l'inverse, normalement, tu es fatiguée, tu dors plus. Mais moi, à l'inverse, je m'aperçois que si je dors trop, ça ne fait pas. Tu sais, je dors, puis c'est comme tu sais, je ne suis pas plus reposée, là. Fait que je revire la machine sur l'autre bord, puis là woups, ça va bien. (Camille, 44 ans)

Alors qu'elles doivent déployer une gestion de leur temps et de leurs priorités afin de faire face aux symptômes de la fibromyalgie, Mélissa s'exprime dans l'extrait suivant que la

nécessité de devoir constamment prioriser en fonction de la fibromyalgie accentue son sentiment que son quotidien est organisé en fonction du syndrome.

Tu sais, j'ai modifié mes chaussures, mon habillement, mes activités, mes heures de sommeil. Tu sais, j'ai tout modulé ma vie en fonction de ma douleur. Fait que je pense que ma douleur, elle s'est estompée à cause de ça. (Mélissa, 47 ans)

**5.4.1.3 La prise de médication prescrite.** Alors que onze participantes ont nommé avoir essayé une médication en lien avec leurs symptômes, ce sont cinq d'entre elles qui ont poursuivi la prise de cette dernière. Nous reviendrons sur les raisons qui ont motivé l'arrêt de cette stratégie. Pour ces cinq participantes, la prise d'une médication s'est révélée être une stratégie aidante pour assurer la gestion de leurs symptômes. Elles ont recours à différents produits tels que des anti-inflammatoires, des antidépresseurs ou des médicaments agissant sur la concentration et l'anxiété. Questionnées à ce sujet, elles indiquent que cette médication est essentielle au quotidien.

Oui, j'ai toujours continué de les prendre maintenant, puis c'est beaucoup moins pire. Ma vie est beaucoup plus facile depuis ce temps-là. (Estelle, 62 ans)

Bien, au niveau de ma médication, ce n'est pas compliqué, les antiinflammatoires font partie de mon quotidien. Ça, je ne peux pas les arrêter. (Sarah, 47 ans)

Toutefois, Ariane aborde la médication avec un peu plus de nuance. Pour elle, bien qu'elle voit des effets positifs à cette stratégie, elle considère également qu'elle a un effet ambivalent et qu'elle ne répond pas tout à fait à ses besoins.

C'est un médicament, puis il vient m'aider, mais pas assez. Tu sais, c'est une petite couverture de fond. C'est comme mettre de la petite musique pour donner une ambiance, là. Mais si je ne le prends pas, je ne fonctionne pas pareil. Mais je la prends quand même, mais je suis fonctionnelle, mais pas à 100 %. (Ariane, 22 ans)

**5.4.1.4 Les soins issus de savoirs non traditionnels et l'automédication.** Dans l'optique de pouvoir mieux faire face aux symptômes de la fibromyalgie et pouvoir assurer l'actualisation de leurs activités quotidiennes, la moitié (n=6) des participantes a mentionné tenter de trouver des alternatives aux soins qui leur sont proposées par les professionnel.les de la santé. Quatre d'entre elles ont recours à la consommation de substances psychoactives

non prescrites telles que la marijuana, la psilocybine et l'alcool, pour diminuer l'influence de leurs symptômes sur leur quotidien dans un but d'automédication.

J'ai tout le temps cherché par l'automédication, tu sais, les drogues, ces affaires-là pour essayer de faire partir les douleurs. (Béatrice, 33 ans)

Alors que c'est vraiment extrêmement liée à ma maladie. Je fume depuis que j'ai la fibro et je fume parce que j'ai la fibro. Je fume parce que je fonctionne pas. Parce que je suis pas capable de travailler. (Lisa, 47 ans)

Pis le pot. Ça vraiment, vraiment changer ma qualité de vie [depuis que j'ai la fibromyalgie]. (Mathilde, 34 ans)

Elles vont avoir recours à ces substances dans des moments très précis. Elles vont les utiliser quand elles sont dans une période où les symptômes sont particulièrement aigus ou encore quand elles prévoient une activité pour laquelle elles ne veulent pas ressentir de symptômes en simultané.

Ou quand je prends un petit verre, si je prends... en prenant un verre de vin, le premier, tout de suite, ça me tombe dans les jambes. Au deuxième, je n'ai plus rien. Fait que là, j'en profite, tu sais, je fais des petites affaires, tu sais. Puis s'il faut que j'aie... si j'ai une grosse tâche à faire, là, puis je sais admettons, là, bien, monter mon arbre de Noël en fin de semaine. (Maryse, 53 ans)

Premièrement je fais très attention, dans le sens où c'est pas parce que j'ai mal que je vais consommer. C'est vraiment quand je m'endure plus, que là je suis tannée d'avoir mal. C'est un dernier recours. C'est pas je m'ouvre les yeux pis j'ai mal donc je vais fumer ou prendre une huile. Mettons quand je fume aussi, je vais prendre une *Puff*, point. C'est ça mon but. Mon but n'est pas le côté récréatif de la chose, je veux pas être gelé. Une *puff* je suis tu soulagée ? Oui. Ben parfait on arrête. (Mathilde, 34 ans)

Pour trois des participantes, c'est plutôt le recours à des moyens non médicaux, notamment inspirés des savoirs orientaux, qu'elles ont privilégié pour contrer les effets de la fibromyalgie. Elles ont consulté des professionnel.les précis et sont allées chercher des formations et des outils spécifiques pour effectuer ces soins à la maison. Elles ont eu recours, notamment, à la méditation, à l'utilisation d'huiles essentielles, à l'acupuncture, à la consommation de suppléments naturels, à la naturopathie et aux soins énergétiques.

Ça fait cinq semaines, j'ai commencé à prendre ces suppléments-là. Parce que moi, des suppléments, je ne sais pas, tu regarderas peut-être à côté de ma cafetière, là, j'en ai toute une série. Calcium, magnésium, j'ai des enzymes digestives parce que je digère mal. J'ai des vitamines, je prends mes probiotiques. Je prends des oméga-3. Je me supplémente beaucoup parce que je sais que ça peut faire une différence. (Maryse, 53 ans)

C'est vraiment... puis quand je fais de la méditation, ça peut se faire n'importe où, la méditation. Des fois, ça ne me tente pas. Je les ai mis pas loin, là, ils sont à côté de ma porte de chambre. Les petits carillons, tu sais comme les petites cymbales, là ? Ça, la vibration, le ton que ça a, ça fait tellement un bien-être là. Tu la ressens la vibration qui passe à l'intérieur, là, bord en bord. C'est magique. C'est toutes des petites niaiseries qui fait que ça t'aide à ton petit quotidien. (Laure, 53 ans)

À ce sujet, Lisa porte une analyse particulière de l'attrait de certaines femmes atteintes de fibromyalgie pour ces soins en vue de l'importance des conséquences du syndrome sur l'ensemble des sphères de vie. Pour elle, le caractère global de cette atteinte encourage les femmes à se tourner vers des soins qui considèrent l'ensemble de la personne, bien que cela ne soit pas toujours accepté socialement.

Ça serait de vraiment insister sur le caractère global... pis je pense que c'est ce qui fait en sorte que les gens seront beaucoup attirés par les médecines alternatives. Qui sont beaucoup démonisées aussi. Moi la psilocybine a sauvé ma santé mentale, mais c'est tabou (Lisa, 47 ans)

#### **5.4.2 Les stratégies pour obtenir du soutien**

Que ce soit pour obtenir du soutien de la part de l'entourage (Famille, ami.es, collègues, etc.) ou encore pour obtenir des soins ou un diagnostic au sein des interactions médicales et des professionnel.les, les participantes ont dû mettre en place différentes stratégies pour trouver et recevoir de l'aide. Dix d'entre elles se sont exprimées à ce sujet, plus spécifiquement à propos du dévoilement de la condition pour obtenir de l'aide, aux moyens à déployer pour gagner en crédibilité auprès des personnes qui leur offre du soutien et des stratégies pour naviguer.

**5.4.2.1 Les stratégies pour dévoiler la fibromyalgie.** C'est dix participantes se sont exprimées sur la nécessité de dévoiler la condition à leur entourage et aux professionnel.les afin de recevoir du soutien. Elles vont par moment s'exprimer à ce propos sans tabous, parfois filtrer l'information qu'elles partageront et, à d'autres moments, éviter de parler de la condition ou de montrer les difficultés. Ces dévoilements ou non-dévoilements vont varier en fonction du contexte, des personnes auxquelles elles s'adressent et des besoins de soutien auxquels elles font face.



**5.4.2.1.1 Le dévoilement de la condition.** Les participantes se sont exprimées à propos de certains contextes dans lesquels elles partagent leurs difficultés et leurs conditions avec leur environnement. Maryse est la seule à s'exprimer sur le fait qu'il est important pour elle d'être transparente à propos de sa condition à ses proches et son entourage et d'en parler de façon très ouverte aux autres.

Tout le monde le sait. Non, moi, je suis un grand livre ouvert. Je m'expose les flancs tout le temps. Moi, des cachettes, là... je trouve ça tellement niais, là. C'est ça, c'est moi, ça fait partie de moi, puis c'est de même. (Maryse, 33 ans)

De façon générale, les dix participantes s'étant exprimées à ce propos vont, par moment, choisir de faire un dévoilement partiel de leur condition. Elles indiquent en discuter seulement lorsque nécessaires pour demander du soutien ou pour expliquer les difficultés.

Non, je le dis quand c'est nécessaire ou quand les gens remarquent parce que j'ai de la douleur encore beaucoup tout le temps. Fait que tu sais, des fois, je fais des faces ou j'ai une démarche. C'est surtout ma démarche souvent qui me trahit là. Fait que des fois, je réussis à comme que les gens ils ne mettent pas l'accent là-dessus, mais des fois les gens s'inquiètent parce que je marche vraiment croche. (Mélissa, 47 ans)

Pis même, mettons j'ai trouvé pertinent de le dire à mon patron que j'ai en ce moment. Parce qu'on passe beaucoup de temps ensemble. Il voit que j'ai de la misère à me lever de ma chaise. Donc pour lui expliquer, pour lui dire que c'est pas parce que je suis une grosse fainéante que j'ai de la misère à me lever. C'est parce que je fais de la fibromyalgie. Sache que je manquerais pas de journée de travail pour ça et tout. (Mathilde, 33 ans)

Cependant, tout comme Mélissa dans l'extrait suivant, trois participantes vont éviter de parler de la fibromyalgie pour éviter de faire face au sentiment de honte qui est associé à ce diagnostic.

Je vais choisir à qui je vais le dire. Parce que j'ai honte un peu quand même encore, tu sais. Je n'ai pas envie d'être associée à mon diagnostic. Puis je n'ai pas le goût non plus que tout le monde fasse tout le temps attention. (Mélissa, 47 ans)

Ces craintes en ce qui concerne le dévoilement de la condition sont influencées par des expériences de dévoilement passées pour Caroline. Aussi, trois autres participantes ont souligné que ce sont les réactions des autres, notamment la pitié, qui vont les décourager à partager qu'elles sont atteintes du syndrome.

Parce qu'effectivement ça peut être lourd. Surtout si la personne a dit [Ton dégouté] « Ben là hein ». [...] Pis des fois les gens posaient des questions, mais pas pour apprendre. Ils cherchaient à nous prendre en défaut pis ça éventuellement ça devient lourd. (Caroline, 29 ans)

À date j'ai vraiment deux façons de réagir : « Ah ben ok, bon ben c'est plate, mais eh ! », qui est plus ma sorte de pensées aussi, ou plus des personnes qui sont « Oh, mais je m'excuse ! Oh pauvre toi ! » qui est un autre.. (Mathilde, 33 ans)

Je n'aime pas ça le laisser paraître parce que je n'aime pas ça me faire prendre en pitié. (Ariane, 22 ans)

Le dévoilement de la fibromyalgie implique également la responsabilité pour ces participantes de devoir éduquer et sensibiliser les personnes à qui elles vont parler du syndrome, alors qu'elles n'ont pas toujours le temps, l'énergie ou l'espace pour le faire de la bonne façon.

J'ai pas tout le temps envie dans un party, j'ai envie juste d'avoir du fun, de prendre une bière avec mes amis. J'ai pas le goût de faire « ouch ! Tu m'as donné une *bine*. C'est que c'est un des points de pression de la fibromyalgie. Parce que la fibromyalgie c'est 13 points... Donc là d'y expliquer pis répondre à des questions. Pis répondre « Oui, mais j'ai pas envie de tout le temps parler de ça, va googler ! Prends Google pis c'est ça que j'ai c'est toute » (Mathilde, 33 ans)

Ils sont comme : « Bien là, tu as juste 22 ans, moi, j'en ai 50, j'ai de l'arthrose, j'ai de l'arthrite, puis je ne m'assois pas. » Mais je suis comme : moi, je vis différemment de la douleur que toi. (Ariane, 22 ans)

**5.4.2.1.2. Cacher les difficultés associées à la fibromyalgie.** Ainsi, pour neuf participantes, la meilleure stratégie pour continuer à avoir accès au soutien et éviter la discrimination de leur entourage réside dans le fait de cacher la condition lorsqu'elles font de nouvelles rencontres, et ce, afin d'éviter que les autres remarquent les difficultés.

Parce que dans vie quand tu rencontre des nouvelles personnes on te demande ce que tu fais dans la vie. Des fois je suis un pirate, mais la plupart du temps je suis un hobbit. Je peux juste répondre des niaiseries tu comprends tu ? Répondre que je suis une malade chronique pis que je fais pitié ça me tente pas. (Lisa, 47 ans)

Parce que c'est pas la première fois que quand je mentionne à un employeur que j'ai ça, ça et ça que ça tourne contre moi. Disons que j'ai appris à *suck it up*. (Caroline, 29 ans)

Puis bon, moi, je disais que j'étais fatiguée, mais c'est bien facile d'avoir l'air fatiguée, mais tu sais en même temps d'avoir l'air, mon médecin ne m'a jamais vue pas maquillée. Au travail, jamais. Je rentrais toujours, je voulais avoir tout le temps l'air, bien, pas à moitié morte, pas un chien battu, là, tu sais. Je ne voulais pas que personne se rende compte de rien. (Maryse, 53 ans)

Elles vont également mettre en place des stratégies pour cacher les difficultés associées à la condition quand l'entourage est déjà au courant.

Mais encore là, tu sais, il y a des journées que ça a été pas mal plus difficile que d'autres, admettons. Tu sais, tu ne veux pas faire sentir ça non plus, tu sais. Tu camoufles, tu caches (Sarah, 47 ans)

N'attendez pas de me voir à quatre pattes roulée en petit bonhomme en dessous de la table, puis pleurer, là. Ça arrive, là, mais vous ne me verrez jamais. Jamais vous n'allez voir ça, voyons donc ! (Maryse, 53 ans)

Quatre participantes ont souligné que cette stratégie réside dans l'accumulation de nombreux détails permettant que les symptômes passent inaperçus.

Puis quand je vais à l'épicerie... quand je vais au magasin, j'ai toujours un panier, parce que tu viens fatiguée, tu viens... Au moins, quand tu peux faire ça, puis que ça ne paraît pas, bien, ça fait l'affaire (Laure, 53 ans)

Tu sais, moi, je m'adapte, mais pour les autres autour, tu sais, souvent, des fois, les petits détails que je fais, ils ne s'en rendent pas compte, tu sais, là. Tu sais, si j'ai besoin de me lever le matin, puis que je traîne de la patte toute la journée, tu sais, ils ne s'en rendent pas compte, là. Tu sais, je ne le laisse pas voir. (Camille, 44 ans)

Pour Maryse, l'habillement, le maquillage et son apparence soignée est une façon de garder ses difficultés pour elle. Elle a notamment recours à cette stratégie auprès de son conjoint, afin de camoufler ses difficultés en lien avec un sentiment de ne pas en faire assez qui engendre de la culpabilité.

Puis ça, je m'arrange tout le temps, tu sais, pour impacter le moins possible mon conjoint. Il y a des fois, là, que... il y a des journées que ça ne marche pas pantoute. Je ne veux surtout pas qu'il me demande quand il arrive de travailler : « Puis ta journée, qu'est-ce que tu as fait ? » Parce que là, je me sens coupable de ne pas avoir assez fait d'affaires. Puis ça, je ne peux pas montrer ce côté-là de moi. Puis si je ne *fee* pas une journée, là, puis que je reste en pyjama, ça m'arrive moi aussi de rester en pyjama toute la journée. À 16 h, là, c'est correct, c'est ma limite. Je saute dans la douche, je me coiffe, je me maquille, puis quand il va arriver, je n'aurai pas l'air de la chienne à Jacques. Je ne veux pas qu'il voit ça. (Maryse, 53 ans)

Cependant, malgré leurs motivations importantes pour cacher la condition, ces neuf participantes nomment la difficulté de pouvoir le faire. Elles indiquent à quel point cela demande de l'énergie et une très grande volonté.

Parce que des fois, tu te dis : *my God*, le monde, s'il savait à quel point ça fait mal, là, il y en a une maudite gang qui ne marcherait plus déjà. Ça fait mal tout le

temps, fait que il faut que je me ferme la trappe, puis que je le fasse. Mais il faut vraiment avoir la tête dure. (Laure, 53 ans)

**5.4.2.2 Avoir l'air crédible.** La moitié (n=6) des participantes a indiqué qu'elles ont mis en place différentes stratégies afin d'augmenter leur crédibilité auprès de leur entourage et des professionnel.les quand elles dévoilent la fibromyalgie et leurs difficultés. Elles ont mentionné au cours de l'entrevue être conscientes qu'il est difficile pour elles d'être considérée crédible quand elles parlent de la fibromyalgie et de ses manifestations. Elles vont à la fois parler des difficultés pour qu'elles soient connues, mais elles devront en parler de la bonne façon pour éviter d'être responsabilisées pour ces difficultés, ce qui entrave le soutien.

Bien, je n'aime pas ça le dire, mais en même temps, on l'a tellement vu. Il y a des gens à qui on n'accorde pas de crédibilité juste au regard. C'est tellement méchant. C'est un jugement gratuit, mais on a tous une petite tendance à le faire, tu sais. Quand on dit que la première impression est importante... C'est vrai dans tous les domaines, là. Même au niveau des soins, j'imagine, tu sais, il faut être crédible. (Maryse, 53 ans)

Faut que je mérite ou que je sois assez sympathique pour que le monde ait le goût de m'aider. C'est pas évident, [...]. Pis cet espèce de poids constant de devoir être la bonne malade, la bonne pauvre, la bonne madame fine parce que si tu veux de l'aide faut que tu sois *smath*. (Lisa, 47 ans)

Fallait que je performe ma misère. Écoute, si je fais du Slam un jour [...] c'est sur que ça va s'appeler performe ta misère tabarnak. Écoute performe ! Performe ta misère. (Lisa, 47 ans)

Elles doivent apprendre à demander de l'aide de la bonne façon, avec le bon ton et les bonnes émotions, de manière à attirer la sympathie des gens et être aidées, comme l'indique Lisa. De plus, Caroline nomme particulièrement comment il est nécessaire de camoufler sa colère, même lorsqu'elle est légitime, de crainte de ne pas être entendue.

Mais c'est pas grave, juste le fait de me donner accès à des services. Mais le nombre de fois où j'ai dû remplir des papiers, des formulaires où il fallait que je remplisse avec beaucoup d'émotions pourquoi j'étais A) extrêmement une bonne étudiante et B) que je faisais dont pitié. (Lisa, 47 ans)

Et la colère est un peu trop pathologisée. Ça je le dit. La colère est trop pathologisée. Surtout quand elle est légitime en plus. Surtout chez les femmes. Parce que je le dis, ces diagnostics-là prennent racine dans les stéréotypes de genre qui sont extrêmement toxiques. Donc moi, j'ai l'impression que le stéréotype de la femme qui doit être douce, soumise et servir les autres est encore très en vie. (Caroline, 29 ans)

Elles doivent ainsi mettre de l'avant certains éléments de leur expérience ou de leur identité afin d'être prises au sérieux quand elles demandent de l'aide. Elles sont aussi conscientes, pour la plupart, de ce privilège (relatif) qu'elles vont utiliser pour moduler leur apparence et la façon de s'exprimer pour obtenir du soutien.

Mais veut veut pas... Je lis beaucoup d'articles scientifiques quand même, j'ai une maîtrise en [programme d'études], pis une formation comme [Nom de la profession]. J'ai le réflexe de le préciser quand je suis avec des professionnels de la santé parce que je veux pas qu'ils pensent sur... Jus de citron, spiritualité pis soigné le cancer par les astres et les cristaux. (Lisa, 47 ans)

Moi j'arrive dans le bureau du médecin j'ai un coton ouaté, j'ai les cheveux... je suis une femme racisée qui peut passer pour une autochtone facilement. Là c'est sur qu'ils me regardent et ils se disent « Fille à problème ». Mais j'ai fait un autre test. Je suis allée habillée presque comme une avocate. J'ai un veston, des talons hauts, j'ai pas mes boucles d'oreilles autochtones. [...] C'est sur que ça vient jouer dans la tête des médecins. Je suis sûre que.. C'est pour ça que maintenant quand j'ai ce genre de rendez-vous la, j'ai tendance à jouer un peu sur mon apparence pour me donner un peu de privilèges. (Caroline, 29 ans)

**5.4.2.3 Les stratégies pour mieux naviguer dans le réseau de la santé.** Dix participantes de l'échantillon ont abordé les stratégies qu'elles mettent en place afin d'obtenir et de maintenir leur accès au soutien des professionnel.les et aux services. Alors que ce soutien, particulièrement de la part des médecins, est essentiel pour que leurs symptômes soient reconnus, elles ont dû mettre des stratégies spécifiques afin de l'obtenir. Elles ont été activement à la recherche d'informations en dehors du milieu médical à propos du syndrome, de ses manifestations et des traitements possibles. Elles ont également abordé au cours des entrevues la façon dont elles ont dû négocier auprès des médecins pour obtenir un diagnostic ou l'accès à des soins spécifiques.

**5.4.2.3.1 La recherche d'informations alternatives.** Les participantes à l'étude ont mis en place des moyens pour obtenir de l'information à propos du syndrome dans le but de pouvoir appuyer leurs négociations auprès du médecin pour obtenir un diagnostic, pour mieux comprendre les symptômes et avoir des pistes de soins et de traitements à adopter. Pour appuyer leurs démarches auprès du médecin, ces participantes ont développé des connaissances importantes sur la fibromyalgie. Elles ont consulté une multitude de sources d'informations, tant des articles scientifiques, des billets de blogues et des témoignages

d'autres femmes atteintes du syndrome. Elles ont développé des connaissances précises à propos de leurs symptômes et des soins à apporter et ont pu utiliser ces connaissances dans les interactions médicales, notamment dans le but de faire reconnaître leurs difficultés.

Il a fallu que j'arrive avec mon médecin avec des pages que j'avais fait imprimer sur la fibromyalgie. Puis j'avais encadré tous les symptômes, puis c'est tous les symptômes que je lui ai dits au cours des années, puis au cours des mois, puis des rendez-vous avant, puis qu'il m'avait dit que c'était des états d'âme, que non, c'est dans ma tête. Ah, on voit le nombre de blessures que tu as, on voit le nombre de chums que tu as eu dans ta vie. Tu sais, des commentaires comme ça, là. Tu sais, je veux dire, mon médecin de famille n'a jamais pris au sérieux les douleurs, puis ces affaires-là. (Béatrice, 33 ans)

Une fois le diagnostic posé, quatre d'entre elles ont indiqué que cette stratégie leur a permis de mieux comprendre leur vécu et de faire du sens de la situation étant donné qu'elles se reconnaissaient dans l'information qu'elles consultaient.

Parce que je lisais là-dessus beaucoup, fait que je regardais ça, puis je me disais : ça me ressemble. Ça ressemble à moi, ça, fait que quelque part, je me suis dit : bien, je suis rendue là. (Estelle, 62 ans)

La recherche d'information permet aussi de trouver des moyens alternatifs et des nouvelles stratégies afin de mieux gérer les symptômes pour quatre d'entre elles. Elles vont mobiliser notamment l'Internet et les réseaux sociaux pour trouver ces ressources.

Parce que moi, aussitôt, puis encore, regarde, tu me fais réaliser des choses, oui, mon diagnostic, quand j'ai eu mon diagnostic, puis c'était officiel, là, je n'ai pas attendu qu'ils me paient des programmes, puis des ci, puis des ça, là. Moi, je me suis mise sur Internet, puis j'ai fait des recherches, puis j'ai fait des affaires. (Maryse, 53 ans)

Ben, c'est sur qu'à la suite du diagnostic je me suis beaucoup renseigné sur la fibromyalgie. Donc j'ai su faire certaines choses afin d'éviter de déclencher une crise de fibro. Donc je sais que quand il y a de la douleur, je sais un peu comment m'en tirer. (Caroline, 29 ans)

Fait que tu sais, c'est sûr que la [lettre personnifiant la fibromyalgie], moi, tu sais, oui, que mon père l'a eue, mais la lettre a vraiment aidée. Tu sais, moi, ça, ça été quasiment, pas ma guérisseuse, là, mais tu sais ça m'a permis de comprendre, puis de savoir comment agir. Tu sais, ça a été mon livre d'instructions un peu là, tu sais. (Camille, 44 ans)

En lien avec ses atteintes cognitives importantes, Lisa mentionne également avoir recours aux réseaux sociaux afin de bénéficier de l'expertise de personnes qui ont des symptômes similaires, notamment les personnes atteintes d'un TDA ou d'un trouble du spectre

de l'autisme. Elle indique que bien qu'il s'agisse d'atteintes qui sont différentes, elle se reconnaît dans les difficultés cognitives qui peuvent être présentes au sein de ces deux troubles et bénéficie d'astuces qui sont similaires.

Donc là je me suis résignée qu'il faut que je fasse juste des *Hacks*. Je dit des *hacks* dans le sens quand tu vas sur Tiktok pis que tu as des trucs. Pis ouais c'est des trucs sur Tiktok sur le TDA, c'est des trucs de tiktok pour les autistes, pour telles affaires. Je me suis rendu compte que c'était peut-être plus aidant dans mon quotidien d'aller chercher de l'expérience de monde qui ont le même genre de problème pis qu'ils ont trouvé une manière de faire le tour. (Lisa, 47 ans)

**5.4.2.3.2 Insister pour obtenir des soins.** Cinq participantes ont souligné qu'elles ont négocié, voir même insisté avec les professionnel.les, surtout le médecin, afin de faire reconnaître la situation. Cette négociation est dans un contexte où le médecin a refusé dans le passé de poser le diagnostic par manque de marqueurs biologiques clairs ou n'offrait pas les traitements que les participantes jugeaient nécessaires.

Peut-être que j'aurais dû insister plus auprès de mon médecin de famille plus au début. Tu sais, je suis quand même patiente dans la vie, là, mais j'ai peut-être trop été patiente. J'aurais peut-être dû plus insister, oui, plus au début. (Rachel, 40 ans)

Avec le temps, puis que je tenais mon bout, tu sais. Je tenais mon bout pour la douleur, puis dire que c'était ça. (Béatrice, 33 ans)

De plus, en réponse au manque de reconnaissance de leur situation, ces femmes ont dû insister pour faire valoir leurs ressentis et leurs perceptions concernant leurs propres corps face au médecin.

Fait que bref, tout ça pour dire que je m'obstinais dans le bureau de mon médecin qui me dit que je suis en pleine santé. Puis que je lui dis bien, regarde, j'ai le cancer des os, là, je veux dire, c'est impossible, là. Je suis en train de me désagréger. J'ai une maladie, tu sais, dégénérative à la grandeur du corps. Ça ne se peut pas que je n'aie rien. [...]Tu sais, puis je lui disais écoute, moi, je veux bien là que je n'ai rien, mais j'ai quelque chose, tu sais. Fais qu'elle m'a dit que vu que je n'avais rien, puis que je me sentais de même, c'était sûrement la fibromyalgie. (Mélissa, 47 ans)

Je me souviens, moi, il y a déjà des médecins, ils me disaient : « c'est moi le médecin ». Oui, mais le corps, il est à moi, là. (Estelle, 62 ans)

### **5.4.3 Les stratégies pour assurer le bien-être**

Au sein des entrevues, la moitié des participantes (n=6) a abordé les différentes stratégies qu'elles mettent en place afin de prendre soin de leur santé mentale ou pour assurer

leur bien-être au quotidien. Les stratégies soulevées consistent à trouver du sens dans la situation, nourrir l'espoir envers l'avenir et de lâcher-prise face à la condition et aux difficultés.

**5.4.3.1. La recherche de sens.** Pour cinq participantes, l'un des éléments les aidant au quotidien est de pouvoir trouver un sens à la situation et à leur condition. Lisa et Maryse indiquent que le fait de prendre soin des autres autour d'elles et d'assumer des responsabilités reliées au *care* sont des éléments leur permettant d'assurer leur bien-être au quotidien.

C'est beaucoup ça qui m'aide à me garder mentalement accrochée à la vie un peu. C'est de me sentir utile quand j'aide les autres parce que j'ai certaines compétences. Je dirais pas... C'est pas de l'intervention... C'est du « pair expert ». Donc dans le fond je suis pas intervenante, je suis un pair — ton ami, ta cousine, etc. Mais j'ai des expertises dans certains domaines. (Lisa, 47 ans)

Puis j'ai toujours été, bon, une aidante naturelle même dans mon milieu de travail, tout ça. Tu sais, j'ai beaucoup d'écoute, les gens se confient à moi énormément. Puis là, j'ai encore la chance d'amener ça à des gens. Ça, c'est merveilleux. Ça là, ça me donne tellement d'énergie au niveau intellectuel, là, tu sais. Pas au niveau cognitif, mais ça me nourrit tellement, là, ça me rend joyeuse, tu sais. Ça me donne un sens, en fait. Ça donne du sens à ma vie que je trouvais qui n'en avait plus de sens. Tu sais, faire du ménage, puis de la bouffe, là... Je sais que je suis bonne. Je n'ai rien à prouver à personne là. Ça ne me tente pas. Moi, j'aime ça démarquer, tu sais, faire... Bien, en fait, faire une différence dans la vie des autres, j'aime ça faire une différence dans la vie des autres. J'avais besoin de ça. (Maryse, 53 ans)

Caroline et Maryse ont également souligné le fait de se concentrer au quotidien sur les détails et les éléments qui sont positifs comme stratégies.

J'essais d'améliorer ma qualité de vie pour pas qu' [une crise de fibromyalgie] arrive... Comme quand je suis entourée de belles choses, c'est vraiment pas pareil. (Caroline, 29 ans)

Puis j'aime ça faire plaisir. Moi, quand je mets mon assiette sur la table, puis ils me disent : « C'est bien beau, c'est toi qui les as tous faits ? » Ma paie est là, tu sais. J'aime ça. J'ai besoin d'être valorisée, hein, parce que je me valorisais beaucoup dans le travail. On se valorise à quoi quand on est à la maison ? (Maryse, 53 ans)

Sarah, lorsque questionnée à ce sujet, indique devoir travailler à rationaliser sa douleur et sa situation afin d'assurer son bien-être.

Tu sais, c'est ça, là, ça n'a pas de sens. Fais qu'il faut se ramener dans le rationnel dans ce temps-là, puis se dire bien, écoute, regarde, c'est une loterie, là. Tu n'as pas été chanceuse, ça a tombé sur toi, tu sais. (Sarah, 47 ans)



Enfin, la recherche de sens pour Béatrice est ancrée dans sa pratique et ses réflexions spirituelles. Ces dernières lui permettent de percevoir une utilité dans sa douleur.

Tu sais autant Freyja, Odin, il s'est pendu à un arbre pendant neuf jours pour obtenir les runes, tu ne peux pas obtenir rien sans la douleur, sans le sacrifice. Je vois ça un peu comme un sacrifice, la douleur est là pour nous rappeler qu'on est vivant. (Béatrice, 33 ans)

**5.4.3.2. Nourrir l'espoir envers le futur.** Quatre participantes ont élaboré davantage sur leurs réflexions concernant le futur, et comment les stratégies qu'elles mobilisent au quotidien leur permettent de garder espoir. Béatrice et Maryse se sont exprimées sur l'espoir d'aller mieux et d'avoir un avenir sans les symptômes et les difficultés associées à la fibromyalgie. Cet espoir est intimement lié, pour ces participantes, à la croyance que les efforts fournis pour aller mieux vont apporter éventuellement des résultats à long terme.

Mais c'est pour ça que je dis que pas capable, il est mort, puis son petit frère s'appelle essayer parce que ça, ça m'a montré à me dépasser, puis que j'étais plus forte que ce que je pensais et que je vais aller mieux un jour. C'est là que j'ai commencé à voir la fibromyalgie comme peut-être une alliée, tu sais. (Béatrice, 33 ans)

Non, puis moi, j'ai toujours espoir que ça peut repartir aussi vite que c'est venu. Moi, c'est de même que je pense. Si je prends soin de moi, si je fais attention, si je me mets comme il faut, c'est arrivé de même, ça peut partir, je ne l'ai plus mon stress là. Suffit que mon cerveau... puis je continue à travailler mon cerveau tous les jours, je travaille mon cerveau. Je travaille tout le temps pour que ça passe, puis j'essaie plein d'affaires, puis je fais tout ce qu'il faut. Je le sais que ça va partir, je suis sûre, sûre, sûre. Mais c'est ça. Je ne la veux pas. Je ne la veux pas, cette maladie-là. Elle va s'en aller, c'est sûr. Je suis tellement tannée d'avoir ça, là. (Maryse, 53 ans)

Mélissa, pour sa part, l'espoir de la découverte d'un traitement dans le futur demeure une source d'espoir.

Fait que tu sais, mais il y a quand même une petite lumière qui fait : hey, d'un coup que ça serait possible. D'un coup que quelqu'un mettrait assez d'énergie pour trouver, je ne sais pas, un médicament (Mélissa, 47 ans)

À cet effet, Laure indique une certaine nuance à son désir de guérison, en indiquant qu'elle souhaite aller mieux, et ce, même si ses nombreux efforts et stratégies ne portent pas nécessairement fruit.

De se guérir... c'est peut-être... se traiter en tout cas. Se guérir, moi, j'aimerais ça ne plus avoir mal, mais moi c'est ça, je n'ai pas grand-chose qui m'enlève la

douleur. [...] Ça, j'ai fait beaucoup de recherches. Je fais toujours des recherches pour aller mieux. (Laure, 53 ans)

**5.4.3.3. Le lâcher-prise.** Pour deux participantes, le fait de pouvoir lâcher prise sur la situation et leur condition est vue comme une stratégie pour prendre soin de la santé mentale au quotidien. Pour Lisa, elle indique avoir fait face à la nécessité de mettre de côté son emploi, après avoir évité cette éventualité pendant plusieurs années, afin de prioriser sa santé mentale.

Moi j'ai arrêté de travailler parce que le seuil entre : Je trouve que je serais mieux morte — ça, je peux vivre avec. C'était passé au seuil je planifie de pu être en vie. Moi quand j'ai passé ce seuil là je me suis dit non. Mais dire « Pourquoi tu travaille pas ? Si je travaille j'ai le goût de me tuer ». Ça passe mal dans un 5 à 7. (Lisa, 47 ans)

Sarah indique que ce lâcher-prise est pour elle une forme de résignation face à son corps douloureux afin de concentrer ses énergies au quotidien.

Bien oui, fait que tu sais, on devient... on se résigne à vivre avec la douleur un peu aussi, tu sais. À un moment donné, tu fais comme tu ne veux pas perdre d'énergie à lutter, à toujours être en maudit contre ça, là. Parce que sinon, je ne m'en sortirai jamais là. Ça, c'est sûr là. (Sarah, 47 ans)

#### **5.4.4 Les obstacles dans le recours et l'accès aux stratégies**

Les participantes ont fait face à des différents enjeux dans la mise en œuvre des stratégies nécessaires pour pallier les difficultés engendrées par la fibromyalgie. Toutes ont mentionné être confrontées soit à des obstacles qui relèvent de l'organisation des services ou qui découlent directement des symptômes du syndrome.

**5.4.4.1. Les obstacles issus de l'organisation des services.** Le trois quarts (n=9) des participantes a indiqué l'organisation et la structure des services censés leur venir en aide comme un obstacle à l'accès à ces services. Elles ont notamment abordé les coûts importants de ces services, le manque de disponibilité des professionnel.les, particulièrement dans le réseau public de santé et de services sociaux, la complexité des démarches pour y avoir accès et le contexte régional comme obstacles.

**5.4.4.1.1. Les coûts reliés à l'accès aux services.** Huit participantes se sont exprimées concernant les frais importants reliés au recours de certains services, ce qui limite grandement leur accès. C'est le cas principalement de celles qui sont le plus précaire

financièrement qui ne peuvent pas y avoir recours, même si elles désirent pouvoir se mettre en action et user de certaines stratégies.

Les nouveaux médicaments auxquels j'aurais pu avoir accès sont pas couverts, donc ça aurait été 100 % de ma poche. Ou pour être couvert il aurait fallu que je continue le médicament qui me donnait des effets secondaires à l'infini. donc j'ai juste fait « Fuck ça », (Lisa, 47 ans)

Celles ayant une plus grande stabilité financière reconnaissent ce privilège de pouvoir accumuler plusieurs stratégies qui leur font du bien.

Il y a des femmes qui peuvent pas se permettre d'avoir une saine alimentation, de s'entraîner. On s'est payé un spa, c'est pas tout le monde qui peut se permettre de s'acheter un spa parce que la madame a mal. C'est pas tout le monde... mon bain est assez gros que je peux me coucher dedans sans avoir une jambe levée. J'ai un immense bain pour ça. J'ai une chaise à massage qui a coûté cher pour me soulager. C'est pas tout le monde qui peuvent se payer ça. J'ai quand même été chanceuse de ce côté là parce que je peux... je suis assez stable monétairement, dans ma vie, dans mon couple pour pouvoir avoir ces outils-là. (Mathilde, 33 ans)

Moi j'ai un certain privilège contrairement à certaines personnes qui sont beaucoup plus pauvres que moi. Je peux aller au privé. Je peux consulter au privé. Mais c'est pas le cas de tout le monde et ça c'est un gros frein à la guérison de la fibromyalgie c'est clairement ça. Pis comme n'importe quelle maladie en fait. Comme je disais avec les oppressions si t'es pauvre, si t'es une femme, si t'es grosse, si t'es racisées. Si t'as tout le kit de l'oppression, bonne chance! (Caroline, 29 ans)

Sept d'entre elles ont également souligné comment les services, pourtant jugés essentiels pour elles pour faire face à la fibromyalgie et ses conséquences, sont uniquement offerts par des institutions privées, et donc parfois inaccessibles financièrement, ou que leur équivalent dans le système public comporte des délais d'attente très importants.

Je suis allée chez l'ostéopathe dernièrement, tu sais. Je suis allée une bonne douzaine de fois, là, mais ce n'est pas loin de 1200 \$, c'est 1000 \$ là. Je ne l'avais pas cet argent-là. Tu prends sur ton compte de banque ou sur ta carte de crédit, ça va à la même place à la fin du mois. (Laure, 53 ans)

Parce que moi, si c'était gratuit, j'irais toutes les semaines. J'en aurais besoin pratiquement toutes les semaines. Oui. Vraiment. C'est ça qui me bloque parce que c'est des coûts. C'est des coûts. Quand tu dis que ça te coûte presque 400 \$ par mois, c'est de l'argent, là, veux, veux pas, là, hein ? (Estelle, 62 ans)

Là, j'étais supposée d'aller en physio à l'hôpital, elle dit je vais te faire évaluer. Ça fait six ans que j'attends. Elle m'a réévaluée l'année passée. Qu'est-ce que tu penses, là ? Je vais dire un petit mot pas fin là, mais qu'elle aille se faire voir, je n'en veux plus de sa physio. (Laure, 53 ans)

De plus, Caroline souligne dans l'extrait suivant comment les services issus du réseau privé ont davantage répondu à ses besoins et ont été plus à l'écoute de ses difficultés.

Quand on paye, on se fait prendre plus au sérieux. Ça, c'est sur... Les fois que j'ai payé pour avoir des soins, j'ai été prise plus au sérieux, ç'a été plus investigué que les fois... Quand j'ai payé pour avoir des soins en travail social, ça m'a ben plus aidée que la fois où je suis allée voir un psychiatre qui m'a dit que je voulais juste de l'attention. Ça, ça ne se compare pas. (Caroline, 29 ans)

**5.4.4.1.2. La disponibilité des professionnel.les.** Pour la moitié des participantes (n=6), l'un des principaux freins aux stratégies pour faire face à la fibromyalgie est la disponibilité restreinte des professionnel.les auxquels elles doivent avoir recours. Dans les extraits suivants, Laure et Ariane s'expriment sur leurs difficultés à rencontrer un médecin, ce qui a ralenti leurs démarches pour obtenir un diagnostic et des soins spécialisés.

Les médecins ne faisaient rien. J'ai été deux ans sans avoir de médecin, à un moment donné, dans ma vie, durant ces huit ans-là. Mon médecin est allé sacrer le camp, je ne sais pas elle est où. Je pense qu'elle ne fait plus de médecine, elle s'occupe des étudiants. Mais je n'ai pas eu de médecin pendant deux ans. J'étais dans le néant total. Puis tu ne te sens pas grosse dans ce temps-là. Tu dis : *my god*, c'est quoi que je vaux, moi, tu sais ? (Laure, 53 ans)

Je n'avais pas de médecin de famille, fait que tu sais, je ne pouvais pas... même si j'essayais d'avoir un sans rendez-vous, je n'étais pas capable parce que c'est avec une infirmière, puis ils ne prescrivent pas des pilules de concentration. (Ariane, 22 ans)

De plus, quatre participantes ont souligné que la grande complexité des démarches à effectuer pour avoir accès à du soutien de professionnel.les ou de l'État est une entrave importante. Dans un contexte où plusieurs sont contraintes par la fatigue et les atteintes cognitives, faire une demande d'aide peut devenir très complexe. Ce qui influence négativement leur désir de poursuivre ces démarches.

J'ai une maîtrise, pis remplir un formulaire au BS je veux brailler tellement c'est compliqué. (Lisa, 47 ans)

Fait que là, mon médecin, il m'a dit je peux te faire un billet comme de quoi que tu ne peux pas en faire. Mais là, il est échu, je ne suis pas capable de le voir. Pantoute, ça fait depuis [trois mois] que j'essaie. Mais tu appelles, mais là c'est rendu juste en ligne. Jamais capable. À chaque jour depuis [trois mois], je vais sur le site, mais tu sais... je vais à l'école, je commence à 7 h 30, puis les rendez-vous commencent à 8 h. Je ne peux pas... (Ariane, 22 ans)

J'aimerais résumé, en tout cas, avoir accès à de l'aide demande tellement de ressources que moi, où j'en suis dans ma vie, j'ai préféré me résigner a pu en demander pis à juste essayer de pas trop dégrader. (Lisa, 47 ans)

Le contexte régional du Saguenay–Lac-Saint-Jean affecte également la disponibilité de certains services et professionnel.les pour quatre participantes. Laure et Mathilde indiquent que la distance géographique, l'offre de transport en commun limité et le fait qu'elles n'aient pas eu accès à une voiture sont un frein important pour leur accès aux services et à l'actualisation de leurs activités quotidiennes.

Puis moi, j'ai été un an à pied, fait que là, ça ne me tentais plus. Le docteur il me dit : « Bien, tu vas être obligée d'y aller. » Écoute-moi bien, je suis à pied. Tu ne peux pas aller quelque part, dans une autre ville, deux-trois fois par semaine quand tu es à pied, puis trouver quelqu'un qui va venir te mener. Oublie ça. Puis, là, je n'aurais plus l'énergie, puis la force d'être capable d'y aller. (Laure, 53 ans)

Moi par exemple les transports, moi au début je conduisais pas. Les transports en commun au Saguenay c'est vraiment pas évident. Avec les commissions, les sacs, aller aux rendez-vous et tout ben ça fait mal. Les transports en commun c'est ordinaire. (Mathilde, 34 ans)

Le contexte régional entraine aussi un manque au niveau de certains services spécialisés, autant sur le plan public que privé, qui sont pourtant jugés nécessaires pour trois participantes.

[Nom d'un organisme communautaire spécialisé], là, moi, j'ai appelé là au départ les premiers temps, les premières années là. Ça n'a jamais répondu. Il n'y a jamais rien eu. C'est mort, mort, mort. J'ai dit : il n'y avait pas assez de monde, puis ils ont fermé, puis ils ne l'ont pas dit. Puis là, ça avait déménagé ou je ne sais plus trop là. Je n'ai jamais réussi à parler à quelqu'un là. (Maryse, 53 ans)

Cryothérapie que j'aurais aimé, mais il n'y en a plus à [nom d'une ville de la Capitale-Nationale], il y en a seulement à [nom d'une ville de l'Agglomération de Montréal]. Pourquoi c'est fait rien que pour les riches ? Pourquoi qu'il y a rien que les sportifs qui peuvent y aller ? C'est des gens comme moi qui faudrait qui y aillent. (Laure, 53 ans)

Enfin, Laure et Rachel ont également nommé comment les services spécialisés de la région, notamment dans le champ des douleurs chroniques et de la fibromyalgie n'ont pas réussi à répondre à leurs besoins. Tout comme Rachel le souligne dans l'extrait suivant, elles ont mentionné avoir l'impression que ces services ne s'adressent pas à elles.

Je suis allée à moment donné, il y avait une conférence sur ça. Ça fait longtemps. Je pense que c'était dans les débuts que j'avais été diagnostiquée. J'étais la seule

jeune. Je me suis comme sentie... bien, pas rejet, là. Je n'ai peut-être pas la fibromyalgie, tu sais. (Rachel, 40 ans)

Cinq participantes se sont exprimées concernant leur souhait de voir apparaître davantage de services spécialisés dans le secteur public, afin d'en accroître l'accessibilité, même dans les plus petites municipalités.

Des cliniques de la douleur, il en faudrait dans toutes les municipalités. Ils ne sont pas obligés d'être 100 là, je ne sais pas moi, une journée par semaine [...] À la place d'avoir rien que des cliniques privées, il y en a des cliniques de même. (Laure, 53 ans)

De plus, trois participantes ont mentionné comment les services en santé mentale sont inaccessibles pour elles. Ce manque d'accès est influencé par le manque de professionnel.les et les délais d'attente importants.

Le côté qui m'a manqué. Parce que c'est beau avoir un diagnostic, avoir des professionnels, mettons physiques, qui t'entourent. Mais après ça, ben ton *mind* y change. Donc aller voir un professionnel de la santé mentale, c'est une autre affaire. Aller voir des psychologues, c'est une autre affaire. J'ai vraiment été bien servie au niveau des professionnels de la santé physique, mais aller voir un psychologue, c'est plus long. C'est plus compliqué. Évidemment que j'ai jamais pensé une seule seconde à y aller dans le public pour ça. Si je vais voir un psy faut que je paye de ma poche pour aller le voir. Pis encore là, avec les listes d'attente qui s'en suivent. Ça, ç'a été vraiment plus difficile que le côté physique. (Mathilde, 34 ans)

Caroline et Ariane ont également abordé cet accès restreint en soulignant la nécessité d'aborder la fibromyalgie et la santé mentale de façon parallèle pour assurer le bien-être des femmes qui en sont atteintes.

C'est sur ça serait pertinent, je l'ai déjà nommé, je le nomme depuis tantôt, de faire un parallèle entre les traumatismes et la fibromyalgie. Peut-être inclure des professionnels en santé mentale là-dedans. (Caroline, 29 ans)

Mais je n'ai jamais été capable de voir une psychologue. Parce que tu sais, vu que c'est une maladie que plus qu'on est stressé, plus qu'on est anxieux, ça augmente les douleurs, bien, tu sais, il faudrait qu'on ait un psychologue. Bien, pas attiré, mais qu'on ait tous un psychologue, ça ferait du bien. (Ariane, 22 ans)

**5.4.4.2. Les obstacles qui relèvent des symptômes de la fibromyalgie.** Au-delà des structures sociales qui limitent l'accessibilité des stratégies pour les participantes, sept d'entre elles ont indiqué comment les symptômes de la fibromyalgie limitent également la possibilité d'adopter certaines stratégies. C'est le cas, notamment, de la douleur, la fatigue et le caractère

imprévisible du syndrome qui affectent l'adoption d'habitudes de vie étant considérées plus saines.

Tu sais, ils nous disent de bouger, là, moi, je ne peux pas bouger tous les jours, c'est impossible. Impossible, impossible. Aller m'entraîner comme une personne normale, impossible aussi. Là, j'ai un elliptique. Je n'en fais pas souvent. Tu sais, au moins, j'en fais un peu. Mais non, ça va beaucoup mieux qu'avant. (Rachel, 40 ans)

Tu sais, à un moment donné, si tu n'as pas l'énergie d'être debout, tu n'as pas l'énergie de faire de l'activité physique, tu n'as pas d'énergie tout court, tu sais. C'est une roue qui tourne. Il n'y en a pas d'énergie, là. C'est d'inverser ça, mais avec la fibro, moi, c'était surtout le manque d'énergie. (Béatrice, 33 ans)

J'étais fatiguée, fatiguée, fatiguée. J'ai commencé de l'entraînement et là, les moindres mouvements, là, je sentais comme si toutes mes fibres musculaires avaient déchiré. Je me rappelle en tout cas les squats, là, mais je sentais toutes les fibres comme si c'était... je me le figurais, là, vraiment toute effilochée. (Maryse, 53 ans)

Lisa souligne également toute l'énergie et le temps nécessaire afin de pouvoir recevoir de l'aide lorsque celle-ci est disponible, que ce soit pour se rendre au rendez-vous avec des professionnel.les ou pour s'exprimer sur ses besoins auprès de l'entourage.

Donc à force d'avoir de l'aide, parce que je vais mieux, je réussis. Donc ce que j'ai remarqué c'est que pour avoir de l'aide, faut déjà être capable de se mobiliser. (Lisa, 47 ans)

#### **5.4.5 Les conséquences du recours aux stratégies**

Les stratégies mobilisées par les participantes, quoique nécessaires pour faire face aux symptômes de la fibromyalgie et assurer l'actualisation de leurs activités quotidiennes, entraînent différentes conséquences pour elles. Tout d'abord, elles sont confrontées à un contexte où elles doivent faire de nombreux essais et erreurs afin de trouver des stratégies qui fonctionnent pour elles, ce qui entraîne différentes difficultés. Enfin, le recours aux stratégies engendre des répercussions négatives sur leurs activités de la vie quotidienne et leurs conditions de vie ainsi que sur les symptômes de la fibromyalgie.

**5.4.5.1. La nécessité de faire des essais et erreurs pour trouver des stratégies qui fonctionnent.** Pour dix des participantes, la nécessité d'effectuer des essais et erreurs pour trouver des stratégies qui sont aidantes s'est révélée être un contexte qui a entraîné certaines conséquences, notamment en termes de coûts et de temps. Elles ont également partagé, au

cours des entrevues individuelles, leurs motivations derrière l'accumulation de différentes stratégies et le découragement auquel elles peuvent faire face.

Dans un contexte où la fibromyalgie est une atteinte qui varie grandement d'une personne à l'autre, elles doivent faire des essais et erreurs sur une période plus ou moins prolongée afin de trouver des stratégies qui fonctionnent pour elles.

Bien, oui, il y a des essais-erreurs parce que tu sais, il y a des choses que j'ai vues dans la [lettre personnifiant la fibromyalgie] que, tu sais, moi, je l'ai essayé, puis tu sais je n'ai pas vu de différence. Mais tu sais, il y a vraiment des choses que pour moi, ça a été magique, là, tu sais. C'est avec ça, grâce à ça que je fonctionne là. (Camille, 44 ans)

Pour elles, il est nécessaire d'avoir une accumulation de solutions pour maintenir leurs habitudes quotidiennes et faire face aux conséquences du syndrome. Laure et Mathilde indiquent aussi comment elles peuvent user de différentes stratégies selon leur état, ce qui peut varier d'une journée à une autre.

C'est pour ça que j'aime ça faire... J'ai tout plein de patentes, puis j'aime ça avoir tout plein de patentes aussi parce que quand tu n'es plus capable d'en faire un, bien, si tu es capable de t'installer autrement, puis d'en faire un autre. (Laure, 53 ans)

C'était plus un : « Ça, ça soulage ? Bon on va le mettre dans ton panier. Ça, ça te fait du bien ? On va le mettre dans ton panier ». Pour juste avoir un gros panier plein de choses qui me soulagent. (Mathilde, 34 ans)

Les stratégies qui vont fonctionner pour chacune dépendent ainsi d'une participante à l'autre. Toutefois, ces essais et erreurs entraînent des coûts financiers, en termes d'énergie et de temps pour trouver les éléments qui fonctionnent.

Bien, c'est parce que j'ai choisi quelque part ma santé. Il ne faut pas se cacher que c'est des investissements, tout ça, là. Mais quand tu es tellement à bout, j'étais tellement à bout, je me disais je ne peux pas croire que je ne trouve pas de quoi. Tu sais, puis je ne demande pas mieux que de croire à plein d'affaires, puis il faut les essayer pour savoir si ça marche, tabarouette, tu sais. Fais que là, bien, heureusement, sur le lot, bien, j'ai trouvé quelque chose qui marche, là, tu sais. Bien, qui marche pour moi, qui ne marcherait peut-être pas [pour quelqu'un d'autre]. (Maryse, 53 ans)

Tout comme Maryse l'indique dans l'extrait précédent, elles sont cependant motivées dans ces essais et erreurs par l'idée de trouver éventuellement une recette miracle qui leur permettra de réellement contrer les effets de la fibromyalgie au quotidien. Cependant, cette



recherche constante de stratégies, mais surtout le fait d'être régulièrement confrontées à des moyens qui ne fonctionnent pas, peut entraîner de la déception et du découragement. Pour Lisa et Mélissa, mobiliser et entretenir cet espoir est plus difficile. Elles ont partagé leur décision de se résigner et de ne plus chercher à aller consulter ou tenter de nouvelles stratégies dans le but d'éviter la déception qui peut en découler.

Ouais c'est ça. Moi je suis un peu le cliché de la madame qui veut pu s'aider. Parce que j'ai abandonné [Hésitations]. (Lisa, 47 ans)

Tu sais, je veux dire, moi, j'ai arrêté d'espérer, tu comprends ? J'ai arrêté de consulter parce que j'étais écœurée de me faire dire que ça ne marchera pas. Je ne suis plus capable de gérer le désespoir, tu sais. Fait que j'ai arrêté d'avoir de l'espoir. Carrément là. Moi, là, le monde qui disent : « eille, j'ai essayé ça, ça marche *full* ». Je ne l'essaie même plus. Parce que ça n'a tellement pas marché les affaires que j'ai essayées, puis ça m'a tellement démolie à chaque fois, puis tellement attristée de faire : ah, ça ne marchera pas, ça va être ça ma vie. Je vais avoir mal toute ma vie. (Mélissa, 47 ans)

Lisa indique cependant la difficulté associée avec le fait de se résigner, autant sur le plan personnel qu'en lien avec la nécessité de devoir défendre cette position face aux autres.

Donc là c'est ça, moi je suis rentrée dans une [période] de la résignation, mais d'avoir à défendre mon droit à me résigner alors que moi c'est extrêmement violent pour moi de me résigner. Je trouve ça très difficile. C'est pas de quoi que j'ai du fun à faire. J'ai juste 47 ans, J'en ais pas 72. Et de devoir toujours défendre mon droit d'arrêter de m'acharner. Là ça c'est vraiment depuis 1 an, c'est vraiment très très très fort. Même si c'était quand même depuis quelques années en branle. (Lisa, 47 ans)

**5.4.5.2. Les conséquences sur les activités de la vie quotidienne et les conditions de vie.** Bien que les stratégies déployées par les participantes puissent avoir des retombées positives sur leurs symptômes, pour huit d'entre elles, certaines de ces stratégies ont une grande influence négative sur leur quotidien et leurs conditions de vie. C'est le cas de la prise de médication et la consommation de substances psychoactives ainsi que de la priorisation de la santé ou de l'emploi.

**5.4.5.2.1. La prise de médication et de substances psychoactives.** La moitié des femmes de l'échantillon (n=6), a partagé leurs réflexions et leurs craintes face aux recours à la médication ou aux substances psychoactives comme stratégies pour soulager les douleurs. Ces participantes ont mentionné les effets secondaires indésirables de la médication comme

étant plus importantes que les effets bénéfiques, ce qui a motivé l'arrêt du recours à cette dernière.

Mais là en décembre j'ai complètement arrêté parce que ça avait complètement pu de bon sens. J'étais juste pu capable de prendre le médicament, parce que les effets secondaires dépassaient largement les effets bénéfiques (Lisa, 47 ans).

Pis c'est traité — traité entre guillemets — avec des antidépresseurs. Il y a trois ou quatre antidépresseurs que j'ai essayés, il y en a pas un qui m'a bien fait. L'espèce de soulagement versus les effets secondaires que j'avais. Ça valait pas la peine personnellement pour moi de choisir de prendre des médicaments. (Mathilde, 34 ans)

Bien en tout cas, c'était un antidépresseur qui était aussi utilisé pour la douleur. Puis là, bien, c'était ça son traitement, tu comprends ? Ça, puis prendre sur moi. Ça, c'était le sous-texte. Puis j'ai commencé à prendre ça, j'ai détesté l'expérience. J'avais 50 millions d'effets secondaires, puis à peu près zéro effet positif. [...] Bien, moi, je n'étais pas dépressive. J'étais épuisée d'avoir mal, mais je n'étais pas dépressive. Fais que ça n'a pas agi ni sur mon humeur, ni sur ma douleur, ni sur rien finalement. (Mélissa, 47 ans)

De plus, le recours à cette stratégie limite l'actualisation de leurs activités quotidiennes de par les effets secondaires de cette substance, tel que leur capacité à conduire ou à travailler.

Ou là, la seule chose que j'ai pour gérer ma douleur c'est le cannabis. Donc si je fume je peux pu conduire. Ça limite beaucoup mes déplacements. Je conduis encore, donc avant d'avoir fumé, mais dans le fond c'est un peu con parce que les antidouleurs aussi font ça, mais t'as le droit de conduire quand t'as pris des antidouleurs. (Lisa, 47 ans)

Ben non parce que je suis pas une grande consommatrice non plus. J'ai de la misère à me lever le matin quand je prends une *puff* avant d'aller me coucher. C'est le seul problème que je vois vis-à-vis ça (Mathilde, 34 ans)

Ariane et Mathilde ont élaboré dans le cadre de leur entrevue sur leurs craintes face à l'utilisation de substances psychoactives et de médication sur le long terme. Elles ont recours à ces stratégies de façon limitée pour éviter qu'elles cessent d'avoir des effets positifs dans le futur.

Sur le moment je me dis : « Ah c'est bon je suis soulagée », mais je veux pas m'habituer à en consommer pour après ça pu avoir de recours facile. Parce que là je fume pas avant d'aller au travail évidemment, mais si je suis jamais soulagée, est-ce que je vais tomber sur la morphine et les gros antidouleurs, les opioïdes ? Ouff ! Je veux pas me rendre là. (Mathilde, 34 ans)

Parce que tu ne peux pas travailler là-dessus. Puis j'étais comme : je ne veux pas dépendre de ça non plus. Puis j'étais comme : je vais prendre ce qu'il y a, puis si ça ne fait plus à un moment donné, bien... j'essaierai d'autres choses, mais c'est

juste que là, si on prend d'autres choses, bien, tu sais, ça amène d'autres effets secondaires. (Ariane, 22 ans)

Mathilde s'est également exprimé sur ses craintes concernant l'origine et la composition, parfois inconnue, de la marijuana qu'elle consomme. Elle indique ainsi que la consommation de cette substance est devenue une stratégie plus présente pour elle uniquement suite à la légalisation de cette dernière.

Avant que le pot soit légal, j'en consomme juste depuis que le pot est légal en fait. Parce qu'avant j'avais la chienne. [...] Évidemment j'en avais déjà fumé pis je voyais un soulagement, même avec ce qu'on trouvait dans la rue. Ben peut-être que c'est à cause des études que j'ai faites, mais ça me foutais la chienne de fumer ça. Qu'est-ce qu'il y a là-dedans. Il est-tu contrôlé ? C'est quoi qu'il y a dessus ? Ça passé dans les mains à qui ? C'est toute des affaires que me faisais : « Eurk, pourquoi fumer ça ? ». Ça vaut-tu vraiment la peine (Mathilde, 34 ans)

Toutefois, bien que la consommation puisse être une stratégie apportant un soulagement important pour elle, Lisa nomme devoir faire face à beaucoup de jugements et de préjugés face à ce recours.

La seule chose qui fonctionne pour moi me pénalise. Je me fais Gaslight beaucoup là-dessus. « Ben non t'es juste une droguée ». (Lisa, 47 ans)

**5.4.5.2.2. Les conséquences de la priorisation.** La fibromyalgie et ses effets entraînent la nécessité de devoir prioriser sa propre santé ou certaines activités jugées essentielles pour les participantes. Quatre d'entre elles se sont exprimées plus en détails sur les conséquences néfastes de cette priorisation. Elles entretiennent le sentiment de devoir se couper de leur environnement, de leur entourage et des choses qui leur font du bien.

Fait que ce que ça a fait, c'est que j'ai arrêté toutes mes activités extraprofessionnelles. Tout ce que je faisais qui n'était pas de la job, j'ai arrêté. Tu sais, dans le fond, plus de café avec des amis, plus de marche avec mes enfants, plus de : « on va en raquettes en fin de semaine ». Parce que je n'étais plus du tout tolérante, là, à rien dans le fond. (Mélissa, 47 ans)

Lisa mentionne aussi comment la précarité de ses conditions de vie lui impose de devoir faire des choix entre ses besoins de base et le recours à certaines stratégies pour faire diminuer ses symptômes quand ceux-ci sont trop aigus :

De temps en temps quand je suis pu capable de bouger je me dis « Fuck l'épicerie je vais aller chez le chiro ». Avec mon historique de blessure pis tout ça, il faudrait que j'y aille une fois par mois ou par deux mois. J'y vais deux fois par an, des fois trois. C'est un énorme luxe. (Lisa, 47 ans)

La priorisation de la santé est une stratégie ayant des conséquences sur les conditions de vie pour Lisa et Laure. Elles ont indiqué la façon dont l'organisation du système de santé et des services sociaux les fragilise constamment et les repositionne dans des situations très précaires quand elles tentent de mettre des stratégies en place.

Une autre chose, si je vais travailler pis que je réussis à gagner plus que 500-600 \$ dans un mois. Ben là je retombe à zéro sur les décomptes pour les soins dentaires et les soins des yeux. Donc il y a tout un système en arrière pis qui te tire. Qui t'empêche de sortir. C'est vraiment au quotidien à quel point tout est fait pour me garder dans la pauvreté pis surtout pas que je puisse surtout pas améliorer un peu mon quotidien. Parce que si j'essaie d'améliorer mon quotidien, je me tire systématiquement dans le pied. Ça va systématiquement me pénaliser. Soit je vais venir tellement épuisée que le gain que je vais avoir fait va m'avoir coûté d'être 4-5 jours en crise à avoir aucune qualité de vie. Sois je vais carrément être financièrement pénalisé de façon majeure. (Lisa, 47 ans)

**5.4.5.3. Les conséquences sur les symptômes.** La moitié des participantes (n=6) a mentionné que les stratégies auxquelles elles ont recours exacerbent leurs symptômes associés à la fibromyalgie. Plus spécifiquement, le fait de prioriser certaines activités de leur routine et la pratique régulière d'une activité sportive ont une influence sur leurs symptômes. Trois d'entre elles ont souligné les conséquences du fait de se pousser et de maintenir leur routine, malgré le syndrome. Cette stratégie a pour conséquence l'augmentation de la fatigue et les douleurs tout comme Sarah l'indique dans l'extrait suivant :

Moi, au départ, je me poussais, je disais let's go, on continue, on ne lâche pas. Je faisais mes journées. Mais là, je me ramassais, quand j'étais vraiment sur le carreau, là, j'en avais pour deux semaines à m'en remettre là des journées de fou que j'avais faites. (Sarah, 47 ans)

Bien qu'elles reconnaissent que cela entraîne des répercussions, elles ont également mis de l'avant la satisfaction et le bien-être associé au fait de prioriser leur apparence et leur présence à certaines activités comme le mentionne Mathilde dans l'extrait suivant :

Par exemple, aller à un mariage avec des talons qui sont haut. Bon, je vais avoir mal pendant le mariage, je vais avoir mal après le mariage, je vais avoir mal pendant leur lune de miel, je vais avoir mal pendant longtemps. Mais, je me regarde dans un miroir en talons hauts pis je fais « Ah ben, t'es belle, ça te va bien ». Je suis pas obligée d'être tout le temps en mou avec des gougounes ou des talons plats. C'est le fun de voir un autre côté de moi et de me trouver belle avec des talons hauts. Oui je vais avoir mal, mais je suis contente de pouvoir payer cette facture là parce que Dieu sait que ça va valoir la peine. (Mathilde, 34 ans)

Pour trois autres participantes, elles ont discuté de l'effet de la pratique d'un sport ou de l'entraînement sur leurs symptômes. Ces conséquences se font également sentir sur le moyen et long terme, ce qui peut être décourageant.

J'essaie d'aller au gym, mais tu sais, encore là, c'est un cercle vicieux parce que s'entraîner, tu sais, ça donne mal partout. Fait que là, bien, vu que mon corps est différent des autres, quelqu'un qui va s'entraîner, bien, tu sais, il va avoir mal une couple de jours après. Mais tu sais, moi, ça fait deux semaines que je suis allée au gym, puis j'ai encore mal, donc j'ai pas le goût d'y retourner. (Ariane, 22 ans)

Mélissa mentionne également comment le regard et les conseils non sollicités de la part des autres lui amènent de la frustration. Pour elle, la pratique sportive apporte plus d'effets négatifs que d'effets bénéfiques.

Fait que tu sais, quand je vais là, eux autres, ils me renvoient une image que je n'ai pas le goût de voir de moi là. De tu sais, avais-tu pensé aller faire une petite marche ? Va chier, avais-tu pensé à faire une petite marche. Qu'est-ce que tu penses ? Oui. J'ai essayé le vélo, j'ai essayé la marche, j'ai essayé l'elliptique, j'ai essayé les exercices au lit, j'ai essayé tout. De un, ça donne *fuck all*. Je ne perds pas une once. Puis ça ne m'enlève pas de douleur. Donc *what's in it for me*, là ? Tu sais, je veux dire c'est quoi tu veux... pourquoi ? Pourquoi ? En tout cas, je n'aime pas ça, je n'ai pas de plaisir, ça me fait mal pendant que je le fais, ça ne me fait pas moins mal quand je l'ai fait. Je ne maigris pas, je ne me sens pas mieux. (Mélissa, 47 ans)

## **CHAPITRE 6**

### **DISCUSSION**

Ce chapitre vise à discuter des résultats de ce mémoire, obtenus par l'entremise des entrevues individuelles menées auprès de 12 femmes vivant avec la fibromyalgie de la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean. Ce chapitre est centré sur les objectifs de cette recherche : 1) exposer les obstacles rencontrés par ces femmes sur l'actualisation de leurs activités quotidiennes, 2) recenser les différentes formes de soutien auxquelles elles ont eu accès pour prévenir, surmonter et lutter contre ces obstacles, 3) retracer les différentes stratégies mises en place par les femmes pour assurer la gestion de leurs symptômes et rendre visibles l'effet de ces stratégies sur leur quotidien et 4) documenter leurs aspirations concernant les différentes dimensions de leur quotidien. Dans l'optique d'explorer la perception de ces femmes sur leur expérience, les résultats seront mis en lumière en fonction de la littérature en plus du cadre d'analyse mobilisé au sein de ce mémoire, soit l'intersectionnalité. Pour ce faire, ce chapitre se divise selon les quatre parties suivantes : 1) le positionnement des participantes face à la fibromyalgie et leurs aspirations concernant leur quotidien, 2) les obstacles auxquels elles font face, 3) le soutien auquel elles ont pu bénéficier et leurs besoins face à ce soutien et 4) leur choix de stratégies et leurs effets sur leur quotidien. De plus, ce chapitre fera état des forces et limites de cette étude en plus des recommandations des participantes et l'implication de cette recherche pour le travail social.

#### **6.1 LE POSITIONNEMENT DES PARTICIPANTES À PROPOS DE LA FIBROMYALGIE**

L'un des premiers thèmes abordés par l'ensemble des participantes concerne les réflexions qu'elles entretiennent par rapport à la fibromyalgie et leur expérience. De nombreuses études (Abdallah et Geha, 2017 ; Mengshoel, 2022 ; Råheim, et Håland, 2006) abordent également l'expérience de ces femmes en fonction de leur positionnement et leurs points de vue sur leur vécu spécifique. Bien que ce positionnement ne fasse pas l'objet d'un objectif spécifique au sein de ce mémoire, la compréhension des participantes concernant la fibromyalgie et leur expérience est intimement liée à leur quotidien. Cette section fera alors

état de ces réflexions portant, notamment, sur l'origine de leurs symptômes et de la fibromyalgie, sur ce qu'implique le fait d'être malade et sur les éléments essentiels pour elles pour aller mieux.

### **6.1.1 L'origine de la fibromyalgie ou des rapports de pouvoir qui les rendent malades**

Au sein des entrevues individuelles, ce sont 11 participantes qui ont fait des liens entre des événements spécifiques, datant parfois de l'enfance, et l'apparition de la fibromyalgie dans leur vie. Certains de ces événements sont ancrés dans les inégalités de genre, notamment par les violences genrées, la charge domestique et émotionnelle plus grande pour les femmes et les défis liés à la maternité. Ces réflexions rejoignent d'autres études visant à décrire l'influence des inégalités sur le syndrome (Abdallah et Geha, 2017 ; Atanelov, 2015 ; Fitzcharles et al., 2014). Dans son rapport sur le sujet, le Groupe de travail canadien sur la douleur (Campbell et al., 2020) indique que la prévalence plus élevée de diagnostic touchant la douleur chronique chez les femmes, dont la fibromyalgie, s'expliquerait en partie par les plus grands obstacles auxquels elles font face et les violences spécifiques reliées à leur genre.

Il est également avancé que ce syndrome pourrait trouver son origine dans le cumul de différents événements et éléments qui engendrent du stress et des traumatismes (Mengshoel, 2022), tout comme l'ont indiqué cinq participantes de cette étude. Il ne s'agit pas nécessairement des impacts directs des violences genrées qui peuvent engendrer des syndromes comme la fibromyalgie, mais bien les tentatives constantes du corps de trouver un équilibre suite à ces expériences (Mengshoel, 2022).

La santé des individus est ainsi composée à la fois par les prédispositions biologiques, mais également par l'environnement social (Fausto-Sterling, 2005). Cette composition est différenciée en fonction du genre, du statut socio-économique, de l'âge, de l'origine ethnique, de l'orientation sexuelle, etc. (Fausto-Sterling, 2005). Ce constat rejoint ceux de plusieurs études qui indiquent que la douleur chronique affecte plus grandement certaines personnes en fonction de leur appartenance à des groupes sociaux (Campbell et al., 2020 ; Craig et al.,

2020 ; Janevic et al., 2021). Une analyse intersectionnelle permet d'interroger comment les différents axes identitaires peuvent avoir une influence sur la santé des personnes. En effet, l'intersectionnalité permet d'analyser l'enchevêtrement des rapports de pouvoir en fonction de différents domaines de pouvoir. En ajout aux quatre domaines avancés par Patricia Hills Collins (1989) soit les domaines structurels, hégémoniques, disciplinaires et interpersonnels, le domaine psychique et incorporé (Bilge, 2015) est particulièrement pertinent pour l'analyse des résultats de cette étude. En effet, ce domaine permet d'appréhender comment le corps internalise ou résiste aux rapports de pouvoir auquel il fait face (Bilge, 2015). À cet effet, le concept d'incorporation biologique est parfois mis de l'avant pour expliquer l'impact des inégalités sociales de la santé sur les populations.

**6.1.1.1 L'incorporation biologique.** Tout comme pour le domaine psychique et incorporé, l'incorporation biologique permet de cerner comment le système et les inégalités qui en découlent ont contribué à rendre malade les participantes. Ce concept, d'abord développé par Nancy Krieger en 2001, interroge la façon dont le monde matériel et social dans lequel nous évoluons est incorporé par les individus. Cela entraîne des états biologiques distincts en fonction des différents milieux et expériences sociales vécues (Hertzman, 2012). Il s'agit d'un processus dynamique par lequel la biologie s'ajuste en réponse aux conditions environnementales et sociales auxquelles elle est confrontée. Ainsi, un environnement difficile et présentant des défis importants engendre des coûts pour permettre cette adaptation, soit la charge allostatique (Lang et al., 2016). Pour McEwen et Stellar (1993), cette charge est une pression exercée sur le corps en fonction de différents stressors externes et son impact entraîne une usure de différents systèmes, tissus et organes du corps, pouvant prédisposer une personne à certaines conditions chroniques, dont la fibromyalgie.

Pour Estelle Carde, sociologue de la santé, l'intersectionnalité est complémentaire à l'analyse des inégalités sociales de santé et de l'incorporation biologique (Carde, 2020). En effet, il est de plus en plus avancé que les différences de santé entre les hommes et les femmes ne découlent pas uniquement des différences biologiques, mais également des traitements sociaux différenciés en fonction du sexe attribué à la naissance (Carde, 2020 ; Côté, 2022 ;



Strath et al., 2020). De récentes études menées avec des populations de femmes cisgenres et transgenres soutiennent l'idée que l'identité de genre pourrait jouer un rôle plus important que le sexe dans la douleur chronique (Strath et al., 2020). Ainsi, « les corps sont façonnés par des processus sociaux auxquels ils participent, dans une interaction permanente et réciproque entre matérialité des corps et pratiques dont ils font l'objet » (Carde, 2020, p.11).

### **6.1.2 Être malade**

Les participantes rencontrées au sein de l'étude ont nommé vivre une grande variété de symptômes étant associé à la fibromyalgie. Bien qu'il ne s'agisse pas d'une maladie, mais bien d'un syndrome en vue de son origine inconnue (Barker, 2005 ; Fitzcharles et al., 2014), elles ont abordé leur rapport à la maladie et au fait d'être malade. Ce sont trois d'entre elles qui ont mentionné au cours des entrevues individuelles le sentiment de perte de pouvoir sur leur corps et leur quotidien entrainé par la fibromyalgie. À cet effet, Corbin (2003) indique que le sentiment d'être malade arrive quand les personnes atteignent un stade où leurs enjeux de santé créent une sensation de perte de contrôle sur le corps. Cette sensation influence l'ensemble des sphères de vie, allant des habitudes quotidiennes, aux relations sociales et même à l'identité (Corbin, 2003). Ces réflexions avancées par les participantes rejoignent les résultats d'autres études portant sur le vécu des femmes atteintes de fibromyalgie. Notamment, l'étude menée par Råheim et Håland, (2006) qui ajoute que les femmes interrogées ont également mentionné la perception que le corps devient inconnu et étranger. Le corps est alors compris comme un obstacle aux habitudes quotidiennes et un frein à la réalisation de soi. Ce rapport face à leur corps est également influencé par les stéréotypes sociaux concernant la douleur, ces stéréotypes étant intégrés en totalité ou en partie par les participantes. Elles ont exprimé une diminution de contrôle sur leur vie quotidienne et un éloignement vis-à-vis de leur corps, même si ce dernier reste au cœur de leur quotidien.

### **6.1.3 Les conditions nécessaires pour aller mieux**

L'un des premiers constats qu'il est possible de faire à la lumière des résultats est que l'expérience des femmes atteintes de fibromyalgie peut réellement varier en fonction de

différents éléments sociaux. Néanmoins, l'ensemble des participantes ont entretenu, à un moment ou l'autre de leur parcours, le désir et l'espoir d'aller mieux. Pour elles, aller mieux n'implique pas nécessairement la disparition des symptômes, mais le fait de pouvoir mener leur quotidien sans obstacle relié à la fibromyalgie. Pour une majorité d'entre elles, le désir de pouvoir aller mieux est lié à leurs aspirations de mener leurs habitudes et activités quotidiennes, comme le travail, le soin des autres, maintenir les relations sociales et les loisirs, de façon significative et positive pour elles. Elles cherchent à pouvoir surmonter les défis inhérents à la fibromyalgie, tant au niveau des symptômes que de l'environnement social, pour retrouver un rythme de vie qu'elles jugent satisfaisant.

Les participantes ayant indiqué que les symptômes avaient le moins d'influences négatives sur elles sont celles qui ont maintenu une routine quotidienne, des liens sociaux et des habitudes qu'elles jugent satisfaisantes. Ce maintien est toutefois structuré par la classe sociale des femmes. En effet, la présence d'un fort réseau de soutien informel ainsi que de conditions financières facilitant l'accès aux services d'aide s'est vue comme un élément indispensable au quotidien. À ce sujet, une étude de Mengshoel et Heggen (2011) portant sur le vécu de femmes s'étant rétabli de la fibromyalgie permet de souligner trois éléments essentiels pour diminuer l'influence du syndrome sur le quotidien des femmes qui en sont atteintes :

1. La nécessité de redéfinir, de revoir son quotidien, ses rôles, ses buts à moyen et long terme d'une façon qui intègre les capacités de la personne en fonction de son atteinte ;
2. Les mécanismes de soutien formels qui permettent des soins, un soutien financier, mais aussi de valider le syndrome et le vécu et d'entretenir l'espoir d'aller mieux ;
3. La présence du soutien informel pour réorganiser son quotidien et les relations en fonction de l'atteinte, et ce, afin de maintenir une vie active et des habitudes satisfaisantes qui favorisent le bien-être.

Ce cadre permet ainsi de saisir le caractère global des éléments nécessaires pour aller mieux. Une réorganisation individuelle en fonction de l'atteinte doit être faite par les femmes pour favoriser une posture d'acceptation face au changement de leurs capacités en raison de la fibromyalgie. Cependant, la perception qu'elles ont de cette atteinte est ancrée dans les stéréotypes sociaux et les exclusions vécues par les femmes vivant avec des conditions de santé chroniques et controversées. De plus, ce changement de perspective individuelle des femmes ne peut à lui seul garantir leur bien-être. Il est impératif pour elles d'avoir accès au soutien de leur environnement afin que celui-ci s'adapte également à leur condition et permette leur inclusion. En somme, il s'est révélé indispensable pour les participantes de bénéficier d'un certain capital social et financier, nous reviendrons à ce second élément, afin de contrer les effets de la fibromyalgie sur elles.

## **6.2 LES OBSTACLES AUXQUELS LES PARTICIPANTES FONT FACE OU COMMENT LES RAPPORTS DE POUVOIR INÉGAUX LES MAINTIENNENT DANS LA PRÉCARITÉ**

L'expérience des participantes est tributaire, en grande partie, de l'environnement dans lequel elles évoluent. Comme exposé à la section 6.1, le système dans lequel les femmes atteintes de fibromyalgie évoluent peut contribuer à l'apparition du syndrome. De plus, leur expérience et les obstacles auxquels elles vont faire face pour actualiser leurs habitudes quotidiennes seront modulés en fonction des différents rapports de pouvoir sociaux. Cela se traduit au quotidien en fonction de trois principaux systèmes d'oppression, le sexisme, le capacitisme et le classisme, qui agissent en simultané pour structurer leur expérience. L'analyse de ces rapports de pouvoir permet de mieux comprendre le vécu spécifique des participantes, notamment en raison de l'impératif du travail de *care* pour les femmes et de l'injonction à la productivité qui accentuent la précarité des femmes vivant avec la fibromyalgie.

### **6.2.1 L'impératif du *care* associé aux rôles de genre**

La division sexuelle du travail, mais également des tâches et responsabilités domestiques, est un enjeu majeur ayant soutenu les inégalités auxquelles les femmes de l'échantillon ont fait face. Toutes les participantes ont souligné la difficulté de trouver un

équilibre entre leurs responsabilités professionnelles, personnelles et familiales, comme c'est le cas de forte majorité de femmes de la population générale (Robert, 2017). Rappelons que le *care* fait référence à toutes les activités pour maintenir, perpétuer et réparer notre monde, afin de pouvoir y vivre aussi bien que possible (Tronto, 2008). Il s'agit d'un travail émotionnel et physique épuisant qui repose encore aujourd'hui en grande partie sur les épaules des femmes, notamment dans la sphère domestique et familiale (Robert, 2017). Bien qu'il soit nécessaire au bon fonctionnement de notre société, il demeure un travail généralement invisible et peu valorisé.

En plus du travail productif formel associé à un emploi et le travail invisible du *care*, les participantes font également face à un besoin plus grand de prendre soin d'elles-mêmes (*self-care*), en lien avec leurs symptômes (Côté, 2022 ; Galvez-Sánchez et al., 2019). En effet, la fatigue, la douleur, mais également le stress entraîné par les difficultés associées au syndrome nécessite que les participantes puissent avoir des moments afin de se reposer. Bien que certaines femmes de l'étude reconnaissent cette nécessité de prendre soin de soi pour mieux accomplir leurs habitudes et assurer leur bien-être, cette pratique est associée à beaucoup de culpabilité, comme le rapportent des études similaires dans la littérature (Hill et Harrell, 2020 ; Råheim et Håland, 2006). Tout comme Côté (2022) l'indique, la culpabilité est associée pour les participantes à l'idée de ne pas être en mesure de remplir les attentes concernant les responsabilités familiales, sociales et domestiques associées à la féminité. Elles ont nommé cette culpabilité et leur déception en raison du sentiment de ne pas être assez patiente et présente auprès des proches, de laisser une grande partie des responsabilités domestiques au conjoint, d'être trop épuisée pour nourrir les relations avec l'entourage et, pour certaines, en raison de ne pas assez soigner leur apparence (s'entraîner pour maintenir un poids se rapprochant des normes de beauté, se maquiller, bien s'habiller, etc.). Néanmoins, bien qu'elles nomment aussi cette culpabilité, deux d'entre elles ont également critiqué cette division genrée des responsabilités associées au soin des autres. Les représentations sociales de la féminité, qui impliquent que les femmes doivent être douce, gentille, discrète et en rapport de séduction et de servitude aux hommes, tend à blâmer les femmes ne pouvant se soumettre

ou résistant à ces normes. À cet effet, de nombreuses théoriciennes indiquent comment la représentation hégémonique de la féminité contribue à maintenir des rapports sociaux de pouvoir en place en vue du coût social important à transgresser cette domination (Bilge et Collins, 2016 ; Collins, 2002).

La culpabilité associée à cette transgression peut venir expliquer en partie la décision, consciente ou non, des participantes à prioriser leur travail rémunéré, pour celles en emploi, et le soin des proches. Ces résultats rejoignent une étude menée par Maria Arman et son équipe (2020) ayant interrogé 21 femmes atteintes de douleurs chroniques en Suisse afin de mieux comprendre leurs expériences. Tout comme au sein de cette étude, les participantes, principalement les mères de l'échantillon, ont indiqué se sentir mises de côté et que personne ne prend soin d'elles comme elles peuvent prendre soin des autres. Elles indiquent ainsi, tout comme une majorité de femmes en lien avec les inégalités de genre reliées au travail de *care*, qu'elles doivent mettre leurs besoins de côté, notamment en ce qui a trait à la gestion de leurs symptômes, afin de répondre aux besoins des autres. Ces responsabilités reliées au *care* sont nommées dans plusieurs études comme étant un fardeau difficile à porter pour les femmes atteintes de fibromyalgie (Arman et al., 2020 ; Brown, 2018 ; Yagmaian, 2016). Cette charge et ce stress supplémentaires sont également perçus comme étant des éléments contribuant au maintien des symptômes (Campbell et al., 2020 ; Dassieu et al., 2021). Les participantes apportent toutefois la nuance qu'il s'agit également d'une occupation permettant un sentiment d'accomplissement et de bien-être.

## **6.2.2 L'injonction la productivité**

**6.2.2.1 Le capacitisme néolibéral.** Le contexte capitaliste dans lequel les participantes évoluent a également une incidence importante sur leur expérience et leur quotidien. L'injonction à l'emploi implique que seuls les accomplissements professionnels sont valorisés et considérés sur le plan social, alors que les femmes de l'échantillon doivent également partager leur temps avec les tâches domestiques et celles associées au soin. Le capitalisme prend racine dans des principes capacitistes dans son injonction à la productivité afin d'établir

la valeur sociale des individus, engendrant ainsi des défis importants pour les femmes vivant avec la fibromyalgie, dont la capacité de productivité est limitée par le syndrome (Bruyères, 2018 ; Côté, 2022). Cette intersection fait référence à ce que certain.es auteur.rices dans le champ des études critiques du handicap réfèrent au capacitisme néolibéral (*neoliberal-ableism*) (Campbell, 2009 ; Goodley, 2014). Ce système valorise et hiérarchise les individus en fonction de leurs capacités à la productivité et leur contribution à l'économie d'une société (Van Aswegen et Shevlin, 2019)

Ce contexte contribue à l'oppression et la discrimination vécue par les femmes atteintes de fibromyalgie qui rencontrent de nombreux obstacles à leur productivité, telle que définie par le néolibéralisme. Elles ont fait face à l'imprévisibilité des symptômes et, pour une majorité d'entre elles, le manque d'adaptation et de soutien de la part des employeurs. Ceci est particulièrement vrai pour les participantes n'ayant pas une trajectoire d'emploi stable (n=3). Ces dernières ont cumulé plusieurs emplois précaires, ne nécessitant pas d'études préalables, avec peu de conditions et le plus souvent manuels et physiques. Cette réalité rejoint d'autres portants sur l'accès et l'expérience à l'emploi de femmes atteintes de fibromyalgie (Jackson et al., 1996 ; Mukhida et al., 2020 ; Oldfield, 2018). Cet accès difficile à l'emploi et à un revenu stable ajoute un stress supplémentaire sur leur quotidien, alors qu'elles ont indiqué que le stress augmentait leurs symptômes et rendait encore plus ardu le fait de pouvoir travailler.

L'accès restreint à l'emploi et à un revenu stable s'additionne au contexte où les femmes, particulièrement au sein de la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean, sont plus à risque de vivre dans la pauvreté (CSF, 2015). La pauvreté a une influence particulière sur les douleurs chroniques, notamment en raison du manque d'accès aux soins et au stress engendré (Marques et al., 2009). Les participantes ayant des capacités financières plus limitées ont dû maintenir un niveau d'emploi plus élevé que ce que leurs corps et le syndrome leur permettaient. Cela a également influencé la sévérité de leurs symptômes et même leur état de santé mentale, forçant une participante à arrêter de travailler et vivre avec des conditions de vie précaires et menant une autre vers un arrêt de travail suite à un accident. Ces résultats rejoignent ceux de Liedberg et Henrikson (2002) qui ont indiqué que le maintien en emploi de

ces femmes est généralement motivé par le fait qu'elles sont dépendantes de ce revenu pour répondre à leurs besoins, et parfois, ceux de leur famille. Ce maintien de l'emploi, en dépit des symptômes de la fibromyalgie, contribue ainsi à maintenir ces femmes dans une classe sociale fragilisée.

**6.2.2.2 L'accès aux activités favorisant le bien-être.** L'une des principales activités à laquelle les participantes ont fait référence au cours de l'entrevue est l'emploi, même pour celles ne travaillant pas lors de notre rencontre. Malgré les obstacles relevés plus haut, le travail demeure une activité porteuse de sens et ayant une signification particulière pour les femmes de l'échantillon. En effet, celles n'étant plus en emploi ont souligné le sentiment de honte et que cette incapacité est vécue comme un échec. Ce sentiment rejoint d'autres femmes vivant avec la fibromyalgie interrogée dans le cadre d'études similaires (Liedberg et Henrikson, 2002 ; Zettel-Watson et al., 2011). La littérature souligne également comment ce sentiment est accompagné par l'impression des femmes qu'elles sont responsables de cet échec, et ce, malgré qu'il soit reconnu que le manque d'adaptation des milieux de travail soit le principal facteur à cet obstacle (Liedberg et Henrikson, 2002, Mukhida et al., 2020 ; Oldfield et al., 2018).

De plus, le sentiment de honte souligné par les participantes au sein des entrevues est accentué par l'injonction à l'emploi démontré plus haut dans ce chapitre. Bien qu'elles soient activement occupées au quotidien à prendre soin d'elles et de leur entourage, elles conservent un sentiment d'inutilité et de passivité vu la dévalorisation sociale de ces occupations en comparaison à un emploi. En plus de ces sentiments, le manque d'accès à l'emploi signifie pour les participantes une perte d'accès à un potentiel réseau de soutien social important et à un revenu qui permet de répondre à leurs besoins. Tout comme dans l'étude menée par Mukhida et son équipe (2020), l'emploi est aussi considéré comme un élément structurant au quotidien, et les participantes sans emploi font davantage face à la difficulté de maintenir une routine stable qui peut favoriser le bien-être. En effet, une majorité des participantes ne pouvant pas travailler ont indiqué leur désir de pouvoir aller mieux afin de maintenir un emploi

dans le futur et retrouver un sentiment de normalité, bien qu'elles entretiennent peu d'espoir à propos de cette éventualité.

D'un autre côté, les six participantes toujours en emploi lors des entrevues ont indiqué faire face à la nécessité de devoir prioriser leur énergie pour cette occupation. En effet, dans le but de maintenir un niveau de productivité satisfaisant pour elles et pour leurs milieux de travail, elles ont relégué au second plan d'autres responsabilités ou relations. Ces résultats rejoignent ceux issus de la littérature sur l'influence de la fibromyalgie sur l'emploi des femmes qui en sont atteintes (Hill et Harrell, 2020 ; Liedberg et Henrikson, 2002). Pour maintenir leur emploi, les participantes ont indiqué devoir consacrer une majorité de leur temps libre à se reposer et de prendre soin d'elles-mêmes, ce qui engendre de la culpabilité comme soulignée précédemment dans cette section. Néanmoins, il est reconnu que le fait de pouvoir accomplir plusieurs rôles et responsabilités, autant sur le plan personnel, social, professionnel et familial, à un effet positif sur le bien-être des femmes vivant avec la fibromyalgie (Brown, 2018 ; Hill et Harrell, 2020 ; Zettel-Watson et al., 2011 ;). Le cumul de ces habitudes permet des opportunités de soutien, favorise un sentiment d'utilité, de bien-être et d'estime de soi. Il est toutefois impératif de noter que le cumul de ces responsabilités est bénéfique uniquement lorsqu'il permet aux femmes de respecter les limites de leurs corps et de leurs conditions (Brown, 2018 ; Zettel-Watson et al., 2011). Toutefois, la priorisation de cet emploi empêche généralement les participantes de pouvoir bénéficier pleinement d'autres loisirs ou relations en dehors du contexte du travail.

### **6.3 LE SOUTIEN ESSENTIEL AU QUOTIDIEN DES PARTICIPANTES, MAIS PARSEMÉ D'EMBÛCHES**

Alors que les participantes ont souligné le soutien, tant formel qu'informel, comme éléments essentiels au quotidien, les résultats de ce mémoire permettent de constater que celui-ci n'est pas toujours présent. En effet, l'accès au soutien est grandement influencé par les rapports sociaux de pouvoir auxquels sont confrontées les femmes atteintes de



fibromyalgie. Cette nécessité d'avoir un capital social et financier important, combiné aux soins de santé restreints échouent à combler réellement les besoins de ces femmes.

### **6.3.1 Le soutien informel**

L'une des principales sources de soutien évoqué par les participantes pour assurer leurs habitudes au quotidien provient de leur entourage immédiat, soit le conjoint, les enfants, les ami.es et la famille. Ce soutien peut être d'ordre émotionnel, matériel, financier ou domestique. Il leur a permis de pouvoir à la fois faire face aux symptômes de la fibromyalgie et aux états de santé mentale qui en découlent ainsi que de permettre l'accomplissement des responsabilités et des tâches de la vie quotidienne.

Plus spécifiquement, le soutien du conjoint, pour celles en relation de couple, s'est avéré essentiel au quotidien, tout comme c'est le cas au sein d'autres études documentant cet élément (Liedberg et Henriksson, 2002 ; Wheeler, 2011). Celui-ci permet une plus grande marge de manœuvre pour les participantes, notamment pour ajuster les heures de travail et les tâches ménagères en fonction de leur capacité. Elles ont toutefois apporté une nuance importante. La présence d'un conjoint soutenant a permis un filet de sécurité, bien que les participantes aient également souligné le sentiment de dépendance, principalement sur le plan financier, face à la réflexion qu'elles ne pourraient pas répondre à leurs besoins si elles étaient célibataires.

L'ensemble des mères de l'échantillon ont des enfants qui sont plus âgés, soit dans l'adolescence ou de jeunes adultes ayant quitté le domicile familial. Certaines ont souligné comment la participation plus grande des enfants dans les tâches ménagères est un élément facilitant le quotidien et leur enlevant un certain poids sur leurs épaules. Cependant, elles ont également dénoté comment elles ressentent de la culpabilité face à l'idée de dépendre des efforts de leurs enfants afin de pouvoir accomplir les responsabilités généralement associées aux femmes et aux mères.

Enfin, une autre source de soutien à laquelle les femmes de l'échantillon ont fait référence est la présence des ami.es, des collègues et de la famille éloignée. Elles ont toutefois

dénoté, tout comme d'autres participantes au sein d'études similaires (Liedberg et Henriksson, 2002 ; Sturgeon et al., 2015), comment les liens sociaux à l'extérieur du domicile se sont révélés difficiles à maintenir depuis l'arrivée du syndrome. La grande variabilité des symptômes ainsi que l'incompréhension entourant la fibromyalgie ont grandement diminué la quantité et la qualité de leurs contacts sociaux et ont entraîné un repli vers la sphère domestique. Ces contacts avec l'entourage vont également varier en fonction de l'intensité des symptômes, les périodes où ces derniers sont plus importants entraînant généralement le retrait des participantes des activités et des lieux où elles entretenaient ces relations.

### **6.3.2 Le soutien formel**

**6.3.2.1 Un soutien qui est primordial.** Le caractère invisible de la fibromyalgie et le scepticisme entourant cette condition affectent également la capacité des participantes à faire confiance à leur propre ressenti. Une étude menée par Mengshoel et Heggen (2011) met de l'avant des résultats similaires concernant le doute que peuvent vivre les femmes atteintes de fibromyalgie à propos de leurs symptômes, des difficultés auxquelles elles font face et à leurs capacités. Pour les participantes, ce doute a été une barrière importante dans leurs démarches pour obtenir des soins et un diagnostic, certaines ayant même repoussé leur première consultation avec le médecin par banalisation et normalisation de leurs symptômes. Néanmoins, contrairement à l'étude nommée ci-haut, elles ont indiqué que l'arrivée du diagnostic a permis de diminuer grandement ce doute.

Les participantes ont soulevé le caractère invisible de la fibromyalgie comme étant l'un des éléments ayant influencé le plus grandement le soutien auquel elles ont eu accès. Tout comme Côté (2022) l'indique, la douleur chronique, et donc la fibromyalgie, est un enjeu féministe « par sa nature difficilement communicable, la crédibilité différentielle qui lui est accordée en fonction des caractéristiques identitaires des individus et son caractère invisible, des injustices sociales résidentes dans cette reconnaissance » (Côté, 2022, p.4). Les syndromes n'ayant pas de marqueurs biologiques et atteignant en forte majorité les femmes font l'objet de controverses et sont généralement compris au travers d'une loupe psychiatrique

(Armentor, 2017). Dans ce contexte, la psychiatrie demeure une institution où les femmes ont peu de pouvoir et sont peu crues, alors qu'elle agit comme outil de contrôle de leur corps et de leur esprit en les repositionnant dans des rapports sociaux de pouvoir inégaux (Burtow, 2015). À cet effet, le Groupe de travail canadien sur la douleur (Campbell et al., 2020) ajoute que les affectations invisibles et genrées comme la fibromyalgie ne s'inscrivent généralement pas dans un modèle biomédical des soins de santé. De ce fait, ces diagnostics sont souvent traités avec scepticisme et les femmes qui en sont atteintes, traitées comme si le syndrome n'existait pas et qu'elles sont responsables de leurs difficultés (Barker, 2011 ; Yagmaian et Smedema, 2019).

Dans ce contexte, le soutien de la part du milieu médical, notamment du médecin, est primordial. Le diagnostic demeure un marqueur de la reconnaissance sociale de la fibromyalgie et permet de valider la condition pour les femmes, mais également pour leur environnement, ce qui favorise le soutien. Avec un diagnostic, la condition et les symptômes des participantes sont devenus objectifs et plus tangibles, ce qui peut contribuer à la rendre légitime, bien qu'il soit reconnu que la fibromyalgie est un diagnostic pour lequel il demeure des doutes (Barker, 2005 ; Mengshoel et Heggen, 2011 ; Wheeler, 2011). Vu le caractère invisible et controversé du syndrome, les participantes ont fait face à des pratiques professionnelles qui les responsabilisaient pour leurs difficultés, que ce soit par l'attribution à des problèmes sociaux, psychiatriques et leurs comportements individuels. Certaines ont ainsi noté le sentiment d'être laissée à elles-mêmes suite au diagnostic pour trouver des soins, des traitements et des moyens pour faire face aux symptômes et aller mieux. Cette responsabilisation à outrance a également créé pour plusieurs participantes l'adhésion à cette idée comme quoi seuls leurs comportements et habitudes de vie sont à l'origine de leurs difficultés et a influencé leur recherche d'aide.

**6.3.2.2 Les rapports de pouvoir au sein de la relation médicale.** Les rapports de pouvoir inhérent à la relation entre un médecin et les patientes vivant avec la fibromyalgie sont bien documentés (Akrich et Rabeharisoa, 2012 ; Åsbring et Närvänen, 2004 ; Pryma, 2017). En effet, une plus grande attention est attribuée aux savoirs et à l'expertise des médecins, lesquelles relèvent de connaissances médico-scientifiques formelles, contrairement aux

connaissances expérientielles des femmes (Akrich et Rabeharisoa, 2012 ; Tosas, 2021). Ces connaissances pour les participantes découlent non seulement de leur expérience face à leurs propres symptômes et leur navigation du système de santé, mais également de l'ensemble de leurs recherches d'informations médicales informelles qu'elles ont effectué. Ces rapports de pouvoir sont également ancrés dans des rapports de genre inégaux. En effet, la discréditation des atteintes typiquement féminines, comme la fibromyalgie, affecte la reconnaissance du syndrome par les professionnel.les de la santé, ce qui résulte en une plus grande difficulté pour les femmes de recevoir un diagnostic et des soins (Barker, 2005 ; Yaghmaian et Smedema, 2019).

Ces rapports de pouvoir ont influencé l'expérience de dévoilement de la condition ainsi que les soins obtenus pour les femmes ayant participé à l'étude. Elles ont indiqué ne pas se sentir comprises ni écoutées par certain.es professionnel.les. Une partie des participantes ont également indiqué avoir vécu des expériences traumatiques dans le cadre des soins médicaux. Elles ont nommé des procédures et investigations jugées invasives et ont souligné des interactions négatives avec ces professionnel.les, tant sur le plan de la santé physique que mentales. Le Groupe de travail canadien sur la douleur (Campbell et al., 2020) indique que ce genre d'expériences négatives peuvent avoir des impacts importants sur le bien-être, la perception de soi et accentuer les douleurs et les difficultés d'adaptation.

Pour plusieurs participantes, un changement de médecin a été un événement aidant pour elles. En effet, au moment où elles ont eu accès à un suivi avec un médecin plus jeune ou une femme, elles ont indiqué une transformation dans le déroulement des rendez-vous, mais également dans l'attitude des professionnel.les. Elles se sont senties plus écoutées et ont indiqué avoir l'impression que le monde médical prenait enfin leur situation et leurs difficultés au sérieux. Elles ont nommé l'impression que le genre du médecin ou que les changements dans leur formation ont contribué à les rendre plus sensibles à la situation et que c'est ce changement qui a fait en sorte qu'elles ont pu obtenir un diagnostic et des soins.

**6.3.2.3 Les inégalités dans l'accès aux soins de santé.** À la lumière des résultats, il est possible de constater que les participantes ne sont pas toutes égales face à l'accès aux soins de santé nécessaires pour assurer la gestion des symptômes de la fibromyalgie. En effet, elles ont souligné comment elles doivent avoir recours à des services de professionnel.les œuvrant dans le domaine privé, en raison des délais d'attente plus importants au sein du réseau de santé public. Pour certaines, ces délais ont fait en sorte que leurs besoins se sont aggravés pendant qu'elles attendaient sur les listes d'attentes de ces professionnel.les. De plus, certain.es professionnel.les œuvrant notamment en psychothérapie, physiothérapie, acupuncture, massothérapie sont très peu disponibles, voire inexistant.es dans le système de santé publique (Charland et al., 2019). Celles ayant eu accès à des services du domaine privé ont également souligné comment ces services répondaient mieux à leurs besoins, autant par son accès plus rapide que par la sensibilité plus grande des professionnel.les. Alors qu'une partie des participantes vivent dans des situations de précarités économiques importantes, elles sont peu nombreuses à pouvoir s'offrir financièrement l'ensemble des services auxquels elles auraient réellement besoin pour faire face à la fibromyalgie et assurer leur bien-être (Dassieu et al., 2019).

Ces résultats rejoignent les constats mis de l'avant par le Groupe de travail canadien sur la douleur :

« Il est largement admis que de nombreuses personnes qui vivent avec de la douleur et leur famille, particulièrement les personnes à faible revenu ou n'ayant pas d'assurance privée, font face à d'importantes difficultés financières pour accéder aux services de gestion de la douleur, notamment en raison des frais importants à assumer et de la perte de revenus due aux heures d'absence pour assister à des rendez-vous de traitement spécialisé ou de thérapie » (Campbell et al., 2020 ; p.8)

Dans un contexte capitaliste, le système de santé actuel au Québec fait face depuis plusieurs décennies à sa restructuration dans une visée néolibérale (Bédard, 2010 ; Poliquin, 2015). Cela se caractérise par un désengagement de l'État au profit d'une augmentation de la privatisation des soins, une analyse individuelle et responsabilisante de la santé et des soins et une visée toujours plus grande vers l'efficacité, de compétitivité et de rentabilité (Reim-Kirkham et Brown, 2006). Il en résulte pour ces femmes un système de santé à deux vitesses : l'un pour

celles ayant la capacité financière de pouvoir s'offrir des services plus rapides et de meilleure qualité et l'autre pour celles n'ayant pas ce privilège. Alors que l'accès rapide à des soins de santé est souligné au sein de la littérature comme un facteur de protection important pour les femmes vivant avec la fibromyalgie (Tang et Crane, 2006), le contexte néolibéral additionné aux rapports de pouvoir médicaux et sociaux auxquels ces femmes font face résultent à un accès plus limité à des soins de santé pourtant essentiels. Ce contexte reflète bien les propos de Lisa, qui indiquait que sa condition chronique et non létale faisait en sorte qu'elle était un coût important pour la société, ce qui justifiait à ses yeux le traitement inégal et le manque d'empathie auquel elle était confrontée.

Le contexte géographique dans lequel les participantes demeurent a également été un frein important pour leurs démarches pour obtenir du soutien, particulièrement pour celles vivant au sein de plus petites municipalités. Elles ont nommé comment l'absence de certains services spécialisés à proximité, de même que l'offre de transport collectif inexistant dans certains milieux, a retardé certaines de leurs démarches. En effet, un rapport de l'Institut National de Santé Publique (2009) indique qu'une importante inégalité dans les soins de santé au sein des régions éloignées demeure, alors que ce sont généralement les personnes ayant le plus de ressources (financières, sociales, connaissances, etc.) qui ont un meilleur accès aux services. De plus, ces inégalités seraient accentuées pour les personnes vivant loin des grands centres urbains alors que des coûts indirects, notamment en frais de transport et en perte de revenu, sont un frein important lié au déplacement pour accès à ces soins. Tout comme au sein de ce rapport, les participantes à cette étude ont indiqué de ne pas aller chercher certains services, pourtant jugés essentiels, car ceux-ci étaient dispensés dans une autre municipalité, voir dans une autre région.

#### **6.4 LA MOBILISATION DE STRATÉGIES ET LEURS INFLUENCES SUR LE QUOTIDIEN DES PARTICIPANTES**

Les participantes ont indiqué au cours des entrevues avoir accès à de nombreuses stratégies dans le but de reprendre du contrôle sur leur situation et sur la fibromyalgie.

Toutefois, ces stratégies vont varier en fonction du caractère invisible du syndrome, des attentes sociales sur la façon dont elles devraient prendre soin d'elles et sur la nécessité de procéder par essais et erreurs.

#### **6.4.1 Devoir dévoiler l'invisible pour obtenir du soutien**

Étant donné le caractère invisible de la fibromyalgie, les participantes ont nommé avoir dévoilé leur condition pour avoir accès à du soutien. Elles ont indiqué naviguer avec la contrainte de devoir en parler de la bonne façon, de manière à ce que leurs propos soient accueillis avec empathie. Elles ont également dénoté éviter de discuter de leurs douleurs de façon fréquente avec les personnes qu'elles côtoient régulièrement, notamment le conjoint et les collègues de travail. Que ce soit par crainte d'être perçues comme malade ou par la honte associée au diagnostic, les participantes ont généralement dévoilé la condition à leurs proches, mais ont évité de parler des difficultés engendrées par la suite.

Le modèle social de la communication de la douleur développé par Kenneth Craig (2015) peut nous aider à mieux saisir les enjeux sous-jacents au dévoilement de la fibromyalgie à l'entourage. Ce modèle indique que la communication est un aspect central pour obtenir de l'aide, mais qu'elle demeure complexifiée par la nature invisible de la douleur. Le dévoilement peut être compris comme un acte de performance nécessaire pour paraître crédible aux yeux des autres (Birk, 2013). Alors que les participantes ont évoqué certains gestes ayant permis de performer la douleur (gémissements au bureau du médecin, prise de rendez-vous médicaux, démarche lente, etc.), elles ont également évoqué comment la douleur pouvait également devenir une façon de performer leur précarité. En effet, évoquer la fibromyalgie pouvait devenir un moyen pour celles vivant des situations de pauvreté de pouvoir justifier cette dernière face à l'entourage, mais également au sein des mécanismes de soutien sociaux (Ex. : demandes d'aide sociale, programme de prêts et bourses, etc.).

Bien que ces actes soient nécessaires pour rendre la douleur visible pour les autres, la nature performative et non authentique de gestes a compromis la crédibilité des participantes. En effet, la douleur présente un double paradoxe, elle constitue une expérience

intrinsèquement privée qui dépend des manifestations sociales pour la rendre réelle aux yeux des autres, mais ces mêmes manifestations peuvent simultanément susciter des doutes quant à sa réalité (Birk, 2013). Par moment, elles ont également fait le choix de ne pas dévoiler la condition pour éviter la honte et les réactions des autres. Elles ont alors également utilisé certains gestes pour performer l'absence de douleurs, comme l'utilisation du maquillage ou l'utilisation d'objets courants comme aide à la mobilité (panier d'épicerie, poussette, etc.).

Ainsi, le modèle social de la communication de la douleur implique que ce dévoilement de la douleur (et donc de la fibromyalgie) doit trouver un équilibre entre l'imposition de ses propres limites et le maintien des liens sociaux avec l'entourage. À cet effet, Côté (2022) indique :

« Le malade doit montrer suffisamment sa maladie pour que les autres prennent conscience de ses contraintes corporelles. D'autre part, il ne doit pas trop en montrer pour limiter la visibilité sociale de sa maladie, qui risquerait d'éloigner l'entourage. Il faut que le malade apprenne à reconnaître quand il doit se taire et quand il doit en parler, par exemple si on lui confie des tâches trop difficiles à réaliser étant donné son état. » (Côté, 2022, p.260)

#### **6.4.2 Le recours aux bonnes stratégies**

Les participantes ont évoqué lors des entrevues individuelles que les stratégies auxquelles elles avaient recours ne sont pas toutes perçues de la même façon par leur environnement. En effet, elles ont indiqué comment leurs proches et les professionnel.les qu'elles consultaient les encourageaient à mobiliser certaines stratégies ou en décourageaient d'autres, et ce, sans nécessairement se soucier de leurs besoins ou des barrières d'accès aux stratégies.

L'un des exemples le plus souvent cités par elles à cet effet est l'actualisation de saines habitudes de vie (activités physiques, gestion de l'alimentation, sommeil, gestion du stress, etc.). Alors qu'elles reconnaissent que ces habitudes de vie sont bénéfiques pour leur santé et pour faire face aux symptômes, elles ont également souligné comment cela nécessite du temps, des connaissances spécifiques et des ressources financières qui ne sont pas toujours disponibles. Il s'agit pourtant de l'une des stratégies le plus fréquemment proposées par leurs proches et les professionnel.les. Certaines ont dénoté comment ces propositions insistantes



sont vécues par elles comme étant un jugement et une responsabilisation de la part des autres. En effet, elles ont l'impression que ces conseils impliquent l'idée que si elles ne vont pas mieux, c'est parce qu'elles ne mettent pas les efforts nécessaires. Cette impression est ancrée dans la croyance que l'adoption de saines habitudes de vie dépend uniquement de la volonté individuelle, alors que de nombreux facteurs environnementaux, sociaux et structurels sont à prendre en compte (Bernier, 2020). De plus, comme il est mentionné plus haut au sein de ce chapitre, le fait de prendre soin de soi est associé à un certain coût. En effet, pour les femmes atteintes de fibromyalgie, adopter de saines habitudes de vie peut également impliquer de devoir prioriser ces éléments au détriment des soins apportés aux autres, de leur stabilité financière ou de leurs responsabilités quotidiennes.

D'un autre côté, la mobilisation de certaines stratégies peut entraîner des conséquences en raison du regard social porté sur ces stratégies, pourtant étant parfois les seules qui ont une influence positive sur les symptômes ou les seules qui sont accessibles pour les participantes. Celles ayant eu recours à des soins issus de savoirs non traditionnels (acupuncture, soins énergétiques, huiles essentielles, méditation, etc.) ont indiqué les réactions négatives ou d'incrédulité auxquelles elles font face quand elles discutent de ces stratégies. Ces réactions sont particulièrement présentes dans un contexte médical, où certaines ont eu l'impression que leur expérience et leurs savoirs n'étaient pas pris au sérieux lorsqu'elles discutaient de soins avec ces professionnel.les. Il est avancé par Heck et Godrie (2018) que les savoirs locaux ou alternatifs soient encore aujourd'hui positionnés en opposition aux savoirs dits scientifiques ou traditionnels. L'intérêt d'aborder ce type de savoirs, ayant pris racine dans l'émergence des études postcoloniales (Heck et Godrie, 2018), peut avoir un effet bénéfique sur l'émancipation aux rapports de pouvoir auxquels sont confrontées les communautés marginalisées.

De plus, les participantes consommant des substances psychoactives comme forme d'automédication ont souligné la discrimination et le jugement auquel elles peuvent être confrontées de la part de leur environnement. Alors qu'il s'agit d'une stratégie permettant de diminuer les douleurs pour elles, elles vont éviter d'en discuter pour éviter que leurs difficultés

soient associées à la consommation dans le regard des autres (Campbell et al., 2020 ; Dassieu et al., 2019). La consommation des femmes est évaluée de façon plus négative que celles des hommes (Taschini et al., 2015). Elle contrevient aux stéréotypes et aux représentations sociales de la féminité et positionnent les femmes qui y ont recours comme de mauvaises mères, comme ayant des troubles de santé mentale ou comme se mettant volontairement à risque (Goujat, 2023). Ce regard différencié a des répercussions importantes pour les femmes en termes d'accès au soutien et contribue à un sentiment de honte et de culpabilité (Goujat, 2023). De plus, tout comme une étude de Dassieu et son équipe (2019) l'indique, pour deux participantes, cette automédication non prescrite prend également racine dans un contexte où elles ne font plus confiance au système de santé pour les soutenir, étant donné le cumul d'expériences négatives dans ce système.

Les participantes se sont également vues responsabilisées pour leur non-recours à certaines stratégies, dont le recours aux professionnel.les ou l'adoption de saines habitudes de vie, alors que ces stratégies sont soit indisponibles, recréent des expériences négatives et aversives ou accentuent leur précarité. Cette responsabilisation pour les décisions des femmes vivant avec la fibromyalgie pour leur choix de stratégies, sans regard au contexte entourant ces choix, est également soulignée au sein d'études portant sur les inégalités auxquelles elles font face (Åsbring et Närvänen, 2002 ; Mengshoel, 2022 ; Werner et Malterud, 2005).

#### **6.4.3 Les essais et erreurs**

En vue de l'absence de traitement universellement reconnu pour la fibromyalgie, une majorité des participantes ont indiqué s'être senti laisser à elles-mêmes une fois le diagnostic posé. En effet, certaines ont nommé avoir reçu peu de soutien de la part des professionnel.les afin de guider leurs choix de stratégies et de soins. Dans la sphère médicale, elles ont dû insister et négocier afin d'avoir des réponses précises quant à leur quotidien et pour tenter d'avoir accès à des soins et des professionnel.les spécifiques. Cette stratégie rejoint celles indiquées au sein d'autres études portant sur l'expérience médicale des femmes vivant avec la

fibromyalgie (Werner et Malterud, 2003). Pour appuyer ces négociations, elles ont dû trouver et consulter de l'information provenant de sources alternatives, que ce soit les réseaux sociaux, les blogues ou même les proches vivant également avec la fibromyalgie. Il est documenté que cette recherche d'informations permet la reprise de contrôle auprès de la relation médicale et sur son propre corps, mais elle peut également accentuer le sentiment de responsabilités envers sa condition et le fait d'aller mieux (Åsbring et Närvänen, 2004).

Les entrevues auprès des participantes ont permis d'explorer l'autonomie avec laquelle elles doivent trouver et tester différentes stratégies pour faire face aux symptômes de la fibromyalgie et poursuivre leurs habitudes quotidiennes. La grande variabilité des symptômes du syndrome implique qu'une même stratégie peut ne pas convenir à toutes les femmes, et risque de ne pas toujours fonctionner pour une même participante (Åsbring et Närvänen, 2004). De plus, les recommandations médicales et scientifiques à propos du syndrome suggèrent le cumul de traitements pharmacologiques, fonctionnels et psychologiques, ce qui rend encore plus complexe le choix de stratégies pour elles (Arnold et al., 2012). Elles ont ainsi nommé devoir procéder par essais et erreurs afin de développer des outils et mobiliser des soins qui fonctionnent. Il est donc nécessaire pour elles de procéder de cette façon, alors que ce ne sont pas toutes les participantes qui ont la capacité financière, le temps ni les ressources pour se permettre de tenter différentes stratégies sans garantie qu'elles fonctionnent. Les participantes ont également nommé la déception et la frustration auxquelles elles doivent faire face quand elles réalisent qu'une stratégie en laquelle elles avaient espoir ne fonctionnent pas. Cette déception, en parallèle au manque d'accès des stratégies, a amené quelques participantes à ne plus vouloir tenter de nouveaux moyens pour aller mieux, mais bien uniquement maintenir leur état.

À la lumière des résultats des entrevues menées avec les participantes, il est possible de remarquer que celles qui sont le mieux placées pour répondre à leurs besoins et maintenir leurs habitudes quotidiennes sont celles ayant un plus grand capital financier, que ce soit par un emploi avec de bonnes conditions, l'accès à des assurances privées ou par la présence du soutien financier d'un conjoint. En effet, cette stabilité leur permet de pouvoir accéder plus

facilement aux soins nécessaires au privé en plus d'y être mieux répondues. Elle permet également de pouvoir faire davantage d'essais et d'erreur pour trouver des moyens et des soins qui répondent réellement à leurs besoins. Enfin, cette stabilité leur permet de choisir les stratégies en fonction de celles qui sont le mieux perçues socialement (ex. : gestion des saines habitudes de vie, recours aux professionnel.les de la santé, etc.) et d'éviter celles entraînant des conséquences négatives et contribuant à leur précarité (consommation de substances psychoactives). Ainsi, les participantes ne sont pas toutes égales face à la fibromyalgie en raison des rapports de pouvoir inhérent à leur genre, à leur condition de santé, à leur distance géographique des grands centres urbains et à leur statut socio-économique.

## **6.5 LES FORCES ET LIMITES DE L'ÉTUDE**

Cette étude comporte plusieurs forces qu'il importe de souligner. Ce mémoire, portant sur l'expérience subjective de femmes vivant avec la fibromyalgie, documente un sujet peu présent au sein d'études portant sur ce syndrome. En effet, son caractère qualitatif permet de prendre en compte les différentes sphères de vie des participantes et la façon dont elles naviguent au sein de leur vie sociale, professionnelle, personnelle et familiale. Dans ce contexte, la prise de parole des participantes concernant leur expérience est une contribution importante pour le champ des études sur la douleur chronique et sur la fibromyalgie. Une autre contribution importante de cette étude est la mobilisation de l'intersectionnalité (Bilge, 2015 Crenshaw, 1989 ; Hancock, 2007) pour théoriser les enchevêtrements du sexisme, du classisme et du capacitisme sur l'expérience de femmes vivant avec un enjeu de santé controversé au sein d'une région manufacturière. Elle permet en effet de mieux comprendre les rapports de pouvoir auxquels ces femmes font face et la façon dont elles y résistent en déployant de nombreuses stratégies. De plus, ce mémoire repose sur le discours de femmes provenant de différents milieux socio-économique et géographique. À cet effet, il existe peu d'études documentant comment le milieu géographique peut influencer l'expérience des femmes atteintes de fibromyalgie et ce mémoire a permis de mettre de l'avant le vécu de femmes provenant de diverses municipalités du Saguenay–Lac-Saint-Jean.

Cette étude comporte également certaines limites méthodologiques en ce qui a trait à l'échantillon. Premièrement, la taille de l'échantillon (n=12) ne permet pas d'arriver à une saturation des données étant donné la diversité des participantes. Le recrutement de ces dernières, sur une base volontaire, a également influencé les résultats. Alors que cette information a été partagée dès le premier contact avec les participantes, le fait qu'aucune personne vivant avec la fibromyalgie ne fasse partie de l'équipe de recherche a pu avoir une influence sur le dévoilement de certains éléments lors des entrevues avec les femmes. En effet, en dépit des précautions prises à cet effet, il existe des rapports de pouvoir qui peuvent influencer la recherche auprès de groupes marginalisés quand les chercheur.euses ne font pas parti.es de ces groupes (Gauthier et Baril, 2022).

De plus, l'étude n'a pas permis d'entendre la voix des femmes racisées alors qu'il est documenté que ces femmes sont particulièrement touchées par les affectations ayant comme symptômes la douleur chronique et aux discriminations spécifiques dans leurs tentatives de mettre en place des stratégies pour faire face à leurs difficultés (Campbell et al., 2020 ; Pryma, 2017). Également, la présence d'une seule femme autochtone au sein de l'échantillon n'a pas permis d'explorer l'influence de l'appartenance à cette communauté sur l'expérience des femmes. Enfin, bien que certaines participantes aient abordé cet aspect en discutant d'expériences passées, aucune participante n'était mère d'enfants en bas âge lors de notre rencontre. Ainsi, l'influence de la maternité et des responsabilités l'accompagnant n'a pas pu être autant exploré que ce qui était prévu au départ. Enfin, celles ayant abordé leur relation conjugale l'ont fait à partir de leurs expériences au sein de relations hétérosexuelles. Il n'est pas possible, au sein de cette étude, d'indiquer si le soutien obtenu au sein du couple peut différer en fonction du genre du partenaire.

## **6.6 RECOMMANDATIONS ET PERSPECTIVES DE PRATIQUE ET DE RECHERCHE**

À l'issue de cette étude, certaines recommandations font surface afin de favoriser le bien-être et l'actualisation des habitudes quotidiennes des femmes vivant avec la fibromyalgie. Ces recommandations seront présentées en trois temps : 1) les recommandations provenant

directement des participantes pour assurer leur soutien et diminuer les barrières auxquelles elles font face, 2) les implications de cette étude pour la pratique du travail social et 3) l'implication de cette étude pour la recherche.

### **6.6.1 Recommandations des participantes**

Au sein des entrevues, les participantes ont souligné certains aspects et éléments qu'elles auraient aimé pouvoir bénéficier et qu'elles jugent primordial pour faciliter leur quotidien. Elles ont abordé leur souhait qu'une sensibilisation plus grande à propos de la fibromyalgie et les enjeux qu'elle provoque soit faite tant auprès des professionnel.les de la santé qu'auprès de la population générale. Cette sensibilisation pourrait avoir des impacts sur plusieurs aspects de leur expérience. Tout d'abord, elle pourrait favoriser une meilleure réponse de la part des services auxquels elles ont accès et une réelle écoute de la part des professionnel.les. De plus, un environnement plus sensibilisé pourrait également permettre un soutien plus important de la part de leurs proches, mais également un meilleur accès aux mesures d'accommodations au travail et aux mécanismes de soutien financier. Enfin, cela favoriserait l'accès à l'information vulgarisée et véridique à propos de la fibromyalgie afin de mieux comprendre leur vécu et regagner un certain contrôle sur la situation, mais également pour bénéficier davantage d'outils pour faire face aux symptômes.

Une seconde recommandation apportée par les femmes rencontrées réside dans l'accès aux services. Elles ont mentionné désirer une plus grande couverture de la part du réseau de santé publique, notamment en ce qui a trait aux professionnel.les œuvrant généralement au sein de cliniques privées. De plus, un financement adéquat des services communautaires permettrait aux organismes susceptibles de travailler auprès des femmes vivant avec la fibromyalgie de mieux les soutenir. En effet, lors des entrevues, une majorité des femmes ne connaissait pas l'existence de tels services au sein de la région. Dans un contexte où ces organismes sont sous-financés, il est difficile pour eux de réellement soutenir les femmes sur l'ensemble du territoire de la région. Cela est vrai également pour les services spécialisés en douleur chronique du Saguenay–Lac-Saint-Jean. Les participantes ont

mentionné qu'elles auraient bénéficié de ces services si les délais d'attente étaient plus courts et s'ils étaient disponibles au sein de plus de municipalités.

### **6.6.2 Implications pour la pratique du travail social**

Cette étude permet de questionner comment les professionnel.les du travail social peuvent soutenir et contribuer au bien-être des femmes vivant avec la fibromyalgie. Au-delà de favoriser un plus grand accès aux services comme les participantes l'ont nommé, il est important également de revoir comment ces services s'opérationnalisent pour tenter de répondre aux besoins de ces femmes.

La présente étude permet de mettre de l'avant le caractère global de la fibromyalgie et de rendre compte de tous les aspects touchés par cette atteinte. En effet, le syndrome n'affecte pas uniquement la santé physique, mais également la santé mentale, les relations sociales et les habitudes quotidiennes, dont le travail, les loisirs, les responsabilités domestiques, familiales et personnelles. Il importe ainsi de pouvoir travailler dans une perspective multidimensionnelle qui considère les femmes dans leur globalité afin de mieux les accompagner. Une approche multidisciplinaire, dont le travail social fait partie intégrante, peut permettre un meilleur soutien pour ces femmes. Nous pouvons ainsi assurer un rôle de pivot entre l'ensemble de ces professionnel.es afin de placer les femmes au cœur de nos interventions. Nous pouvons également guider les femmes au travers des services nécessaires pour elles afin d'éviter qu'elles soient laissées à elles même pour naviguer au sein du système de la santé et des services sociaux. Nous pouvons ainsi mieux informer la personne sur les soins auxquels elle peut avoir accès, mais également travailler dans une perspective de défense de droit individuel et collectif dans un contexte où ces femmes vivent régulièrement des injustices en raison du caractère controversé de la fibromyalgie.

Ainsi, il importe que le travail social tende à développer des lieux de solidarité auprès des femmes vivant avec la fibromyalgie. Le recrutement rapide des participantes pour cette étude témoigne du besoin pour cette population d'avoir accès à des milieux où elles sont crues, entendues et que leur voix puisse contribuer à créer des leviers de changements sociaux.

### **6.6.3 Implications pour la recherche**

Ce projet de recherche, bien qu'ayant plusieurs contributions importantes, comporte tout de même des angles morts importants qui ouvrent sur de nouvelles pistes de recherche. Il importe en ce sens de poursuivre la recherche qualitative auprès de femmes vivant avec la fibromyalgie et issues de différents groupes sociaux afin d'en savoir davantage sur la façon dont des éléments comme l'âge, l'orientation sexuelle, l'origine ethnique ou la comorbidité avec d'autres enjeux sociaux et de santé peuvent influencer le quotidien de ces femmes. De plus, il serait pertinent de pouvoir approfondir certains aspects soulignés par les participantes de cette étude, mais n'ayant pas pu faire l'objet d'une analyse plus poussée. Certaines participantes n'ayant pas d'enfants ont abordé les craintes qu'elles entretenaient face à la maternité en lien avec les enjeux entourant la fibromyalgie, ce qui n'a pu être exploré dans le cadre de cette étude. De plus, alors que des participantes ont souligné avoir reçu des commentaires concernant leur poids de la part de professionnel.les de la santé quand elles abordaient leurs symptômes, l'influence de la grossophobie sur la recherche d'aide en lien avec des douleurs chroniques est un aspect qui demeure essentiel à explorer dans le futur.

Alors qu'il existe de plus en plus de recherche concernant la fibromyalgie, son diagnostic et les traitements et soins potentiels, il existe encore peu d'initiatives québécoises pour favoriser la création de ponts entre ces recherches et la pratique (Campbell et al., 2020). Cela favoriserait à la fois une meilleure formation des professionnel.les pour accompagner les femmes atteintes de fibromyalgie, mais soutiendrait également la construction de savoirs ancrés dans la pratique et dans l'expérience de ces femmes.



## CONCLUSION

Ce mémoire avait pour visée de documenter le quotidien des femmes atteintes de fibromyalgie dans la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean. Par le biais d'une approche qualitative et inductive, 12 femmes ont été rencontrées dans le cadre d'entrevues semi-dirigées qui ont eu lieu entre les mois de décembre 2022 et janvier 2023. Dans le cadre de ces entretiens, les participantes ont échangé à propos des quatre thèmes couverts par ce projet soit : 1) l'influence de la fibromyalgie sur leur quotidien, 2) le soutien auquel elles ont eu accès et les barrières d'accès à ce soutien, 3) les stratégies qu'elles ont mobilisées afin d'actualiser leurs habitudes et les conséquences de ces stratégies et 4) leurs aspirations concernant les différentes dimensions de leur quotidien et les conditions essentielles à l'actualisation de celles-ci. Ce projet de mémoire a mobilisé l'intersectionnalité comme approche d'analyse afin de rendre compte des rapports de pouvoirs inégaux auxquels font face ces femmes et de placer les participantes en tant que porteuses de connaissances (Crenshaw, 1991 ; Rose, 2001). D'ailleurs, les études sur la fibromyalgie s'intéressent peu à la façon dont les inégalités sociales influencent l'expérience des femmes qui en sont atteintes. Les modèles théoriques dominants pour expliquer ce syndrome échouent à considérer les rapports sociaux de pouvoir auxquels elles font face (Yaghmaian et Smedema, 2019 ; Pryma, 2017).

Ce mémoire a permis de mettre de l'avant de nombreux résultats. Tout d'abord, les participantes ont évoqué des liens entre l'apparition de la fibromyalgie et des événements stressants, violents ou traumatiques ainsi que le cumul de ce genre d'expérience sur leurs symptômes. Ensuite, elles ont également souligné les nombreuses répercussions du syndrome sur leur quotidien, notamment sur leur occupation, sur leurs routines et tâches de la vie domestique, leurs loisirs et les activités reliées aux soins de la famille, ainsi que son influence sur leurs relations sociales avec leurs proches. Elles ont évoqué la façon dont le syndrome influence négativement leurs conditions de vie, par exemple par la perte d'un revenu et la précarité économique.

Par la suite, le soutien de la part de leur réseau social, tant de la part des proches, du milieu de travail que des professionnel.les a été abordé par les participantes. Ce soutien s'est avéré essentiel afin de surmonter les symptômes, pour exécuter les tâches de la vie quotidienne et pour maintenir l'emploi. Elles ont également évoqué des pratiques professionnelles aidantes comme l'écoute et l'accès à un suivi stable et certaines pratiques nuisibles comme le manque de crédibilité accordée à leur expérience ou les délais d'attente importants. Les participantes ont toutefois souligné le sentiment de dépendance associée à la nécessité d'avoir du soutien pour exécuter leurs habitudes. Enfin, elles ont indiqué que ce soutien bénéficie d'éléments favorisant comme le recours aux soins ou la présence d'un proche également atteint de la fibromyalgie, mais comporte également des obstacles, comme le caractère invisible du syndrome.

Un autre thème abordé dans le cadre des entrevues individuelles était les stratégies dont les participantes ont eu recours pour faire face à la fibromyalgie et ses conséquences. Elles ont nommé assurer une gestion de leur temps, de leurs priorités et de leurs habitudes de vie, avoir recours à une médication prescrite, à des soins issus de savoirs non traditionnels ou une automédication non prescrite afin de diminuer l'impact des symptômes sur elles. Elles ont également nommé qu'elles choisissent la façon dont elles vont communiquer leurs difficultés afin de favoriser l'accès au soutien et mettre des stratégies de l'avant pour assurer leur bien-être mental. Elles sont cependant confrontées à plusieurs obstacles issus de l'organisation des services (coûts, manque de disponibilité des professionnel.les, complexité des démarches, services réduits en région) et des obstacles relevant des symptômes de la fibromyalgie. Elles doivent également procéder par essais et erreurs afin de trouver les stratégies qui fonctionnent pour elles. Enfin, bien que ces stratégies soient nécessaires au quotidien, elles peuvent entraîner des conséquences négatives pour elles comme une complexification de leurs activités quotidiennes ou une augmentation des symptômes.

En somme, ce mémoire contribue aux études sur la douleur chronique et la fibromyalgie par son approche intersectionnelle qui permet de documenter les enchevêtrements des différents rapports sociaux de pouvoir sur l'expérience de ces femmes. Elle a permis de

proposer différentes recommandations de la part des participantes concernant les services et les moyens de transformations sociales à mobiliser au sein de la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean. Ce mémoire offre quelques pistes de recherche afin de poursuivre le développement de connaissances concernant le vécu des femmes atteintes de fibromyalgie, généralement dans les angles morts de ce type de recherche. De plus, les résultats témoignent de l'apport essentiel du travail social pour favoriser le maintien des habitudes quotidiennes des femmes atteintes de fibromyalgie et favoriser leur bien-être.

## RÉFÉRENCES

- Abdallah, C. G., et Geha, P. (2017). Chronic pain and chronic stress: two sides of the same coin?. *Chronic Stress*, 1. <https://doi.org/10.1177/2470547017704763>
- Abdi, S. (2020). Complex regional pain syndrome in adults: Pathogenesis, clinical manifestations and diagnosis. *UpToDate*. Waltham, MA.
- Agence de la santé publique du Canada. (2019). *Prévalence des maladies chroniques chez les adultes canadiens*. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies-chroniques/prevalance-adultes-canadiens-infographie-2019.html>
- Akrich 1, M., et Rabeharisoa 1, V. (2012). L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire. *Santé publique*, (1), 69-74.
- Anthias, F., et Yuval-Davis, N. (1983). Contextualizing feminism—gender, ethnic and class divisions. *Feminist review*, 15(1), 62-75.
- Arman, M., Gebhardt, A., Hök Nordberg, J., et Andermo, S. (2020). Women's lived experiences of chronic pain: Faces of gendered suffering. *Qualitative Health Research*, 30(5), 772-782.
- Armentor, J. L. (2017). Living With a Contested, Stigmatized Illness: Experiences of Managing Relationships Among Women With Fibromyalgia. *Qualitative health research*, 27(4), 462-473. <https://doi.org/10.1177/1049732315620160>
- Arnold, L. M., Crofford, L. J., Mease, P. J., Burgess, S. M., Palmer, S. C., Abetz, L., et Martin, S. A. (2008). Patient perspectives on the impact of fibromyalgia. *Patient education and counseling*, 73(1), 114-120.
- Åsbring, P, et Närvänen, A.-L. (2004). Patient Power and Control: A Study of Women with Uncertain Illness Trajectories. *Qualitative health research*, 14(2), 226-240. <https://doi.org/10.1177/1049732303260682>
- Åsbring, P. et Närvänen, A. L. (2002). Women's experiences of stigma in relation to chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Qualitative health research*, 12(2), 148-160. <https://doi.org/10.1177/104973230201200202>
- Association de la fibromyalgie Région Montérégie. (2022). *Recours pour les personnes fibromyalgiques*. <https://www.fibromyalgiemonteregie.ca/les-ressources/liens-utiles/faq/cat/13>
- Association de la fibromyalgie Saguenay-Lac-Saint-Jean. (2022). *Nos services*. <https://fibromyalgiesaglac.wordpress.com/nos-services/>

- Association de soutien et d'information face à la douleur chronique (2022). *Mission et objectifs*. <http://www.asid.qc.ca/mission-et-objectifs/>
- Atanelov, L. (2015). Fibromyalgia. Dans *Pain Management and Palliative Care : A Comprehensive Guide*. New York, NY: Springer New York: Springer.
- Baeriswyl, M. (2016). *Participations et rôles sociaux à l'âge de la retraite : une analyse des évolutions et enjeux autour de la participation sociale et des rapports sociaux de sexe* [Thèse de doctorat, Université de Genève]. doi : 10.13097/archiveouverte/unige:85309
- Bair, M. J., Robinson, R. L., Katon, W., et Kroenke, K. (2003). Depression and pain comorbidity: A literature review. *Archives of Internal Medicine*, 163, 2433-2445. <https://doi.org/10.1001/archinte.163.20.2433>
- Barker, K.K. (2005). *The Fibromyalgia Story: Medical Authority and Women's Worlds of Pain*. Temple University Press, Philadelphia.
- Barker, K.K. (2005). *The Fibromyalgia Story: Medical Authority and Women's Worlds of Pain*. Temple University Press, Philadelphia.
- Bédard, F. (2010). *La privatisation des soins de santé : clarifications conceptuelles et observations sur le cas québécois* [Mémoire de maîtrise, Université de Montréal]. <https://doi.org/1866/4131>
- Benoit, C., Paul, M., Bouchard, C., Gagnon, L., Béland, A. & Fouquet, M. (2012). *Offre de service : Consortium régional de gestion de la douleur chronique du Saguenay-Lac-St-Jean (CRGDC-SLSJ)*. <https://docplayer.fr/71556577-Consortium-regional-de-gestion-de-la-douleur-chronique-du-saguenay-lac-st-jean-crgdc-slsj.html>
- Bernier, P. (2020). Adopter de saines habitudes de vie... mais encore ?. *Nutrition Science en évolution*, 17(3), 6-7.
- BIGAUQUETTE, M., Cyr, C., Flynn, C., et Lavoie, I. A. (2018). Intervention féministe intersectionnelle : réflexions et analyses pour des pratiques égalitaires et inclusives. *Montréal, Fédération des maisons d'hébergement pour femmes*.
- Bilge, S. (2009). Théorisations féministes de l'intersectionnalité. *Diogenes*, (1), 070-088.
- Bilge, S. (2010). Beyond subordination vs. resistance: An intersectional approach to the agency of veiled Muslim women. *Journal of intercultural studies*, 31(1), 9-28.
- Bilge, S. (2015). Le blanchiment de l'intersectionnalité. *Recherches féministes*, 28(2), 9-32.
- Bilge, S., & Collins, P. H. (2016). *Intersectionality*. Cambridge, UK: Polity.

- Birk, L. B. (2013). Erasure of the credible subject: An autoethnographic account of chronic pain. *Cultural Studies? Critical Methodologies*, 13(5), 390-399.
- Briones-Vozmediano E (2017) The social construction of fibromyalgia as a health problem from the perspective of policies, professionals, and patients. *Global health action* 10. 1-12.
- Brown, N. (2018). Exploring the lived experience of fibromyalgia using creative data collection methods. *Cogent Social Sciences*, 4(1), 1447759. <https://doi.org/10.1080/23311886.2018.1447759>
- Brown, N. (2018). Exploring the lived experience of fibromyalgia using creative data collection methods. *Cogent Social Sciences*, 4(1), 1447759. <https://doi.org/10.1080/23311886.2018.1447759>
- Bruyère, M. (2018). *L'insoutenable productivité du travail*. Le Bord de l'eau.
- Burstow, B. (2015). *Psychiatry and the business of madness: An ethical and epistemological accounting*. Springer.
- Campbell, F., Hudspith, M., et Choinière, M. (2020). Ce que nous avons entendu: travailler ensemble pour mieux comprendre, prévenir et gérer la douleur chronique. *Rapport du groupe de travail canadien sur la douleur*.
- Carde, E. (2021). Les inégalités sociales de santé au prisme de l'intersectionnalité. *Sciences sociales et santé*, 39, 5-30. <https://doi.org/10.1684/sss.2021.0189>
- Carle, P., et Bélanger-Dion, L. (2007). L'instabilité résidentielle et l'itinérance en région. Le cas du nord des Laurentides. Dans S. Roy et R. Hurtubise (Dir.). *L'itinérance en question. Québec*. Presses de l'Université du Québec.
- Caron, R., et Damant, D. (2014). Le féminisme postcolonial à l'épreuve : comment échapper au « piège binaire »?. *Nouvelles pratiques sociales*, 26(2), 142-156.
- Charland, A., Chevalier, L., Laroche, N., Véronneau, C., Duquette-Laplante, P., Naye, F., et Lagueux, É. (2019). Effets d'un programme d'autogestion de la douleur chronique en contexte réel de pratique. *Kinésithérapie, la revue*, 19(215), 10-19. <https://doi.org/10.1016/j.kine.2019.08.011>
- Chesler, P. (2018). *Women and madness*. Chicago Review Press.
- Choy, E., Perrot, S., Leon, T., Kaplan, J., Petersel, D., Ginovker, A., & Kramer, E. (2010). A patient survey of the impact of fibromyalgia and the journey to diagnosis. *BMC health services research*, 10(1), 102. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-10-102>

- Collins, P. H. (2002). *Black feminist thought: Knowledge, consciousness, and the politics of empowerment*. routledge.
- Conseil des montréalaises. (2019). Se loger à Montréal. Avis sur la discrimination des femmes en situation de handicap et le logement. In: Montréal: Ville de Montréal.
- Conseil du statut de la femme (CSF). (2015). *Portrait statistique égalité femmes-hommes. Saguenay–Lac-Saint-Jean*. [https://www.csf.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/portrait\\_statistique\\_egalite\\_femmes\\_hommes\\_saguenay\\_lac\\_saint\\_jean\\_2015.pdf](https://www.csf.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/portrait_statistique_egalite_femmes_hommes_saguenay_lac_saint_jean_2015.pdf)
- Corbin, J. M. (2003). The body in health and illness. *Qualitative health research*, 13(2), 256-267.
- Côté, C. (2022). Communiquer l'invisible. Une auto-ethnographie de l'expérience vécue de la douleur chronique comme enjeu féministe. *GLAD!. Revue sur le langage, le genre, les sexualités*, (13).
- Craig, K. D. (2015). Social communication model of pain. *Pain*, 156(7), 1198-1199.
- Craig, K. D., Holmes, C., Hudspith, M., Moor, G., Moosa-Mitha, M., Varcoe, C., et Wallace, B. (2020). Pain in persons who are marginalized by social conditions. *Pain*, 161 (2), 261-265. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001719>
- Crenshaw, K. (1991). Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence Against Women of Color. *Stanford Law Review*, 43(6), 1241-1299.
- Crenshaw, K. (2018). Demarginalizing the intersection of race and sex: A Black feminist critique of antidiscrimination doctrine, feminist theory, and antiracist politics [1989]. In *Feminist legal theory* (pp. 57-80). Routledge.
- Dassieu, L., Kaboré, J.-L., Choinière, M., Arruda, N., & Roy, É. (2019). Chronic pain management among people who use drugs: A health policy challenge in the context of the opioid crisis. *International Journal of Drug Policy*, 71, 150-156. <https://doi.org/10.1016/j.drugpo.2019.03.023>
- Dassieu, L., Pagé, M. G., Lacasse, A., Laflamme, M., Perron, V., Janelle-Montcalm, A., Hudspith, M., Moor, G., Sutton, K., Thompson, J. M., & Choinière, M. (2021). Chronic pain experience and health inequities during the COVID-19 pandemic in Canada: qualitative findings from the chronic pain & COVID-19 pan-Canadian study. *International journal for equity in health*, 20(1), 147. <https://doi.org/10.1186/s12939-021-01496-1>
- Demyttenaere, K., Bruffaerts, R., Lee, S., Posada-Villa, J., Kovess, V., Angermeyer, M. C., Levinson, D., de Girolamo, G., Nakane, H., Mneimneh, Z., Lara, C., de Graaf, R., Scott, K. M., Gureje, O., Stein, D. J., Haro, J. M., Bromet, E. J., Kessler, R. C., Alonso, J., & Von Korff, M. (2007). Mental disorders among persons with chronic back or neck pain:

Results from the world mental health surveys. *Pain*, 129, 332-342. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2007.01.022>

Dépelteau, A. (2020). *L'adaptation occupationnelle des personnes atteintes de la fibromyalgie : Une revue systématique avec synthèse thématique*

Deslauriers, J-P. (1991). *Recherche qualitative, guide pratique*. Montréal, Toronto: New York, McGraw-Hill.

Dugas, L., Larochelle, E. m., Sarrazin, L., Émond, I., et Office des personnes handicapées du, Q. b. (2008). *La participation sociale des personnes handicapées au Québec : les activités de la vie quotidienne*. Office des personnes handicapées du Québec. <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/65829>

Durif-Bruckert, C., Roux, P., et Rousset, H. (2015). Medication and the patient–doctor relationship: a qualitative study with patients suffering from fibromyalgia. *Health Expectations*, 18 (6), 2584-2594. <https://doi.org/10.1111/hex.12230>

Dussuet, A. (2017). Le « travail domestique » : une construction théorique féministe interrompue. *Recherches féministes*, 30(2), 101–117. <https://doi.org/10.7202/1043924ar>

Fausto-Sterling, A. (2005). The bare bones of sex: part 1—sex and gender. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 30(2), 1491-1527.

Finkler, K. (1994). *Women in pain: Gender and morbidity in Mexico*. University of Pennsylvania Press.

Fitzcharles, M.-A., Ste-Marie, P. A., Goldenberg, D. L., Pereira, J. X., Abbey, S., Choinière, M., Ko, G., Moulin, D. E., Panopalis, P., Proulx, J., Shir, Y., & the National Fibromyalgia Guideline Advisory, P. (2014). 2012 Canadian Guidelines for the Diagnosis and Management of Fibromyalgia Syndrome: Executive Summary. *Pain Research and Management*, 18. <https://doi.org/10.1155/2013/918216>

Flynn, C., Lapierre, S., Couturier, P., et Brousseau, M. (2017). Agir avec les jeunes femmes de la rue pour une praxis de l'intersectionnalité—Réflexion autour du projet PARVIS. *Reflets: revue d'intervention sociale et communautaire*, 23(2), 109-140.

Fortin, M. F. (2006). *Fondements et étapes du processus de recherche*. Montréal: Les Éditions de la Chenelière.

Galvez-Sánchez, C. M., Duschek, S., & Reyes Del Paso, G. A. (2019). Psychological impact of Fibromyalgia: Current perspectives. *Psychology Research and Behavior Management*, 12(12), 117–127. <https://doi.org/http://dx.doi.10.2147/PRBM.S178240>



- Garland-Thomson, R. (2005). Feminist Disability Studies. *Signs*, 30(2), 1557-1587. <https://doi.org/10.1086/423352>
- Gauthier, M.C. et Baril, A. (2022). La proximité épistémique comme concept clé pour penser la notion d'allié. e dans les recherches en travail social auprès des groupes marginalisés. *Nouvelles pratiques sociales*, 33(1), 134-153. <https://doi.org/10.7202/1095940ar>
- Gibson, B. E. & Mykitiuk, R. (2012). Health care access and support for disabled women in Canada: falling short of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: a qualitative study. *Women's health issues: official publication of the Jacobs Institute of Women's Health*, 22(1), 111-118. <https://doi.org/10.1016/j.whi.2011.07.011>
- Goodley, D. (2014). *Disability studies: Theorising disablism and ableism*. Routledge.
- Goujat, R. (2023). L'alcoolisme féminin n'existe pas. Réflexion critique sur un concept genre des drogues. *Psychologies, Genre et Société*, (1).
- Gouvernement du Canada. (2020). *Groupe de travail canadien sur la douleur*. <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/organisation/a-propos-sante-canada/mobilisation-publique/organismes-consultatifs-externes/groupe-travail-douleur-chronique.html>
- Grape, H. E., Solbrække, K. N., Kirkevold, M., & Mengshoel, A. M. (2017). Tiredness and fatigue during processes of illness and recovery: A qualitative study of women recovered from fibromyalgia syndrome. *Physiotherapy Theory and Practice*, 33(1), 31–40. <https://doi.org/10.1080/09593985.2016.1247933>
- Halima, S. (2007). La littérature grise : face méconnue de la documentation scientifique (1re partie). *Documentation et bibliothèques*, 53(4), 205–210. <https://doi.org/10.7202/1030779ar>
- Hancock, A.M. (2007). Intersectionality as a normative and empirical paradigm. *Politics & Gender*, 3(2), 248.
- Hand, C. L., Wilkins, S., Letts, L. J. & Law, M. C. (2013). Renegotiating environments to achieve participation: A metasynthesis of qualitative chronic disease research. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 80(4), 251–262. <https://doi.org/10.1177/0008417413501290>
- Haniff-Cleofas, R. et Khedr, R. (2005). Women with disabilities in the urban environment. *Women and Urban Environments*.
- Harper, E. (2012). Regards sur l'intersectionnalité [ressource électronique].
- Hatzenbuehler, M. L., Phelan, J. C., & Link, B. G. (2013). Stigma as a fundamental cause of population health inequalities. *American journal of public health*, 103(5), 813-821.

- Heck, I. et Godrie, B. (2018). Intégrer des savoirs locaux non scientifiques des femmes et des hommes dans la recherche (éviter les injustices épistémiques). Dans F. Piron et E. Arsenault (dir.), *Guide décolonisé et pluriversel de formation à la recherche en sciences sociales et humaines*. Éditions science et bien commun.
- Hertzman, C. (2012). Putting the concept of biological embedding in historical perspective. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 109(supplement\_2), 17160-17167.
- Hill, J. C. & Harrell, L. S. (2020). Women and Chronic Pain: Understanding the challenges and empowering for change. *Journal of Feminist Family Therapy*, 32 (3-4), 243-262. <https://doi.org/10.1080/08952833.2020.1755168>
- Institut canadien de recherche sur les femmes. (2006). *Les cadres d'analyse féministe intersectionnelle*. [https://www.criaw-icref.ca/images/userfiles/files/CAFI%20%20Coup%20d'oeil%20\(primer%20FR\).pdf](https://www.criaw-icref.ca/images/userfiles/files/CAFI%20%20Coup%20d'oeil%20(primer%20FR).pdf)
- Institut de la statistique du Québec. (2020). *Principaux indicateurs sur le Québec et ses régions*. <https://statistique.quebec.ca/fr/vitrine/region/02>
- Institut national de santé publique du Québec. (2009). *Entre adaptabilité et fragilité : les conditions d'accès aux services de santé des communautés rurales et éloignées*. [https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/1014\\_conditionsaccesservsante\\_communrurales.pdf](https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/1014_conditionsaccesservsante_communrurales.pdf)
- Jackson, T., Iezzoni, A., & Lafreniere, K. (1996). The differential effects of employment status on chronic pain and healthy comparison groups. *International Journal of Behavioral Medicine*, 3, 354-369.
- Janevic, M. R., Mathur, V. A., Booker, S. Q., Morais, C., Meints, S. M., Yeager, K. A. & Meghani, S. H. (2021). Making Pain Research More Inclusive: Why and How. *The journal of pain*, 23(5), 707-728. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2021.10.004>
- Kelly, G., Blake, C., Power, C. K., O'Keeffe, D., & Fullen, B. M. (2011). The association between chronic low back pain and sleep: A systematic review. *The Clinical Journal of Pain*, 27(2), 169–181. <https://doi.org/10.1097/AJP.0b013e3181f3bdd5>
- Kempner, J. (2017). Invisible people with invisible pain: A commentary on “Even my sister says I'm acting like a crazy to get a check”: Race, gender, and moral boundary-work in women's claims of disabling chronic pain. *Social Science & Medicine*, 189, 152-154. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.06.009>
- Kirkham, S. R., & Browne, A. J. (2006). Toward a critical theoretical interpretation of social justice discourses in nursing. *Advances in Nursing Science*, 29(4), 324-339.
- Knight, K. R., Kushel, M., Chang, J. S., Zamora, K., Ceasar, R., Hurstak, E., & Miaskowski, C. (2017). Opioid pharmacovigilance: A clinical-social history of the changes in opioid

- prescribing for patients with co-occurring chronic non-cancer pain and substance use. *Social Science & Medicine*, 186, 87-95. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.05.043>.
- Krieger, N. (2001). Theories for social epidemiology in the 21st century: an ecosocial perspective. *International journal of epidemiology*, 30(4), 668-677.
- Lacasse, A., Bourgault, P., & Choinière, M. (2016). Fibromyalgia-related costs and loss of productivity: a substantial societal burden. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 17(1), 168. <https://doi.org/10.1186/s12891-016-1027-6>
- Lambert Avocats Inc. (2020). *Fibromyalgie*. <https://lambertavocatinc.com/avocat-saaq/fibromyalgie/>
- Lambert, S. F. (2020). Fibromyalgia in Women across the Lifespan: A Family Feminist Therapy Approach [Article]. *Journal of Feminist Family Therapy*, 32(3/4), 227-242. <https://doi.org/10.1080/08952833.2020.1755172>
- Lang, T., Kelly-Irving, M., Lamy, S., Lepage, B. et Delpierre, C. (2016). Construction de la santé et des inégalités sociales de santé : les gènes contre les déterminants sociaux ?. *Santé Publique*, 28, 169-179. <https://doi.org/10.3917/spub.162.0169>
- Lévesque-Lacasse, A., et Cormier, S. (2020). La stigmatisation de la douleur chronique : un survol théorique et empirique. *Douleurs : Évaluation-Diagnostic-Traitement*, 21 (3), 109-116. <https://doi.org/10.1016/j.douler.2020.04.013>
- Liedberg, G. M., & Henriksson, C. M. (2002). Factors of importance for work disability in women with fibromyalgia: an interview study. *Arthritis Care & Research*, 47(3), 266-274.
- Lott, B. (2012). The social psychology of class and classism. *American Psychologist*, 67 (8), 650. <https://doi.org/10.1037/a0029369>
- Madden, S., & Sim, J. (2016). Acquiring a diagnosis of fibromyalgia syndrome: The sociology of diagnosis. *Social Theory & Health*, 14(1), 88-108. <https://doi.org/10.1057/sth.2015.7>
- Majeau, P., C. Gaucher, P. Fougereyrollas & L. Lemieux-Brassard (2003). *In Synchrony: looking at disability supports from a progressive disability perspective*. Ottawa, Muscular Dystrophy Association of Canada and Partners.
- Marques, A. I., Capela, C., Pereira, C., Cavalcante, A., Chalot, S., Sauer, J., & Assumpção, A. (2009). Prevalence of fibromyalgia in a low socioeconomic status population. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 10(1), 1-7.
- Masson, D. (2013). Femmes et handicap. *Recherches féministes*, 26(1), 111-129.

- Mayer, R. et Saint-Jacques, M.C. (2000). L'entrevue de recherche. Dans R. Mayer, F. Ouellet, M.C. Saint-Jacques et D. Turcotte (dir.), *Méthodes de recherche en intervention sociale* (p. 159-190). Gaetan Morin Éditeur.
- McCall, L. (2005). The complexity of intersectionality. *Signs: Journal of women in culture and society*, 30(3), 1771-1800.
- McEwen, B. S., & Stellar, E. (1993). Stress and the individual: Mechanisms leading to disease. *Archives of internal medicine*, 153(18), 2093-2101.
- McNally, J.D., Matheson, D.A. & Bakowsky, V.S. (2006) The epidemiology of self-reported fibromyalgia in Canada. *Chronic Dis Can*, 27(1): p. 9-16.
- Mengshoel, A. M. (2022). A long, winding trajectory of suffering with no definite start and uncertain future prospects—narratives of individuals recently diagnosed with fibromyalgia. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 17(1), 2056956.
- Mengshoel, A. M., & Heggen, K. (2004). Recovery from fibromyalgia—previous patients' own experiences. *Disability and rehabilitation*, 26(1), 46-53.
- Mengshoel, A.M., Sim, J., Ahlsen, B. & Madden, S. (2018). Diagnostic experience of patients with fibromyalgia – A meta ethnography. *Chronic illness*, 14(3). 194-211. DOI: 10.1177/1742395317718035
- Ministère de l'Économie, de l'Innovation et de l'Énergie. (2023). *Occupation du territoire*. <https://www.economie.gouv.qc.ca/pages-regionales/saguenay-lac-saint-jean/portrait-regional/occupation-du-territoire>
- Ministère de la santé et des services sociaux. (2012). *La santé et ses déterminants : Mieux comprendre pour mieux agir*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2011/11-202-06.pdf>
- Ministère de la santé et des services sociaux. (2021). *Continuum des services en douleur chronique : Orientations et lignes directrices 2021-2016*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-947-05W.pdf>
- Montez, J. K. (2020). US state polarization, policymaking power, and population health. *The Milbank Quarterly*, 98(4), 1033. 10.1111/1468-0009.12482
- Mukhida, K., Carroll, W., & Arseneault, R. (2020). Does work have to be so painful? A review of the literature examining the effects of fibromyalgia on the working experience from the patient perspective. *Canadian Journal of Pain*, 4(1), 268-286.

- Munce, S. E. P. & Stewart, D. E. (2007). Gender differences in depression and chronic pain conditions in a national epidemiologic survey. *Psychosomatics*, 48, 394-399. <https://doi.org/10.1176/appi.psy.48.5.394>
- Oaklander, A. L., Herzog, Z. D., Downs, H. M., & Klein, M. M. (2013). Objective evidence that small-fiber polyneuropathy underlies some illnesses currently labeled as Fibromyalgia. *Pain*, 154, 2310–2316.
- Office des personnes handicapées du Québec. (2021). *Les femmes avec incapacité : un portrait statistique de leurs conditions de vie et de leur participation sociale*. Drummondville
- Oldfield, M. (2013). "It's not all in my head. The pain I feel is real": How Moral Judgment Marginalizes Women with Fibromyalgia in Canadian Health Care [Article]. *Women's Health & Urban Life*, 12(1), 39-60. <https://sbiproxy.uqac.ca/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=snh&AN=87316554&lang=fr&site=ehost-live>
- Oldfield, M., MacEachen, E., MacNeill, M., & Kirsh, B. (2018). 'You want to show you're a valuable employee': A critical discourse analysis of multi-perspective portrayals of employed women with fibromyalgia. *Chronic Illness*, 14(2), 135-153. <https://doi.org/10.1177/1742395317714034>
- Ouellet, F. et Saint-Jacques, M.C. (2000). Les techniques d'échantillonnage. Dans R. Mayer, F. Ouellet, M.C. Saint-Jacques et D. Turcotte (dir.), *Méthodes de recherche en intervention sociale* (p. 159-190). Gaetan Morin Éditeur.
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2021). Chapitre 12. L'analyse thématique. Dans P. Paillé et A. Mucchielli (Dir), *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (pp. 269-357). Paris: Armand Colin.
- Paxman, C. G. (2021). "Everyone thinks I am just lazy": Legitimacy narratives of Americans suffering from fibromyalgia. *Health*, 25(1), 121-137. <https://doi.org/10.1177/1363459319857457>
- Phillips, K. (2018). *Leisure Activity and Perceptions of Social Support in Older Adults with and without Fibromyalgia* (Publication Number 10838963) [M.A., California State University, Fullerton]. ProQuest Dissertations & Theses Global. Ann Arbor.
- Pinto, P.C. (2016). Out of the shadows: Violence against girls and women with disabilities in Portugal. *ALTER, European Journal of disability Research*, 10, 137-147.
- Poliquin, H. (2015). Analyse critique et dimensionnelle du concept de santéisation. *Aporia*, 7(1).
- Pryma, J. (2017). "Even my sister says I'm acting like a crazy to get a check": Race, gender, and moral boundary-work in women's claims of disabling chronic pain. *Social science & medicine*, 181, 66-73. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.03.048>

- Quiton, R. L., Leibel, D. K., Boyd, E. L., Waldstein, S. R., Evans, M. K., & Zonderman, A. B. (2020). Sociodemographic patterns of pain in an urban community sample: an examination of intersectional effects of sex, race, age, and poverty status. *Pain*, 161(5), 1044-1051. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001793>
- Quiton, R. L., Leibel, D. K., Boyd, E. L., Waldstein, S. R., Evans, M. K., & Zonderman, A. B. (2020). Sociodemographic patterns of pain in an urban community sample: an examination of intersectional effects of sex, race, age, and poverty status. *Pain*, 161(5), 1044-1051. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001793>
- Råheim, M., & Håland, W. (2006). Lived experience of chronic pain and fibromyalgia: Women's stories from daily life. *Qualitative health research*, 16(6), 741-761. <https://doi.org/10.1177/1049732306288521>
- Rains, S. A., Peterson, E. B., & Wright, K. B. (2015). Communicating social support in computer-mediated contexts: A meta-analytic review of content analyses examining support messages shared online among individuals coping with illness. *Communication Monographs*, 82 (4), 403-430. <https://doi.org/10.1080/03637751.2015.1019530>
- Raja, S. N., Carr, D. B., Cohen, M., Finnerup, N. B., Flor, H., Gibson, S., ... & Vader, K. (2020). The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. *Pain*, 161(9), 1976-1982.
- Raymond, E., Gagné, D., Sévigny, A., et Tourigny, A. (2008). *La participation sociale des aînés dans une perspective de vieillissement en santé : réflexion critique appuyée sur une analyse documentaire*. Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec et Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés de l'Université Laval : Direction de santé publique de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, Institut national de la santé publique du Québec.
- Reisine, S., Fifield, J., Walsh, S., & Dauser, D. (2004). Employment and quality of life outcomes among women with fibromyalgia compared to healthy controls. *Women & health*, 39(4), 1-19.
- Reisine, S., Fifield, J., Walsh, S., & Forrest, D. D. (2008). Employment and health status changes among women with fibromyalgia: A five-year study. *Arthritis Care & Research*, 59(12), 1735-1741.
- Réseau international sur le processus de production du handicap. (2023). *Concepts clés*. <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/concepts-cles/>
- Robert, C. (2017). *Toutes les femmes sont d'abord ménagères: histoire d'un combat féministe pour la reconnaissance du travail ménager: Québec 1968-1985*. Éditions Somme toute.

- Rose, D. (2001). *Retour sur les méthodologies de recherche féministes: document de travail*. Condition féminine Canada, Direction de la recherche.
- Rose, R. (2016). *Les femmes et le marché du travail au Québec : Portrait statistique*. [https://ccfemme.files.wordpress.com/2018/05/etude\\_femmes-et-marche-du-travail-au-quebec\\_mise-a-jour\\_2eme-edition\\_2016.pdf](https://ccfemme.files.wordpress.com/2018/05/etude_femmes-et-marche-du-travail-au-quebec_mise-a-jour_2eme-edition_2016.pdf)
- Roy, B., et De Koninck, M. (2013). La recherche qualitative sur les inégalités sociales de santé: le parcours de vie. *Canadian Journal of Public Health*, 104(2), e154-e158. <https://doi.org/10.1007/BF03405680>
- Sallinen, M., & Mengshoel, A. M. (2021). Memory gaps, lost words and crucial mistakes - Men's experiences of cognitive difficulties in fibromyalgia. *Chronic Illness*, 17(1), 41–52. <https://doi.org/10.1177/1742395318815947>
- Secrétariat à la condition féminine. (2017). *Ensemble pour l'égalité : Stratégie gouvernementale pour l'égalité entre les femmes et les hommes vers 2021*. Gouvernement du Québec.
- Shupler, M. S., Kramer, J. K., Cragg, J. J., Jutzeler, C. R., & Whitehurst, D. G. (2019). Pan-Canadian estimates of chronic pain prevalence from 2000 to 2014: a repeated cross-sectional survey analysis. *The Journal of Pain*, 20(5), 557-565. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2018.10.010>
- Simard, M. (2012). Urbain, rural et milieux transitionnels: les catégories géographiques de la ville diffuse. *Cahiers de géographie du Québec*, 56(157), 109-124.
- Société québécoise de la fibromyalgie. (s.d). *Qu'est-ce que la fibromyalgie ?* <https://sqf.quebec/la-fibromyalgie/>
- Statistique Canada. (2002). *Définition de « rural »*. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/21-601-m/2002061/4241273-fra.pdf?st=BhYU4HVC>
- Statistique Canada. (2022). *Profil du recensement, Recensement de la population de 2021*. <https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2021/dp-pd/prof/details/page.cfm?Lang=F&SearchText=qu%C3%A9bec&DGUIDlist=2021S05002475,2021A000224&GENDERlist=1,2,3&STATISTIClist=1&HEADERlist=0>
- Steihaug, S. (2007). Women's strategies for handling chronic muscle pain: a qualitative study. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 25(1), 44-48. <https://doi.org/10.1080/02813430601016944>
- Strath, L. J., Sorge, R. E., Owens, M. A., Gonzalez, C. E., Okunbor, J. I., White, D. M., ... & Goodin, B. R. (2020). Sex and gender are not the same: why identity is important for people living with HIV and chronic pain. *Journal of Pain Research*, 13, 829-835.

- Sturgeon, J. A., Dixon, E. A., Darnall, B. D., & Mackey, S. C. (2015). Contributions of physical function and satisfaction with social roles to emotional distress in chronic pain: a Collaborative Health Outcomes Information Registry (CHOIR) study. *Pain*, 156(12), 2627.
- Tang, N. K., & Crane, C. (2006). Suicidality in chronic pain: a review of the prevalence, risk factors and psychological links. *Psychological medicine*, 36(5), 575-586. <https://doi.org/10.1017/S0033291705006859>
- Taschini, E., Urdapilleta, I., Verhiac, J.F. & Tavani, J.L. (2015). Représentations sociales de l'alcoolisme féminin et masculin en fonction des pratiques de consommation d'alcool. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 107(3), 435-461. <https://doi.org/10.3917/cips.107.0435>
- Thomas, E., Missounga, L., & Blotman, F. (2005). Fibromyalgie. *EMC MEDECINE*, 2(4), 369-377. <https://doi.org/10.1016/j.emcmed.2005.06.003>
- Tosas, M.R. (2021). The downgrading of pain sufferers' credibility. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*, 16(1), 1-12.
- Tronto 1, J. C. (2008). Du care. *Revue du MAUSS*, (2), 243-265.
- Turk, D. C., Wilson, H., Swanson, K. S., Ebert, M., & Kerns, R. (2011). The biopsychosocial model of pain and pain management. Dans M.H. Ebert et R.D. Kerns (dir.), *Behavioral and psychopharmacologic pain management*. Cambridge Medecine.
- Van Aswegen, J., & Shevlin, M. (2019). Disabling discourses and ableist assumptions: Reimagining social justice through education for disabled people through a critical discourse analysis approach. *Policy Futures in Education*, 17(5), 634-656.
- Wailoo, K. (2014). *Pain: A Political History*. Johns Hopkins University Press.
- Walitt, B., Fitzcharles, M. A., Hassett, A. L., Katz, R. S., Häuser, W., & Wolfe, F. (2011). The longitudinal outcome of fibromyalgia: a study of 1555 patients. *The Journal of rheumatology*, 38(10), 2238-2246.
- Werner, A., & Malterud, K. (2005). "The pain isn't as disabling as it used to be": How can the patient experience empowerment instead of vulnerability in the consultation? *Scandinavian Journal of Public Health*, 33 (66), 41-46. <https://doi.org/10.1080/14034950510033363>
- Werner, A., Isaksen, L. W., & Malterud, K. (2004). « I am not the kind of woman who complains of everything »: Illness stories on self and shame in women with chronic pain. *Social Science & Medicine*, 59 (5), 1035-1045. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2003.12.001>



- Wheeler, S. L. (2011). *Exploring the experiences of living with a controversial illness in patients with fibromyalgia*. WorldCat.org. [http://gateway.proquest.com/openurl?url\\_ver=Z39.88-2004&rft\\_val\\_fmt=info:ofi/fmt:kev:mtx:dissertation&res\\_dat=xri:pqm&rft\\_dat=xri:pqdiss:3480288](http://gateway.proquest.com/openurl?url_ver=Z39.88-2004&rft_val_fmt=info:ofi/fmt:kev:mtx:dissertation&res_dat=xri:pqm&rft_dat=xri:pqdiss:3480288)
- White, M. T., Lemkau, J. P., & Clasen, M. E. (2001). Fibromyalgia: A feminist biopsychosocial perspective. *Women & Therapy*, 23(1), 45-58.
- Wiklund, M., Fjellman-Wiklund, A., Slanacke, B., Hammarstrom, A., & Lehti, A. (2016). Access to rehabilitation: Patient perceptions of inequalities in access to specialty pain rehabilitation from a gender and intersectional perspective. *Global Health Action*, 9 (1), 1–11. <https://doi.org/10.3402/gha.v9.31542>
- Wolfe, F., & Häuser, W. (2011). Fibromyalgia diagnosis and diagnostic criteria. *Annals of medicine*, 43(7), 495-502.
- Wuytack, F., & Miller, P. (2011). The lived experience of fibromyalgia in female patients, a phenomenological study. *Chiropractic & Manual Therapies*, 19(1), 1-9.
- Yaghmaian, R. (2016). *Predicting Subjective Well-Being in Women with Fibromyalgia: An Application of a Feminist, Biopsychosocial Framework of Chronic Illness and Disability* (Publication Number 10129357) [Ph.D., The University of Wisconsin - Madison]. ProQuest Dissertations & Theses Global. Ann Arbor.
- Yaghmaian, R., & Smedema, S.M. (2019). A feminist, biopsychosocial subjective well-being framework for women with fibromyalgia. *Rehabilitation psychology*, 64(2), 154-166. <https://doi.org/10.1037/rep0000226>
- Yuval-Davies, N. (2006). Intersectionality and feminist politics. *European Journal of Women's Studies*, 13(3), 193-209.
- Yuval-Davis, N. (2011). Beyond the recognition and re-distribution dichotomy: Intersectionality and stratification. *Framing intersectionality: Debates on a multi-faceted concept in gender studies*, 155.
- Zajacova, A., Grol-Prokopczyk, H., & Zimmer, Z. (2021). Sociology of chronic pain. *Journal of health and social behavior*, 62(3), 302-317. <https://doi.org/10.1177/00221465211025962>
- Zettel-Watson, L., Rakovski, C. C., Levine, B., Rutledge, D. N., & Jones, C. J. (2011). Impact of employment and caregiving roles on the well-being of people with fibromyalgia syndrome. *Journal of Musculoskeletal Pain*, 19(1), 8-17.

## **ANNEXE 1 : CERTIFICATION ÉTHIQUE**

Ce mémoire a fait l'objet d'une certification éthique. Le numéro du certificat est le 2023-

1236

## ANNEXE 2 : AFFICHE DE RECRUTEMENT

# PARTICIPANTES RECHERCHÉES

PROJET DE RECHERCHE PORTANT SUR LA PERCEPTION DES FEMMES ATTEINTES  
DE FIBROMYALGIE AU SAGUENAY-LAC-SAINT-JEAN CONCERNANT LEUR  
PARTICIPATION SOCIALE

### Tu :

- Es âgée de 18 à 64 ans ?
- Es résidente du Saguenay-Lac-Saint-Jean depuis au moins 5 ans ?
- Vis avec un diagnostic de fibromyalgie ?

### Implication de la participation :

- La participation consiste à une entrevue sur Zoom ou en présence au lieu de ton choix
- La durée est d'environ 2 heures
- La participation est entièrement volontaire
- Chaque participante recevra une compensation financière de 40\$

### Intéressée ?

Pour plus d'informations concernant cette étude ou pour participer tu peux communiquer à l'étudiante responsable du projet aux coordonnées suivantes :

✉ [julie.godin1@uqac.ca](mailto:julie.godin1@uqac.ca)

☎ [\(418\)-540-1865](tel:(418)540-1865)

CETTE ÉTUDE EST SOUS LA DIRECTION DE CATHERINE FLYNN, PH.D.,  
PROFESSEURE À L'UNITÉ D'ENSEIGNEMENT DE TRAVAIL SOCIAL DE L'UQAC

CE PROJET DE RECHERCHE EST APPROUVÉ PAR LE COMITÉ D'ÉTHIQUE DE  
LA RECHERCHE DE L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI (NO DE  
RÉFÉRENCE : 2023-1236)

**UQAC**  
Université du Québec  
à Chicoutimi

## ANNEXE 3 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT



*Je sollicite votre participation à un projet de recherche intitulé : **La perception des femmes ayant reçu un diagnostic de fibromyalgie au Saguenay-Lac-Saint-Jean concernant les conditions nécessaires à leur pleine participation sociale.** Avant de donner votre consentement pour participer à ce projet, je vous invite à prendre le temps de lire attentivement les renseignements qui suivent. N'hésitez pas à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à l'animatrice ou à l'une des responsables du projet et à lui demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui ne vous semble pas clair. Enfin, si vous désirez participer à ce projet, votre consentement verbal sera recueilli et retranscrit dans le verbatim de l'entrevue.*

### 1. Présentation des chercheuses

#### Responsable du projet

Julie Godin

Étudiante à la maîtrise en travail social (UQAC)

#### Sous la direction de :

Catherine Flynn, Ph.D.

Professeure à l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC)

### 2. Financement

Ce projet est financé par les organismes suivants ;

Bourse à la maîtrise en recherche - Fonds de recherche du Québec – Société et culture

Bourse d'études supérieures du Canada au niveau de la maîtrise – Conseil de recherches en sciences humaines du Canada

### 3. Description du projet et objectif(s)

Ce projet vise à répondre à la question suivante : Comment les femmes atteintes de fibromyalgie âgées de 18 à 64 ans du Saguenay-Lac-Saint-Jean perçoivent les différentes conditions nécessaires à leur participation sociale dans la région? Ce projet prend place dans le cadre de la maîtrise en travail social de l'étudiante responsable.

### 4. Déroulement

Votre participation à cette recherche consiste à participer à une entrevue individuelle d'une durée d'environ 2 heures via la plateforme sécurisée Zoom ou en présentiel au lieu de votre choix. L'entrevue sera animée par la responsable du projet. Tout au long de l'entrevue, vous êtes libres de vous exprimer ou non sur un sujet proposé. Vous pouvez également refuser de répondre à une question, et ce, sans préjudice ni justification. Vous pouvez aussi mettre

fin à votre participation, à tout moment, sans conséquences négatives ou préjudices, et sans avoir à justifier votre décision. À des fins d'analyse, l'entrevue fera l'objet d'un enregistrement audio et sera retranscrite intégralement.

Vous serez questionnée à propos de votre expérience en lien avec votre participation sociale depuis l'arrivée de la fibromyalgie dans votre vie. Il sera question des thématiques suivantes : 1) Retracer les obstacles que vous avez rencontrés sur l'actualisation de votre participation sociale dans les domaines de l'éducation, de l'emploi et du logement. 2) Recenser les différentes formes de soutien auxquelles vous avez eu accès pour prévenir, surmonter et lutter contre ces obstacles et identifier les éléments ayant permis votre participation sociale. 3) Retracer les différentes stratégies mises en place par vous pour assurer la gestion de votre douleur et des symptômes connexes à la fibromyalgie et rendre visibles les effets de ces stratégies sur votre participation sociale. 4) Documenter vos aspirations en matière de participation sociale et les conditions essentielles à l'atteinte de celles-ci.

À la fin de l'entretien, une question portera sur votre intérêt à être recontactée pour une seconde phase de collecte de données concernant la présentation des résultats de cette étude lors d'un groupe de discussion où il sera possible également d'émettre des recommandations quant à l'élaboration de pratiques novatrices pour favoriser la participation sociale et économique des femmes souffrant de fibromyalgie. Si vous êtes intéressée, vous aurez la possibilité de laisser votre nom et vos coordonnées. Ces informations seront transcrites dans un document indépendant et conservé sur une clé USB dans le bureau barré de la direction de recherche. Ces informations seront détruites après la tenue du groupe de discussion.

## **5. Risques et bénéfices**

Votre participation permettra de documenter l'expérience des femmes vivant avec un diagnostic de fibromyalgie en région. Vous aiderez ainsi à mieux comprendre les différents défis auxquels la population fait face. Les connaissances dégagées sur le sujet auront pour retombés d'émettre des recommandations quant à l'élaboration de pratiques novatrices permettant la participation sociale des femmes de fibromyalgie dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean. Ces recommandations seront rendues disponibles aux organismes communautaires régionaux suivants :

- L'Association de soutien et d'information face à la douleur chronique (ASID)
- L'Association de la fibromyalgie du Saguenay-Lac-Saint-Jean
- La Table de concertation régionale des groupes de femmes – Récif 02

Une compensation financière de 40\$ vous sera remise à la fin de l'entrevue. Aussi, comme les questions concerneront certaines difficultés que vous avez pu éprouver, il est possible qu'elles soulèvent un inconfort chez vous. Veuillez noter que la responsable à l'animation a été formée en relation d'aide et est en mesure de vous orienter vers une ressource de votre communauté, si le besoin se présente. Si c'est le cas et que vous avez besoin de soutien, n'hésitez pas à communiquer également avec le Service Info-social au 811 ou l'une des lignes d'écoute suivantes :

- Le Service d'intervention téléphonique de prévention du suicide au 1 866 APPELLE (277-3553)
- Tel-Aide au 418 695-2433 ou au 1 888 600-2433

## **6. Confidentialité, diffusion et conservation**

### 6.1 Confidentialité

Les renseignements que vous nous donnerez demeureront strictement confidentiels. Les co-chercheurs.es du projet de recherche n'auront pas accès à des informations permettant de vous identifier. L'enregistrement de l'entrevue sera retranscrit et entièrement anonymisé, c'est-à-dire que tous les noms de personnes ou de lieux seront retirés et ne figureront pas dans la transcription.

### 6.2 Diffusion

Aucune description effectuée ne permettra de vous identifier lors de la diffusion et aucun résultat individuel ne sera divulgué. Les résultats de cette recherche seront accessibles après l'acceptation du mémoire de maîtrise à partir du dépôt institutionnel de l'UQAC (<https://constellation.uqac.ca/view/>). Ils pourraient également être diffusés par le biais d'articles ainsi que de communications orales et affichées.

### 6.3 Conservation

Les enregistrements des entrevues seront conservés sur une clé USB dans le bureau de la direction de recherche, puis détruits immédiatement après la transcription. Les transcriptions anonymisées seront conservées sur une clé USB dans le bureau de la direction de recherche ou déposées aux archives de l'Université puis détruites 7 ans après l'émission de la lettre de fermeture du projet par le Comité d'éthique, et ce, en appliquant les règles de destruction en vigueur à l'UQAC.

## **7. Participation volontaire et droit de retrait de l'étude**

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision à la responsable du projet, et ce, sans qu'il y ait de préjudices. Veuillez noter qu'une fois l'entrevue transcrite, toutes informations permettant de vous identifier seront modifiées afin de préserver l'anonymat de vos propos. Cela fera en sorte qu'il sera impossible de retracer votre identité et donc impossible de retirer vos données si vous souhaitez vous retirer une fois le processus de transcription effectué. Enfin, la responsable du projet peut mettre fin à votre participation, sans votre consentement, si elle estime que votre bien-être est compromis.

## **8. Consentement**

*Dans le cadre du projet intitulé **La perception des femmes ayant reçu un diagnostic de fibromyalgie au Saguenay-Lac-Saint-Jean concernant les conditions nécessaires à leur pleine participation sociale**, votre consentement verbal sera enregistré et retranscrit dans le verbatim de l'entrevue. Votre acceptation à participer à ce projet de recherche implique que vous avez pris connaissance du formulaire d'information et de consentement, avez obtenu les réponses à vos questions, s'il y a lieu, et comprenez suffisamment bien le projet pour que votre consentement soit éclairé. Également, vous comprenez que vous êtes libre d'accepter de participer et que vous pourrez vous retirer de la recherche, sans aucun préjudice ni justification de votre part jusqu'à ce que les données aient été anonymisées.*

Consentez-vous à participer à ce projet de recherche aux conditions qui sont énoncées dans le présent formulaire d'information et de consentement?

### **9. Engagement de l'étudiante responsable**

*J'ai expliqué à la participante les conditions de participation au projet de recherche. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées et je me suis assurée de sa compréhension. Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au présent formulaire d'information et de consentement.*

*Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous avez un problème lié à votre participation au projet, vous pouvez communiquer avec la responsable du projet aux coordonnées suivantes :*

Julie Godin.

julie.godin1@uqac.ca

*Pour toute question d'ordre éthique concernant ta participation à ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec la coordonnatrice du Comité d'éthique de la recherche aux coordonnées suivantes : 418 545-5011 poste 4704 (ligne sans frais : 1-800-463-9880 poste 4704) ou au [cer@uqac.ca](mailto:cer@uqac.ca)*

Ce formulaire d'information et de consentement a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Chicoutimi (CER-UQAC) le [18-11-2022]. No de référence: [2023-1236].

## ANNEXE 4 : GUIDE D'ENTREVUE

### La perception des femmes ayant reçu un diagnostic de fibromyalgie concernant les conditions nécessaires à leur pleine participation sociale au Saguenay-Lac-Saint-Jean

#### Guide d'entrevue

##### Introduction :

Bonjour (présenter l'intervieweuse)

Merci d'avoir accepté de participer à ce projet qui vise à documenter l'expérience des femmes atteintes de fibromyalgie dans la région du SLSJ, de manière à formuler des recommandations qui seront portées à l'attention des organismes travaillant avec elles. Il s'agit de faire la lumière sur l'influence des symptômes du syndrome sur vos habitudes de vie (Emploi, loisirs, école, etc) et vos différents rôles sociaux (Mère, conjointe, amie, etc.). Ce projet vise également à documenter les 4 aspects suivants : 1) Documenter l'influence de la fibromyalgie sur votre quotidien et les obstacles rencontrés pour mener vos habitudes de vie et vos différents rôles sociaux 2) Recenser les différentes formes de soutien auxquelles vous avez eu accès pour prévenir, surmonter et lutter contre ces obstacles et identifier les éléments facilitant votre participation 3) Retracer les différentes stratégies mises en place par vous pour assurer la gestion de votre douleur et des symptômes connexes à la fibromyalgie et rendre visibles les effets de ces stratégies sur vos rôles sociaux et habitudes de vie 4) Documenter vos aspirations concernant vos rôles sociaux et habitudes de vie et les conditions essentielles à l'atteinte de ces aspirations.

Vous avez la liberté de vous exprimer ou non sur un thème proposé ou sur une question spécifique, et ce, sans préjudice et sans justification.

##### Éthique :

###### Si la rencontre est en présentiel

Je vous inviterais à prendre connaissance des dimensions éthiques associées à votre participation à ce projet. (*Présentation du formulaire de consentement imprimé si rencontre en présentiel*).

*Démarrer l'enregistrement*

###### Si la rencontre est sur la plateforme Zoom

(*Projeter le formulaire*). Je vous mets le formulaire en partage d'écran afin que vous puissiez le lire et posez vos questions si nécessaire (*Laisser quelques minutes pour la lecture*).

*Démarrer l'enregistrement (sur zoom, la participante doit consentir à l'enregistrement)*

Je vous invite à répéter après moi : " Je (nom de la participante) consens librement à prendre part à cette étude"

##### **Thème 1 : L'Influence de la fibromyalgie au quotidien**

*(Les thèmes seront abordés simultanément et de façon inductive en fonction des réponses de la participante)*

Dans un premier temps j'aimerais en connaître davantage sur votre expérience depuis l'arrivée des symptômes de la fibromyalgie. À quel moment les premiers symptômes sont apparus ? Il s'agit ici de regarder ensemble quels changements la fibromyalgie a entraînés sur votre quotidien dès son arrivée, mais également de voir si ces conséquences ont évolué dans le temps.

*Idées de sous-thèmes pour relancer la discussion :*

- L'arrivée du syndrome dans votre vie
  - Premiers symptômes



- Conséquences de la fibromyalgie sur différentes sphères de vie:
  - Emploi, revenu
  - Logement
  - Éducation
  - Loisirs
  - Rôles sociaux
    - Mère
    - Conjointe
    - Amie, etc.
  - Relation avec les pairs, avec la famille

## **Thème 2 : Les démarches de recherche d'aide et le soutien obtenu**

*(Structurer ce thème en fonction des réponses du premier thème)*

J'aimerais en savoir davantage sur le soutien dont vous avez bénéficié depuis l'arrivée des premiers symptômes. Je voudrais également faire avec vous un bref historique des démarches de recherche d'aide que vous avez effectuée depuis l'apparition de la fibromyalgie.

*Idées de sous-thèmes pour relancer la discussion :*

- Soutien obtenu de la part des proches :
  - Éléments facilitants
  - Obstacles au soutien
- Soutien obtenu de la part de professionnels / demandes d'aide
  - Moments de la demande d'aide et motifs de la demande
  - Opinion sur l'aide reçu (Facilitants, obstacles)
  - Besoins qui ont persisté malgré la demande
- Contexte d'arrivée du diagnostic
  - Effet du diagnostic sur les différentes dimensions de la participation sociale (Habitue de vie et rôles sociaux)
- Accessibilité des services en région
  - Services de santé et services sociaux
  - Transports
  - Programmes de soutien financier

## **Thème 3 : Stratégies pour vous maintenir active dans les différentes sphères de votre vie**

J'aimerais maintenant vous entendre concernant les différentes stratégies que vous avez mises en place pour assurer la gestion de votre douleur et des autres symptômes de la fibromyalgie. Je voudrais en savoir plus également sur les stratégies utilisées pour vous maintenir active au sein de vos sphères de vie malgré les impacts négatifs du syndrome.

*Idées de sous-thèmes pour relancer la discussion :*

- Stratégies pour gérer la douleur
  - Stratégies ayant fonctionné
  - Stratégies n'ayant pas fonctionné
- Stratégies pour maintenir les rôles sociaux et les habitudes de vie
  - Stratégies ayant fonctionné
  - Stratégies n'ayant pas fonctionné
- Conséquences (Positives et négatives) des stratégies
  - Sur les habitudes de vie
  - Sur les rôles sociaux
  - Sur les relations sociales
  - Sur les symptômes de la fibromyalgie

#### **Thème 4 : Aspiration en matière de participation au sein de vos différentes sphères de vie**

En terminant, j'aimerais vous entendre à propos de ce que vous souhaitez en matière de participation au sein de vos différentes sphères de vie. Je voudrais en savoir plus à propos du soutien que vous auriez eu besoin tout au long de votre parcours et celui que vous souhaitez.

- Y a-t-il des éléments de votre participation au sein de vos différentes sphères de vie que vous souhaiteriez être différents :
  - Habitude de vie
  - Rôles sociaux
  
- Y a-t-il des services à mettre en place, rendre plus accessible
  - Services de santé et services sociaux
  - Transports
  - Programmes de soutien financier

#### **Questions de fermeture :**

Est-ce qu'il y a des choses que vous aimeriez me partager que vous n'avez pas pu exprimer précédemment dans la rencontre ?

Je vous remercie pour votre participation.