

Année : 2018

Ressenti de patients atteints de polyarthrite rhumatoïde en médecine générale après un atelier d'écriture sur leur maladie

THÈSE
PRÉSENTÉE POUR L'OBTENTION DU TITRE DE DOCTEUR EN MÉDECINE
DIPLOME D'ÉTAT

Pauline COMBE, née le 25/06/1991 à Tarbes

ET

Youri DURAND-PICHOTKA, né le 13/08/1989 à Montpellier

THESE SOUTENUE PUBLIQUEMENT À LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE
GRENOBLE LE : 07/09/2018

DEVANT LE JURY COMPOSÉ DE

Président du jury :

M. le Professeur Patrick IMBERT, Président du jury

Membres :

M. le Professeur Philippe GAUDIN, PU-PH

M. le Professeur Mircea POLOSAN, PU-PH

Mme le Docteur CORDONNIER Delphine, Directrice de thèse

L'UFR de Médecine de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.

Doyen de la Faculté : Pr. Patrice MORAND

Année 2017-2018

ENSEIGNANTS A L'UFR DE MEDECINE

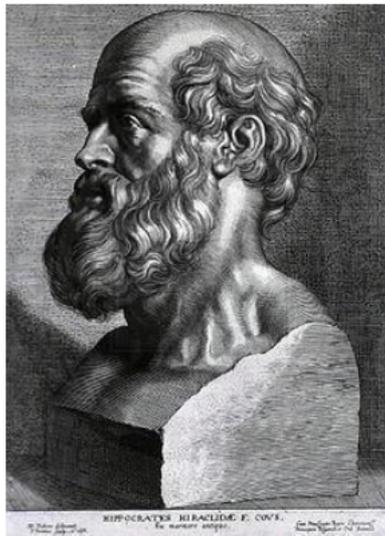
CORPS	NOM-PRENUM	Discipline universitaire
PU-PH	ALBALADEJO Pierre	Anesthésiologie réanimation
PU-PH	APEL Florent	Ophthalmologie
PU-PH	ARVIEUX-BARTHELEMY Catherine	Chirurgie générale
PU-PH	BAILLET Athan	Rhumatologie
PU-PH	BARONE-ROCHETTE Gilles	Cardiologie
PU-PH	BAYAT Sam	Physiologie
PU-PH	BENHAMOU Pierre Yves	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	BERGER François	Biologie cellulaire
MCU-PH	BIDART-COUTTON Marie	Biologie cellulaire
MCU-PH	BOISSET Sandrine	Agents infectieux
PU-PH	BONAZ Bruno	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie
PU-PH	BONNETERRE Vincent	Médecine et santé au travail
PU-PH	BOREL Anne-Laure	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	BOSSON Jean-Luc	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	BOTTARI Serge	Biologie cellulaire
PU-PH	BOUGEROL Thierry	Psychiatrie d'adultes
PU-PH	BOUILLET Laurence	Médecine interne
PU-PH	BOUZAT Pierre	Réanimation
MCU-PH	BRENIER-PINCHART Marie Pierre	Parasitologie et mycologie
PU-PH	BRICAULT Ivan	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	BRICHON Pierre-Yves	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
MCU-PH	BRIOT Raphaël	Thérapeutique, médecine d'urgence
MCU-PH	BROUILLET Sophie	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
PU-PH	CAHN Jean-Yves	Hématologie
PU-PH	CARPENTIER Françoise	Thérapeutique, médecine d'urgence
PU-PH	CARPENTIER Patrick	Chirurgie vasculaire, médecine vasculaire
PU-PH	CESBRON Jean-Yves	Immunologie
PU-PH	CHABARDES Stephan	Neurochirurgie
PU-PH	CHABRE Olivier	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	CHAFFANJON Philippe	Anatomie
PU-PH	CHARLES Julie	Dermatologie
PU-PH	CHAVANON Olivier	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
PU-PH	CHIQUET Christophe	Ophthalmologie

PU-PH	CHIRICA Mircea	Chirurgie générale
PU-PH	CINQUIN Philippe	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	CLAVARINO Giovanna	Immunologie
PU-PH	COHEN Olivier	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	COURVOISIER Aurélien	Chirurgie infantile
PU-PH	COUTURIER Pascal	Gériatrie et biologie du vieillissement
PU-PH	CRACOWSKI Jean-Luc	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PU-PH	CURE Hervé	Oncologie
PU-PH	DEBILLON Thierry	Pédiatrie
PU-PH	DECAENS Thomas	Gastro-entérologie, Hépatologie
PU-PH	DEMATTEIS Maurice	Addictologie
MCU-PH	DERANSART Colin	Physiologie
PU-PH	DESCOTES Jean-Luc	Urologie
MCU-PH	DETANTE Olivier	Neurologie
MCU-PH	DIETERICH Klaus	Génétique et procréation
MCU-PH	DOUTRELEAU Stéphane	Physiologie
MCU-PH	DUMESTRE-PERARD Chantal	Immunologie
PU-PH	EPAULARD Olivier	Maladies Infectieuses et Tropicales
PU-PH	ESTEVE François	Biophysique et médecine nucléaire
MCU-PH	EYSSERIC Hélène	Médecine légale et droit de la santé
PU-PH	FAGRET Daniel	Biophysique et médecine nucléaire
PU-PH	FAUCHERON Jean-Luc	Chirurgie générale
MCU-PH	FAURE Julien	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	FERRETTI Gilbert	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	FEUERSTEIN Claude	Physiologie
PU-PH	FONTAINE Éric	Nutrition
PU-PH	FRANCOIS Patrice	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MCU-MG	GABOREAU Yoann	Médecine Générale
PU-PH	GARBAN Frédéric	Hématologie, transfusion
PU-PH	GAUDIN Philippe	Rhumatologie
PU-PH	GAVAZZI Gaétan	Gériatrie et biologie du vieillissement
PU-PH	GAY Emmanuel	Neurochirurgie
MCU-PH	GILLOIS Pierre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	GRAND Sylvie	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	GRIFFET Jacques	Chirurgie infantile
PU-PH	GUEBRE-EGZIABHER Fitsum	Néphrologie
MCU-PH	GUZUN Rita	Endocrinologie, diabétologie, nutrition, éducation thérapeutique
PU-PH	HAINAUT Pierre	Biochimie, biologie moléculaire
PU-PH	HENNEBICQ Sylviane	Génétique et procréation
PU-PH	HOFFMANN Pascale	Gynécologie obstétrique
PU-PH	HOMMEL Marc	Neurologie
PU-MG	IMBERT Patrick	Médecine Générale
PU-PH	JOUK Pierre-Simon	Génétique
PU-PH	JUVIN Robert	Rhumatologie

PU-PH	KAHANE Philippe	Physiologie
MCU-PH	KASTLER Adrian	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	KRACK Paul	Neurologie
PU-PH	KRAINIK Alexandre	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	LABARERE José	Epidémiologie ; Eco. de la Santé
MCU-PH	LABLANCHE Sandrine	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
MCU-PH	LANDELLE Caroline	Bactériologie - virologie
MCU-PH	LAPORTE François	Biochimie et biologie moléculaire
MCU-PH	LARDY Bernard	Biochimie et biologie moléculaire
MCU-PH	LARRAT Sylvie	Bactériologie, virologie
MCU - PH	LE PISSART Audrey	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	LECCIA Marie-Thérèse	Dermato-vénérologie
PU-PH	LEROUX Dominique	Génétique
PU-PH	LEROY Vincent	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie
PU-PH	LEVY Patrick	Physiologie
PU-PH	LONG Jean-Alexandre	Urologie
PU-PH	MAGNE Jean-Luc	Chirurgie vasculaire
MCU-PH	MAIGNAN Maxime	Thérapeutique, médecine d'urgence
PU-PH	MAITRE Anne	Médecine et santé au travail
MCU-PH	MALLARET Marie-Reine	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MCU-PH	MARLU Raphaël	Hématologie, transfusion
MCU-PH	MAUBON Danièle	Parasitologie et mycologie
PU-PH	MAURIN Max	Bactériologie - virologie
MCU-PH	MC LEER Anne	Cytologie et histologie
PU-PH	MERLOZ Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologie
PU-PH	MORAND Patrice	Bactériologie - virologie
PU-PH	MOREAU-GAUDRY Alexandre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	MORO Elena	Neurologie
PU-PH	MORO-SIBILOT Denis	Pneumologie
PU-PH	MOUSSEAU Mireille	Cancérologie
PU-PH	MOUTET François	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
MCU-PH	PACLET Marie-Hélène	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	PALOMBI Olivier	Anatomie
PU-PH	PARK Sophie	Hémato - transfusion
PU-PH	PASSAGLIA Jean-Guy	Anatomie
PU-PH	PAYEN DE LA GARANDERIE Jean-François	Anesthésiologie réanimation
MCU-PH	PAYSANT François	Médecine légale et droit de la santé
MCU-PH	PELLETIER Laurent	Biologie cellulaire
PU-PH	PELLOUX Hervé	Parasitologie et mycologie
PU-PH	PEPIN Jean-Louis	Physiologie
PU-PH	PERENNOU Dominique	Médecine physique et de réadaptation
PU-PH	PERNOD Gilles	Médecine vasculaire
PU-PH	PIOLAT Christian	Chirurgie infantile
PU-PH	PISON Christophe	Pneumologie

PU-PH	PLANTAZ Dominique	Pédiatrie
PU-PH	POIGNARD Pascal	Virologie
PU-PH	POLACK Benoît	Hématologie
PU-PH	POLOSAN Mircea	Psychiatrie d'adultes
PU-PH	PONS Jean-Claude	Gynécologie obstétrique
PU-PH	RAMBEAUD Jacques	Urologie
PU-PH	RAY Pierre	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
PU-PH	REYT Émile	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH	RIGHINI Christian	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH	ROMANET Jean Paul	Ophthalmologie
PU-PH	ROSTAING Lionel	Néphrologie
MCU-PH	ROUSTIT Matthieu	Pharmacologie fondamentale, pharmaco clinique, addictologie
MCU-PH	ROUX-BUISSON Nathalie	Biochimie, toxicologie et pharmacologie
MCU-PH	RUBIO Amandine	Pédiatrie
PU-PH	SARAGAGLIA Dominique	Chirurgie orthopédique et traumatologie
MCU-PH	SATRE Véronique	Génétique
PU-PH	SAUDOU Frédéric	Biologie Cellulaire
PU-PH	SCHMERBER Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH	SCHWEBEL-CANALI Carole	Réanimation médicale
PU-PH	SCOLAN Virginie	Médecine légale et droit de la santé
MCU-PH	SEIGNEURIN Arnaud	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	STAHL Jean-Paul	Maladies infectieuses, maladies tropicales
PU-PH	STANKE Françoise	Pharmacologie fondamentale
MCU-PH	STASIA Marie-José	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	STURM Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
PU-PH	TAMISIER Renaud	Physiologie
PU-PH	TERZI Nicolas	Réanimation
MCU-PH	TOFFART Anne-Claire	Pneumologie
PU-PH	TONETTI Jérôme	Chirurgie orthopédique et traumatologie
PU-PH	TOUSSAINT Bertrand	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	VANZETTO Gérald	Cardiologie
PU-PH	VUILLEZ Jean-Philippe	Biophysique et médecine nucléaire
PU-PH	WEIL Georges	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	ZAOUI Philippe	Néphrologie
PU-PH	ZARSKI Jean-Pierre	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie

PU-PH : Professeur des Universités et Praticiens Hospitaliers
MCU-PH : Maître de Conférences des Universités et Praticiens Hospitaliers
PU-MG : Professeur des Universités de Médecine Générale
MCU-MG : Maître de Conférences des Universités de Médecine Générale



SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'HIPPOCRATE,

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuitement à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au dessus de mon travail. Je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires.

Admis dans l'intimité des maisons, mes yeux n'y verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.

Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.

Je garderai le respect absolu de la vie humaine.

Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.

REMERCIEMENTS

Au président de jury, M. le Professeur Patrick IMBERT, pour l'honneur qu'il nous fait d'avoir consenti à présider ce jury, qu'il soit assuré de notre reconnaissance.

Aux membres du jury, M. le Professeur Patrick GAUDIN, M. le Professeur Mircea POLOSAN, qu'ils soient assurés de notre profond respect, et de notre gratitude pour avoir accepté de juger notre travail.

À notre directrice de thèse, Mme le Docteur Delphine CORDONNIER, merci d'avoir accepté d'encadrer notre travail, merci pour cette extraordinaire disponibilité, cette qualité de conseil et ces relectures avisées de nos innombrables embryons de thèse.

À nos maîtres de stage de SASPAS, Mme le Docteur DELUERMOZ, M. le Docteur LABARRIERE, M. le Docteur BOUVRAIS, M. le Docteur BURNET, qui ont gracieusement consenti à faire participer leurs patients, et nous ont permis de disposer de leurs locaux.

Aux patients ayant participé à l'étude, qui ont généreusement accepté de livrer un peu d'eux mêmes au cours de ces séances d'écriture et de ces entretiens, ces rencontres ont été d'une grande richesse humaine et nous ont beaucoup apporté.

Remerciements de Youri :

Achèvement et commencement, l'aventure doctorale en a valu les peines. Ces années d'apprentissage sont un torrent impétueux se fracassant sur les écueils du stress et du renoncement, mais caressant les racines de l'exaltation médicale et de la sollicitude.

À Pauline, que j'ai eu la chance inouïe de rencontrer à l'occasion de ce travail, à la rigueur sans pareille, à la disponibilité et patience infinies, je te remercie d'avoir partagé ces longs moments de réflexion, doute, et satisfaction. Je te souhaite le meilleur pour l'avenir.

À Benoît Lorne, sans lequel ce projet n'aurait pu voir le jour, nos échanges m'ont beaucoup inspiré.

À Katell, pour cette relecture précieuse, Sébastien, pour son expertise informatique et les sacrifices familiaux consentis pour l'achèvement de ce travail.

À Asma, mon soleil.

À Anna, Patrick, dont la pensée me rend fort, artisans de mon bonheur. Delphine, source invétérée de mon admiration, Nahim et Khalil, miracles de vie.

À ce court séjour gériatrique du CHANGE, qui m'a rendu goût à la médecine à travers la génialité, cette formidable équipe dont les membres, Aurélie, Marie No et Thomas ont apporté leur pierre à l'édifice.

À mes maîtres à penser, qui ont façonné ma réflexion, et ont su faire rimer médecine avec passion et humanité. Mes désormais collègues, Anne, Antoine, Alice, Lucie, à qui je dois tant dans mes choix professionnels.

À Mahira, à qui ce travail est dédié, preuve on ne peut plus vivante de l'incalculable splendeur de la vie.

À vous amis, qui me pardonnez ce que je suis, et me comblez de joie. Swann, frère d'antithèses tu me manques. Camille, intarissable source de rire au cours de cet internat, merci à toi et Nico, de m'avoir offert une couche (au sens immobilier du terme), pour terminer ce travail. Julien, infatigable compagnon de faculté, de voyage et de transpiration. Fabien, Charly, initiateurs de plaisirs montagnards, Soso, Marion, Gwen, Mel, Yves Marie et vous autres, merci d'être, et d'avoir croisé mon chemin.

Remerciements de Pauline :

A mes parents, merci d'avoir toujours cru en moi, je sais que je pourrais toujours compter sur votre soutien infaillible. Et merci pour tous ces « Nantes-Genève » pris pour venir nous voir.

A Benoît et Maëlys, merci d'être vous, tellement sincères et fiables.

A Damien, à nos chamailleries et notre complicité enfants.

Et bien sur une pensée chaleureuse au reste de la famille, avec un remerciement tout spécial à Katell pour son coup de main redoutable !

A Sébastien, déjà 6 ans que nos vies se sont rejointes pour de bon, autant de joies partagées et la plus belle des aventures entamée. Merci pour ton soutien (psychologique comme informatique!) durant ces longues années d'études, pour tes choix pour notre vie de famille, pour ta franchise et ton amour.

A Chloé, mon plus beau cadeau d'anniversaire ! Quel bonheur de te voir évoluer chaque jours, tu n'as pas fini de nous surprendre et de nous faire rire. On t'aime très fort.

A nounou, merci infiniment d'avoir été cette géniale deuxième maman pour Chloé pendant ces 3 ans, à qui l'on pouvait chaque jour la confier en toute confiance et sérénité.

A ma belle-famille, merci pour votre accueil dans votre grande famille, pour les repas conviviaux et les coups de main (avec une spéciale dédicace pour le déménagement!).

A mes copines préfaillaises de toujours, merci de m'avoir entraîné dans toutes vos aventures, sur la terre comme sur la mer !

A Aude et Priscilla, merci pour votre amitié sans failles depuis le collège, vos visites à Bonneville, et vos talents de couturières.

A ma team de potes d'Appert, grâce à vous mes années lycée furent mémorables. A très bientôt sous la glycine de Couëron, y'aura des bâtonnets de carottes et des cakes ;)

A mes amies de médecine nantaises, merci pour votre soutien et tous ces bons moments qui ont ponctué notre externat.

A Aude et Denis, merci pour votre amitié sincère, que la distance ne saura ébranler.

A Youri, que j'ai eu le plaisir de rejoindre dans ce travail. Merci pour ta patience et ta rigueur sans faille qui ont rendu ce travail en binôme si fluide. Merci pour nos sympathiques longues après-midi de travail et plein de bonheur pour la suite!

A Delphine, tu es une tutrice en or, merci pour ta bienveillance et tes conseils précieux. Merci pour ton soutien à toute épreuve, de la difficulté en stage à la panne de voiture !

A mes maîtres de stages qui m'ont permis de confirmer mon goût pour ce beau métier.

SOMMAIRE

RÉSUMÉ.....	11
ABSTRACT.....	12
LISTE DES ABRÉVIATIONS	13
INTRODUCTION.....	14
MÉTHODE.....	15
RÉSULTATS.....	17
ASPECTS POSITIFS DE L'ÉCRITURE.....	19
ASPECTS NÉGATIFS DE L'ÉCRITURE	23
FACTEURS FACILITANT LA RÉALISATION DES ATELIERS D'ÉCRITURE.....	24
FREINS AUX ATELIERS D'ÉCRITURE	26
DISCUSSION.....	29
FORCES ET FAIBLESSES DE L'ÉTUDE.....	29
DISCUSSION DES RÉSULTATS.....	30
PISTES DE MISE EN PRATIQUE DES ATELIERS D'ÉCRITURE EN MÉDECINE GÉNÉRALE	32
<i>Modalités d'écritures suggérées</i>	32
<i>Intérêt d'une consultation préalable</i>	33
<i>Intérêt d'un entretien de restitution</i>	33
<i>Perspectives de recherche</i>	33
CONCLUSION.....	34
BIBLIOGRAPHIE.....	37
ANNEXES.....	39
ANNEXE 1 : FORMULAIRE D'INFORMATION AU PATIENT.....	40
ANNEXE 2 : GUIDE D'ENTRETIEN.....	42
ANNEXE 3 : ACCORD DU COMITÉ DE PROTECTION DES PERSONNES.....	44
ANNEXE 4 : ENTRETIENS SEMI-DIRIGÉS.....	46
<i>Entretien 1</i>	47
<i>Entretien 2</i>	56
<i>Entretien 3</i>	66
<i>Entretien 4</i>	79
<i>Entretien 5</i>	90
<i>Entretien 6</i>	99
<i>Entretien 7</i>	109
<i>Entretien 8</i>	115
<i>Entretien 9</i>	126
<i>Entretien 10</i>	138
<i>Entretien 11</i>	147
<i>Entretien 12</i>	159
<i>Entretien 13</i>	166
ANNEXE 5 : TABLEAUX DES CODES.....	172
ANNEXE 6 : SYNTHÈSE DES THÈMES ET SOUS THÈMES.....	244
ANNEXE 7 : GRILLE COREQ.....	249
ANNEXE 8 : CANEVAS D'ÉCRITURE À DESTINATION DES PATIENTS.....	252

RÉSUMÉ

Contexte : La qualité de vie est une préoccupation centrale des prises en charge de maladies chroniques comme la polyarthrite rhumatoïde (PR). L'écriture expressive a montré un bénéfice potentiel sur la santé des malades chroniques, mais son application à la médecine générale reste méconnue.

Objectif : Explorer le ressenti de patients atteints de PR après un atelier d'écriture sur leur maladie en médecine générale.

Méthode : Une étude qualitative par entretiens semi-dirigés a été réalisée auprès de patients atteints de PR, après la réalisation à domicile de séances d'écriture guidées par des consignes. Une analyse thématique avec triangulation des données a été conduite à partir des verbatims retranscrits.

Résultats : La saturation des données a été atteinte avec 13 entretiens. Le ressenti positif de l'écriture naissait de la création d'un espace d'expression libre et de réflexion sur soi et sur la maladie. L'écriture permettait une évolution du rapport à la maladie et une extériorisation thérapeutique. Cependant, divers freins ont été exprimés, avec à l'extrême un vécu d'inutilité ou de pénibilité. Le ressenti négatif semble être favorisé par des difficultés d'abstraction, des consignes d'écriture inadaptées, et une atteinte des mains par la maladie.

Conclusion : Cette étude propose des arguments en faveur de la mise en pratique des ateliers d'écriture en médecine générale. Un entretien préalable, des consignes facilitatrices et un entretien de restitution sont nécessaires à l'appropriation de l'outil. Le risque de vécu négatif de l'écriture incite à sélectionner les patients et à choisir la période de la maladie favorable à l'écriture.

MOTS CLEFS : Polyarthrite rhumatoïde, écriture expressive, médecine générale, perception, recherche qualitative.

ABSTRACT

Perceptions of patients suffering from rheumatoid arthritis in general medicine following writing sessions on their disease.

Context : The quality of life is one of the main priorities when it comes to the treatment of chronic diseases such as rheumatoid arthritis (RA). Expressive writing showed a potential benefit on patients with chronic diseases but it is still underused in general medicine.

Objective : Examining the perceptions of patients suffering from RA following a writing workshop on their disease in general medicine.

Method : A qualitative study with semi-structured interviews was conducted on patients suffering from RA following writing sessions at home with given instructions. A thematic analysis with data triangulation was conducted from transcribed verbatims.

Results : Data saturation was achieved with 13 interviews. The positive perception of writing sprung from the creation of a space for free expression and a reflection on the self and the disease. Therapeutic exteriorisation and a change in the way the patients related to the disease were achieved thanks to writing. Yet there have been different obstacles, the most extreme one being a feeling of uselessness or arduousness. The negative perception seems to be stemming from a poor abstraction capacity, inappropriate writing instructions, and hand affliction due to the disease.

Conclusion : This study offers arguments in favour of setting up writing workshops in general medicine. A preliminary interview, facilitating instructions, and a restitution interview are necessary to get to grips with the subject. The risk of a negative experience of writing provides an incentive for selecting the patients and choosing a favorable time in the development of the disease to write.

KEY WORDS : rheumatoid arthritis, expressive writing, general practice, perception, qualitative research.

LISTE DES ABRÉVIATIONS

PR : polyarthrite rhumatoïde

EVA : échelle visuelle analogique

CPP : comité de protection des personnes

CNIL : commission de l'informatique et des libertés

COREQ : consolidated criteria for reporting qualitative research

INTRODUCTION

Les maladies chroniques touchent environ 15 millions de personnes en France (1), constituant un véritable enjeu de société du fait de l'allongement de l'espérance de vie et des progrès thérapeutiques.

La qualité de vie des patients est devenue une préoccupation des pouvoirs publics, comme en atteste la rédaction en 2007 par le Ministère de la Santé d'un plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques (2).

S'inscrivant dans cet axe de travail, la thérapie par l'écriture se présente comme un outil intéressant pour améliorer le vécu de la maladie du patient. Il s'agit d'un domaine de la psychologie développé initialement par J.W. Pennebaker, qui s'est intéressé aux effets bénéfiques sur la santé physique et psychologique produits par des sessions d'écriture à propos d'expériences stressantes ou traumatisantes (3).

L'étude de ces effets a, depuis, fait l'objet de nombreuses publications (4), notamment en oncologie et en psychiatrie (5) (6). Les thérapies narratives, relevant davantage de la psychologie, sont peu utilisées en médecine générale. Pourtant, proposer cet outil au cours d'une consultation de médecine générale permettrait de contourner les réticences parfois suscitées par la consultation d'un psychologue.

La polyarthrite rhumatoïde (PR), dont le retentissement sur la qualité de vie et le coût en matière de santé publique éclipsent la prévalence relativement faible (0,3 % de la population adulte, soit 180 000 patients en France (7)), est une candidate idéale pour la recherche. Elle a fait l'objet d'études sur des travaux d'écriture (8) (9), mais elles n'ont jamais été pratiquées en médecine générale.

L'objectif principal de ce travail était d'explorer, en médecine générale, le ressenti de patients atteints de PR après un atelier d'écriture sur leur maladie.

L'objectif secondaire était d'en étudier la faisabilité du point de vue du patient.

MÉTHODE

Une étude qualitative a été menée auprès de patients atteints de PR recrutés en médecine générale.

Les critères d'inclusion étaient un diagnostic de PR, un âge supérieur à 18 ans et la maîtrise du français. Les critères d'exclusion étaient la présence de troubles cognitifs (selon l'appréciation du médecin traitant) et l'impossibilité d'écrire.

L'échantillonnage était réalisé en recherche de variation maximale selon les variables suivantes : âge, sexe, EVA activité de la maladie, durée d'évolution, profession, expérience d'écriture. Les patients étaient recrutés auprès de médecins généralistes, qui recueillaient leur autorisation pour être contactés par téléphone par les investigateurs.

Un premier entretien, dit d'inclusion, était réalisé au cabinet médical ou au domicile des patients selon leur préférence. Les données nominatives et le consentement étaient recueillis, tandis que leur était délivrée une explication orale et écrite sur les ateliers d'écriture attendus (annexe 1).

Les travaux existants sur les bienfaits de l'écriture expressive suggèrent l'intérêt de guider l'écriture par des consignes, afin de favoriser l'expression des affects et de susciter de *l'insight* (10) (11).

Ainsi, il a été proposé aux patients de s'adresser à leur maladie personnifiée, sous une forme épistolaire. Des séances d'une vingtaine de minutes devaient être effectuées à domicile, à une fréquence suggérée de 2 séances hebdomadaires pendant 2 semaines. Le fruit de ce travail n'était pas lu par les investigateurs, afin de ne pas provoquer l'appréhension du jugement.

Avec son accord, le patient était contacté une semaine après le premier entretien, par téléphone ou e-mail, afin de relancer le travail d'écriture, et déterminer la date de la seconde rencontre. Une adresse mail sécurisée dédiée à l'étude était à disposition des patients afin d'exprimer toute interrogation ou souhait de retrait de l'étude.

Un deuxième entretien, dit de restitution, était réalisé au cabinet ou au domicile du patient 3 à 4 semaines après le premier, par le deuxième investigateur pour éviter un biais de transfert (10). Il s'agissait d'un entretien semi-dirigé, guidé par une trame visant à mettre en évidence le ressenti provoqué par l'écriture (12) (annexe 2).

Les entretiens faisaient l'objet d'un double enregistrement vocal pour être retranscrits intégralement. Les verbatims ainsi obtenus ont été analysés selon une approche thématique.

Un codage ouvert a permis d'explorer les éléments se rapportant au vécu de l'écriture, suivi d'un codage axial puis sélectif visant à articuler entre eux des sous-thèmes, finalement systématisés en thèmes principaux (13).

Une triangulation des chercheurs était assurée, avec analyse parallèle puis confrontation et résolution des discordances. Les entretiens ont été menés jusqu'à saturation des données, définie comme « le moment où la lecture du matériel n'apporte plus de nouveaux éléments » (14).

L'étude a été déclarée à la CNIL, et a été approuvée par le CPP Sud Méditerranée IV. (annexe 3)

RÉSULTATS

La saturation des données a été obtenue au terme de 13 entretiens, réalisés entre le 23 septembre 2017 et le 10 février 2018. Ils ont duré entre 22 et 43 minutes et ont été numérotés de E1 à E13 par ordre chronologique.

Les patients ont été recrutés au sein de patientèles de 5 médecins généralistes, de 2 cabinets médicaux de Haute-Savoie. Les caractéristiques des patients sont résumées dans le tableau 1.

Parmi les patients sollicités, 2 ont refusé de participer et 1 a été exclu en raison d'incapacité totale d'écrire. Aucun patient inclus n'a quitté l'étude et aucune question n'a été formulée sur la boîte mail dédiée.

L'analyse a fait émerger 15 thèmes répartis en 4 catégories : aspects positifs de l'écriture, aspects négatifs de l'écriture, facteurs facilitant les ateliers d'écritures et freins aux ateliers d'écriture.

Tableau 1 : Caractéristiques de l'échantillon

PATIENT N°	AGE	SEXE	PROFESSION	DURÉE D'ÉVOLUTION	EVA ACTIVITÉ*	EXPÉRIENCE D'ÉCRITURE
1	70	F	formatrice en anglais (retraîtée)	3 ans	2,5	aucune
2	74	F	secrétariat, comptabilité (retraîtée)	15 ans	4,5	stage de lâcher prise
3	78	F	secrétariat, comptabilité, commerces saisonniers (retraîtée)	3 ans	3,5	écriture loisir, thérapies avec écriture
4	60	F	Comptable (retraîtée)	12 ans	3	aucune
5	58	F	employée d'usine	4 ans	9	aucune
6	62	F	infirmière en santé scolaire et enseignement, maire adjointe	1 an	3,5	atelier d'écriture au travail
7	53	F	infirmière instrumentaliste	4 mois	4	mémoires écrits pour une formation
8	70	F	gestion de fortune dans une banque privée (retraîtée)	1 an	4,5	aucune
9	41	F	assistante socio-éducative pour personnes âgées	11 ans	2	aucune
10	69	M	chauffeur-livreur poids-lourds (retraîté)	19 ans	3	aucune
11	66	F	rédactrice en assurances (retraîtée)	15 ans	5	écriture pour un sevrage tabagique
12	81	F	tenancière de bar, comptabilité (retraîtée)	26 ans	2	aucune
13	78	M	Militaire (retraîté)	41 ans	5	consigne ses faits médicaux dans un carnet

* Évaluée à l'aide d'une échelle visuelle, en réponse à la question : « En tenant compte de votre douleur et de ses conséquences, et des conséquences de votre PR sur votre vie quotidienne, conjugale, familiale et sociale, comment évalueriez-vous l'activité de votre PR durant la semaine précédente, sur cette échelle où 0 représente une maladie inactive et 10 une maladie très active? » (15)

ASPECTS POSITIFS DE L'ÉCRITURE

La majorité des patients ont exprimé un ressenti positif envers l'écriture, que ce soit au décours de l'atelier ou dans la représentation qu'ils s'en sont fait.

1. Modification du rapport à la maladie

L'écriture a été un moyen de repenser la relation à la maladie. En premier lieu, l'écriture a été le prélude d'un dialogue poursuivi par la suite : « vous avez pu vous adresser à elle ? - Oui oui oui. d'ailleurs je le fais maintenant [...] je lui parle, je lui dis « laisse moi tranquille » E3.

Elle a été décrite comme métabolisée, considérée comme partie intégrante du soi : « j'en ai retiré que c'est quelque chose qui fait partie de moi, qui fait partie de ma personnalité, que d'une certaine façon ça m'a un petit peu changée » E6. Dans cette intimité du dialogue avec leur maladie, des patients ont « eu l'impression, un petit peu, de l'appivoiser » E6.

La consigne d'écriture visant à rechercher les éléments positifs à la présence de la maladie, a parfois permis de mettre en évidence des aspects positifs inattendus : « je pense que ça m'a apporté quelque chose sur mon développement personnel » E9. Cette réflexion permettait de porter un nouveau regard sur la maladie : « d'analyser sa maladie d'une autre manière sans être toujours sur la colère, eh bah on la vit peut-être mieux » E9.

L'écriture a favorisé chez certains une prise de conscience de l'importance d'accepter la maladie afin de mieux vivre avec elle : « C'est une prise de conscience que [...] j'ai cette pathologie en moi et il va falloir que je fasse avec. C'est à dire que je me l'approprie et puis que je... je vis avec » E7. Sans aller jusqu'à l'acceptation, la relativisation de la condition de malade est omniprésente dans les entretiens notamment à travers la comparaison à d'autres pathologies au pronostic plus sombre : « j'ai de la chance d'avoir eu ça, plutôt que d'autres choses plus graves. » E4.

2. Renforcement du moi

Les moments d'écriture et de réflexion ont pour certains été vécus comme des moments de centrage sur soi : « Écrire c'est pas désagréable, c'est un moment où il faut un petit peu se recentrer sur soi » E6. L'écriture a permis aux patients de « s'observer un peu mieux [...] de voir les choses un peu sous un angle différent » E8 ; et d'observer les changements opérés par la maladie : « en écrivant justement, c'est là où on se rend compte de ce qu'on est devenu. » E8. Ainsi, ce processus d'introspection a contribué à approfondir la connaissance de soi : « je crois qu'on apprend à se connaître en faisant ça » E6.

L'écriture a souligné des ressources personnelles positives au sein des parcours singuliers, ce qui générait de la fierté : « je me disais que en 10 ans, 12 ans... j'avais parcouru un long chemin quand même et que je m'étais quand même bien battue » E4.

Enfin, l'accomplissement de ce travail d'écriture a suscité de la satisfaction : « Je suis contente d'avoir pu faire ça. » E9.

3. Un espace temps privilégié

L'écriture a été décrite comme un espace permettant de se donner le temps d'une réflexion et d'une assimilation : « ça permet de digérer de faire ce travail. [...] je crois que c'est important de temps en temps de faire une pause et de se dire bah...voilà je m'arrête, je réfléchis » E6. Au sein de cet espace temps, certains ont décrit le caractère libre et sans contrainte de l'expression écrite : « on écrit ce qu'on pense, ce qu'on a envie de dire. On fait peut-être pas juste mais c'est pas grave au moins on a sorti ce qu'on avait à dire » E9.

Ainsi, l'écriture était plus confortable que l'oral pour certains : « écrire ça me va très bien. Parce que je suis toute seule avec ma feuille, donc c'est vrai qu'on dit ce qu'on veut. Aller voir une personne extérieure, pour moi c'est plus difficile. » E4.

4. Catalyseur de réflexion

Pour de nombreux patients, l'écriture a permis de « faire un bilan sur [leur] état de santé. » E2. L'écriture était l'occasion d'une réflexion nouvelle : « j'ai jamais réfléchi à tout ça, à toutes ces questions » E4 ; provoquant un questionnement parfois entêtant : « le soir dans mon lit, ça m'a un peu... travaillée, toutes ces questions. » E4, poussant certains à « se remettre un peu en question » E8. Le caractère écrit de cette réflexion la rendait plus approfondie aux yeux de certains : « c'est vraiment en faisant l'écrit [...] ça m'a fait encore plus réfléchir en fait » E9. L'écriture a également été utilisée comme un pense bête, afin de se remémorer les questions à poser au corps médical : « les médecins, on n'arrive pas toujours à leur poser les questions qu'on veut [...] donc moi je l'ai au moins écrit. Ça me permet peut-être de me dire, ben la prochaine fois [...] il faut absolument que je lui pose cette question » E7.

5. Extériorisation thérapeutique

Le processus de mise en mots était à l'origine d'un sentiment de libération : « le fait d'écrire [...] ça m'a soulagée » E5 ; « disons que ça libère un peu, c'est un peu... c'est une évasion » E2. L'extériorisation écrite a suscité du bien-être : « j'ai trouvé que ça m'a fait du bien en fait. De mettre des mots... et puis de réfléchir » E4 ; et a parfois renforcé un sentiment d'apaisement : « je pense que j'avais trouvé un apaisement mais qui s'est peut-être accentué là justement » E3. L'écriture a permis de « prendre du recul » E6, pour ne « pas se laisser emporter [...] par les sentiments négatifs » E6. La croyance en un bénéfice somatique de l'écriture a été soulevée spontanément : « ce genre de maladie comme beaucoup d'autres, on se les « fait » malgré tout, je pense hein. Et d'écrire ça peut aussi nous soulager, de certains maux [...] sur les symptômes je pense » E4.

6. Un outil pour l'avenir

En affirmant le souhait de réitérer l'exercice, ou en lui conférant des vertus nouvelles, pouvant dépasser le cadre de la maladie, certains patients ont fait de l'écriture un outil modulable et personnel. Les émotions suscitées par ce travail ont donné lieu à des envies de partage : « voilà là, je le partage avec vous enfin je le partage avec... enfin mon mari a pu lire ce que j'avais écrit. » E9. L'écriture a également été conseillée à l'entourage proche pour une toute autre pathologie : « j'en ai déjà parlé à ma fille [...] elle a été opérée l'année dernière d'un cancer du sein [...] Je lui ai dit : « tu sais j'ai fait ça, et je pense que [...] c'est quelque chose qui serait intéressant » » E6. L'hypothèse d'un apport de l'écriture dans d'autres domaines a été soulevée à plusieurs reprises, sur des « événements de la vie importants » E6, afin de s'en détacher : « Là j'ai un autre souci personnel et c'est vrai que je me dis ce serait bien de mettre à plat ces choses là pour vraiment... de dire OK, j'ai posé, maintenant ça peut rester sur le papier j'ai plus besoin de repenser à tout ça » E9.

L'écriture a ainsi été l'occasion d'une réflexion sur son propre quotidien, au point de faire naître une volonté d'aller de l'avant : « en écrivant je m'étais dit [...] que je pourrais de nouveau entreprendre des choses que aujourd'hui je n'ose pas. » E8. Plusieurs patients se sont appropriés l'outil soit en exprimant leur volonté de reproduire l'expérience : « dans une année, il y aura eu de l'évolution sans doute, et je m'imagine pouvoir ré-écrire pour remettre sur papier le vécu à ce moment là » E7 ; soit d'intégrer cet outil à leur prise en charge médicale : « Est-ce que ça je peux en faire part à ma rhumato ? [...] si elle me repose la question du groupe de travail [...] je pourrai lui dire voilà j'ai fait mon travail personnel » E9.

ASPECTS NÉGATIFS DE L'ÉCRITURE

Certains patients n'ont pas retenu d'intérêt à l'écriture, et d'autres, bien que globalement satisfaits de l'expérience, ont relevé des aspects négatifs.

1. Inutilité de l'écriture

Plusieurs patients ont abordé l'absence d'apport personnel de l'écriture : « écrire, moi personnellement ça m'a rien apporté, parce que c'était ce que j'ai déjà en tête. » E7 ; ou de changement lié à l'écriture (E12). Une introspection préalable suffisante a parfois limité l'apport de l'écriture : « ça, je me le suis déjà dit et redit dans ma tête plein plein de fois. Mais une fois qu'on a dit ça, voilà bah... voilà ! » E1 . L'atelier d'écriture n'apportait aucun questionnement nouveau : « C'était des questions nouvelles ?- Non non. Puisque y a longtemps que j'ai cherché à comprendre pourquoi » E12.

En réponse aux consignes d'écriture, nombre de patients ont exprimé l'absence de découverte d'aspect positif de la maladie : « Je peux pas vous dire que j'ai trouvé des trucs positifs. Y'a rien du tout, mais comment peut-on trouver du positif à la maladie? » E1. Les 2 patients masculins ont exprimé l'absence totale d'émotion déclenchée par l'écriture : « quelles émotions avez-vous pu ressentir en mettant par écrit toutes ces difficultés du quotidien ? - Ah les émotions, non non pas d'émotion particulière » E13 .

Ce phénomène était lié au caractère uniquement narratif de l'écriture : « j'ai expliqué ma maladie voilà, ce qui se passait, ce que j'ai eu avant... le traitement que j'ai eu, comment ça s'est passé après » E10. Enfin l'écriture a été explicitement décrite par un patient comme un outil inadapté, qui ne sera pas réutilisé (E10).

2. Effets négatifs de l'écriture

Des effets adverses de l'écriture ont parfois été décrits, rendant l'expérience désagréable. Parfois, les attentes suscitées par l'écriture ont été déçues : « peut-être qu'en écrivant [...] je vais me libérer de cette maladie [...] -Est-ce que vous avez l'impression d'avoir libéré un peu votre cerveau de la maladie? [...] - non [...] Parce qu'elle est toujours présente. » E2. Le dialogue avec la maladie a été vécu à plusieurs reprises comme une confrontation forcée et pénible : « me replonger dans un truc avec lequel je vis déjà chaque jour et que je veux oublier. Hélas, je peux pas l'oublier pendant trois semaines. » E1 ; rendant l'écriture émotionnellement coûteuse et difficile : « ç'a m'a coûté comme je vous ai dit c'est pas... C'était dur » E8. À l'extrême, des affects négatifs ont été ressentis pendant les séances d'écriture, de la « colère contre cette situation » E8 ; le sentiment de perdre ses capacités : « qu'est-ce que vous aviez comme émotion pendant ces moments de réflexion ? - Bah c'est ça, c'est une perte d'autonomie » E3 ; de la tristesse : « j'ai versé des larmes » E2.

Ce travail a ensuite permis d'explorer les conditions dans lesquelles le travail d'écriture a été mené, et d'analyser les éléments qui en ont facilité ou freiné la réalisation.

FACTEURS FACILITANT LA RÉALISATION DES ATELIERS D'ÉCRITURE

1. Liés à l'écriture en elle même

Pour de nombreux patients, l'écriture s'est avérée spontanée : « ça vient assez spontanément l'écriture » E2 ; et aisée « Coucher sur le papier c'est facile » E1. Pour certains, discourir avec et au sujet de sa maladie n'a provoqué aucune sensation de malaise ou de pénibilité : « ça m'a pas alourdi, non » E3. Dans ces cas, ce dialogue ne s'accompagnait d'aucune animosité envers la maladie : « Vous avez écrit des choses dures ? Des insultes ? - [...] non non, alors

pas du tout » E9.

Certaines circonstances ont facilité l'écriture, comme des attentes positives : « peut-être qu'en écrivant [...] je vais peut-être me libérer de cette maladie. C'est dans ce but là que je l'ai fait » E2 ; ou une introspection préalable au sujet de la maladie : « j'ai déjà tellement fait d'introspection, que ça m'a été facile parce que j'ai pas eu besoin de chercher » E2. La majorité des patients a pu conduire l'exercice sans expérimenter de limitation physique: « ça n'a pas été difficile écrire ? - Non. Je dois dire que avec le traitement j'ai peu de douleurs » E6.

2. Liés au cadre de l'atelier

L'importance du contrat passé lors du premier entretien a été décrit comme garant de la poursuite de l'atelier : « À partir du moment où c'était facile pour moi, ça voulait dire que j'étais d'accord et que j'étais motivée » E1 ; tandis que l'attrait d'un échange oral après l'écriture a été souligné : « je préfère cet échange oui. Moi je trouve ça... c'est énorme » E12. Les consignes d'écriture constituaient une trame aidante : « ça m'a bien guidée dans ma réflexion » E4 ; et souple : « y'avait [...] pas des consignes trop rigides donc chacun pouvait s'approprier justement la façon de faire ce travail. » E6 ; le fait de parler à la maladie rendant l'expression plus facile (E5). Le caractère peu contraignant de l'exercice était également un facteur favorisant sa réalisation : « ça prend pas beaucoup de temps » E9 ; celui-ci pouvant se fondre dans le quotidien : « je l'ai fait en cuisine, en prenant le thé » E2.

Certains patients suggéraient que le bénéfice de l'écriture puisse varier selon le moment d'évolution de la maladie. Ainsi, écrire au début de la maladie favoriserait l'acceptation de la maladie : « je pense que ça aurait été peut-être mieux. Parce que je l'ai refusée pendant longtemps [...] si j'avais eu peut-être ce... cette façon d'écrire et de penser, j'aurais peut-être réalisé avant » E5. L'écriture en période d'activité serait quant à elle source de libération : « il y a un an ou deux comme je l'avais complètement oubliée... ça m'aurait peut-être moins libérée. Que là comme j'ai refait cette grosse crise [...] ça m'a fait du bien » E11.

3. Acceptabilité par le patient en médecine générale

La plupart des patients ont accueilli favorablement l'idée que l'atelier leur soit proposé par leur médecin traitant : « ça aurait été tout aussi bien [...] ça m'aurait absolument pas perturbée » E9. Une des raisons soulevées en faveur du caractère réalisable de ces ateliers en médecine générale, était la relation avec le médecin traitant propice à ce type de travail : « j'aurais essayé de le faire étant donné que je l'estime beaucoup et puis que... je m'étais dit s'il me propose ça c'est que il y a de bonnes raisons » E8.

FREINS AUX ATELIERS D'ÉCRITURE

1. Freins psychologiques en lien avec la maladie

L'appréhension d'un avenir terni par le handicap de la maladie a été un frein à la réflexion proposée : « la question que vous m'avez posée pour le futur...eh bien je crois que...je veux pas y penser » E3. Une patiente a évoqué l'incertitude du début de la maladie, rendant cette période supposément moins propice à l'écriture : « psychologiquement ça aurait été dur, parce que je me demandais où j'allais » E4. S'adresser à la maladie était parfois difficile tant cette dernière était considérée comme ennemie : « je la veux pas, je veux rien savoir d'elle ! [...] J'ai rien à lui dire, qu'elle s'en aille et puis c'est tout » E12.

2. Freins physiques en lien avec la maladie

Les douleurs aux mains ont été décrites comme un frein à l'écriture, par 4 patients sur les 13 interrogés, ayant des EVA activités élevées : « j'ai eu du mal à finir mes quatre pages, j'ai réussi mais ouais j'ai eu du mal » E5. Le caractère potentiellement limitant de l'atteinte des mains en fonction de la période d'activité de la maladie a été soulevé : « là, franchement, je suis vraiment, entre guillemets « en rémission ». Au tout début oui je ne pouvais pas écrire » E4.

3. Freins en lien avec l'écriture en elle même

Les consignes d'écriture ont provoqué des réactions parfois violentes lorsqu'il s'agissait de rechercher des éléments positifs à la maladie : « Honnêtement dire « que m'apportes-tu » d'une putain de maladie qui me grignote... » E1. L'utilisation de la formule « chère maladie » a été particulièrement difficile, parfois vécue comme une provocation, la maladie étant perçue comme une entité monstrueuse : « j'ai aucune envie de faire copain copain avec cette maladie qui me grignote et qui va me grignoter je trouvais que c'était un peu... pas de la provocation... » E1.

Le caractère perturbant de cette formule a également été souligné : « au début c'est ce [...] qui m'a interpellé » E6 ; le fait de s'adresser à la maladie étant en lui même parfois source de difficulté : « Y a que la dernière question en fait : « je voudrais te dire ». Ça, ça a été difficile pour moi » E4.

L'écriture a été à plusieurs reprises décrite comme peu prolifique, soit par manque d'inspiration (E8) ; soit que le dialogue avec la maladie s'amenuise vite : « au bout de trois ou quatre fois je savais plus trop quoi lui dire à cette chère maladie » E6. Parfois, la démarche d'introspection et d'écriture sur soi a été source de malaise : « écrire sur soi c'est pas très facile » E6. Des réticences et une appréhension antérieures à l'écriture ont été exprimées, cette dernière étant supposée contraignante : « je me disais [...] je sais pas si je vais pouvoir... écrire tout ça, ou prendre autant de temps. » E4 ; la contrainte temporelle représentée par l'écriture a été exprimée par deux patients : « j'ai pas eu beaucoup de temps pour écrire » E6. L'écriture d'une lettre à la maladie a pu représenter un concept trop abstrait voire stupide : « s'adresser à une maladie heu, comme si c'était une personne, c'est un peu con » E10. L'expression de ressentiments et l'utilisation possible d'une certaine violence écrite a parfois été limitée par bienséance : « J'ai pas osé, bah ça c'est encore mon éducation » E2.

4. Freins en médecine générale

La proposition de réalisation d'un atelier d'écriture en médecine générale a provoqué la surprise chez une patiente, cet outil lui paraissant inhabituel et ne correspondant pas aux missions reconnues du médecin : « j'aurais été très étonnée. [...] j'aurais pas très bien compris pourquoi, étant donné qu'il me soigne. Ou qu'il me donne des médicaments ou qu'il m'explique » E8.

Une autre patiente a évoqué le fait que le médecin traitant puisse être peu concerné étant donné son rôle marginal dans le suivi de sa maladie : « en fait après, ils nous suivent plus, les généralistes, pour notre maladie » E11.

DISCUSSION

FORCES ET FAIBLESSES DE L'ÉTUDE

Cette étude répond à de nombreux critères de validité décrits en recherche qualitative, détaillés au sein de la grille COREQ présentée en annexe 7.

L'échantillonnage a été varié selon toutes les variables recueillies et la saturation des données a été atteinte. Le faible nombre de refus de participation et l'absence d'abandon ont limité le biais de sélection potentiel selon lequel seuls les patients favorables à la narration auraient pu être entendus.

Les modalités d'écriture choisies sont largement validées par la littérature, c'est le cas de la durée et fréquence des écrits, des consignes incitant à employer la première personne et à décrire son ressenti, ou encore la limitation d'un phénomène de transfert par l'intervention de 2 investigateurs différents (10).

L'analyse thématique a été conduite par codages successifs, après immersion dans le matériau par la lecture répétée des entretiens. L'analyse des données a été soumise à une triangulation entre les 2 investigateurs et la directrice de thèse, limitant ainsi le biais d'interprétation. Il aurait été intéressant de réaliser un suivi prolongé pour rechercher une évolution du ressenti dans le temps, car plusieurs études s'intéressant à la PR ont mis en évidence un bénéfice 3 à 6 mois après l'écriture (8) (9).

Enfin, un biais de désirabilité, selon lequel certains patients chercheraient à conformer leurs réponses aux attentes pressenties des chercheurs, a été mis en évidence. On peut toutefois supposer que ces patients auraient une attitude similaire envers un atelier proposé par leur médecin traitant. Le manque d'expérience des investigateurs en conduite d'entretien semi-dirigés a pu parfois favoriser des réponses induites.

DISCUSSION DES RÉSULTATS

L'impact des thérapies narratives dans la PR a déjà fait l'objet de plusieurs études (8) (9), mais celles-ci avaient un recrutement hospitalier spécialisé, et s'attachaient à quantifier un impact sur des variables clinico-biologiques. L'originalité de cette étude tient à son recrutement en médecine générale et à l'approche du ressenti des patients vis à vis de l'écriture.

Une des idées phares ressortant des entretiens est la notion d'espace d'expression libre offert par l'écriture, expression importante au vu de l'isolement dans lequel la maladie plonge certains patients (E2, E4), et du peu de partage possible avec l'entourage même proche.

Par ailleurs, la possibilité d'interpeller sa maladie était supposée créer un espace de défoulement et d'expression de ressentiment envers cette dernière. Étonnamment, cette notion a finalement été marginale puisque exprimée dans un seul entretien (E1).

Le caractère libérateur de l'écriture a été souligné plusieurs fois, faisant écho à la théorie freudienne selon laquelle la catharsis permettrait de réduire le stress en exprimant les éléments refoulés (4).

Un des constats de l'étude est la grande hétérogénéité des ressentis vis à vis de l'écriture. Dans ce sens, certains auteurs soulignent dans leurs travaux des disparités de bénéfice en fonction des profils. Dans cet échantillon, les patients ayant une maladie plus ancienne ont rapporté un ressenti globalement plus négatif après les ateliers d'écriture (E2, E10, E12, E13). Cette constatation, bien qu'elle ne soit pas basée sur un échantillon représentatif ni suffisant, concorde avec l'observation de J. Frattaroli, qui relate que l'écriture expressive est plus efficace si la confession émotionnelle concerne des événements récents (4). Plusieurs théories fournissent des hypothèses explicatives, comme celle de la levée d'inhibition (11), avec la possibilité que les phénomènes d'inhibition soient plus importants et donc plus difficiles à lever en cas de traumatisme ancien. La théorie de l'activation des traitements cognitifs (11), selon laquelle l'écriture permettrait par intégration cognitive de donner du sens à l'événement

stressant, peut aussi expliquer qu'il soit plus difficile de parvenir à une restructuration des représentations mentales d'un événement plus ancien. La notion de création de sens à l'événement traumatisant a d'ailleurs été observée chez plusieurs patients de l'étude, ayant attribué le déclenchement de leur PR à des événements de vie extérieurs (E2, E3, E7, E11). Mais cette réflexion était décrite comme antérieure à l'atelier d'écriture. Une longue durée d'évolution de la maladie et une introspection préalable importante peuvent expliquer le ressenti plutôt négatif de 3 de ces patients (E2, E7, E11).

Les 2 patients masculins de cette étude ont décrit un ressenti globalement négatif vis-à-vis de l'écriture. L'influence négative du sexe masculin sur la réponse au travail d'écriture est discutée dans la littérature, avec des résultats discordants (4) (16). Une étude à plus grande échelle serait nécessaire pour trancher.

Certains patients ont vécu cette expérience comme inutile voire pénible (E1, E10). Ces sentiments négatifs ont pu naître d'une incompréhension de l'intérêt de l'atelier, qu'il convient d'explicitier d'avantage, mais aussi de son possible caractère inadapté au psychisme des personnes concernées. En effet la confrontation à des pensées négatives peut paraître brutale ou vaine à des patients ayant acquis une stabilité psychique malgré la maladie.

Enfin, il semble qu'une faible capacité d'élaboration de la personne, perceptible lors de l'entretien, soit une autre variable influençant négativement l'impact de l'écriture. A contrario, une capacité élevée d'élaboration, dans le sens d'attribution subjective de sens accessible par le langage, pourrait être un facteur influençant positivement le ressenti de l'écriture. Dans ce sens, l'adaptabilité cognitive a déjà été décrite comme une variable pouvant améliorer les effets de l'écriture expressive (17).

PISTES DE MISE EN PRATIQUE DES ATELIERS D'ÉCRITURE EN MÉDECINE GÉNÉRALE

Cette étude apporte des arguments incitant à mettre en pratique les ateliers d'écriture en médecine générale, offrant ainsi une alternative à d'autres formes de thérapie, plus coûteuses ou suscitant de la réticence (E4). Du point de vue des patients interrogés, l'écriture trouverait sa place en médecine générale, notamment grâce à une relation de confiance avec le médecin traitant.

Modalités d'écritures suggérées

Des ateliers à domicile composés de 3 à 4 séances d'une vingtaine de minutes sont intéressants car à la fois validés par la littérature et acceptables pour les patients, avec une bonne adhésion et peu de contraintes rapportées. J. Frattaroli confirme d'ailleurs dans sa méta-analyse (4) le bénéfice de réaliser les séances d'écriture expressive à domicile. Le format épistolaire est retenu car ce dialogue a favorisé une réflexion nouvelle.

Des améliorations au canevas d'écriture ont émergé de ce travail et un canevas final est proposé en annexe 8. En effet, certaines consignes ont constitué un frein car vécues comme déroutantes voire provocatrices. C'est le cas de la suggestion de débiter la lettre par « Chère maladie », qu'il serait judicieux de remplacer par une formule plus neutre, telle que « Mme la PR ».

La question « Que m'apportes-tu ? », fait référence au bénéfice perçu d'un événement traumatisant, thème ayant déjà fait l'objet d'études (18). Cette consigne a été motrice de découverte d'éléments positifs pour certains, mais d'autres ont été mis en échec ou agacés. Il est proposé d'ajouter une question permettant d'aborder différemment cette réflexion, comme « Qu'ai-je appris depuis ta rencontre ? ».

Intérêt d'une consultation préalable

En pratique clinique, il paraît important de dédier une consultation à l'explication orale et écrite des consignes d'écriture. En effet la littérature souligne l'importance de guider l'écriture par des consignes permettant de porter au maximum le contenu émotionnel des textes (10). Lors de cette consultation préalable, il serait également judicieux d'explorer les freins des patients afin de pouvoir en limiter certains. Par exemple, la réticence initiale pourrait être limitée par l'explicitation des principes et des bénéfices attendus de l'écriture expressive. Par ailleurs, la mise en évidence de freins trop nombreux ou majeurs telles que des difficultés d'abstraction ou un niveau d'aisance dans l'écriture trop bas devraient conduire à ne pas proposer cet outil. La connaissance du patient par son praticien paraît alors essentielle.

Intérêt d'un entretien de restitution

L'écriture expressive, ayant pour sujet des événements traumatisants, peut s'accompagner d'une aggravation passagère de la thymie (3). Certains patients ont fait état d'affects négatifs pendant l'écriture (E2, E5). Proposer un second entretien permet d'assurer une écoute et une surveillance de l'état psychique.

De plus, cet entretien était décrit comme un moment de partage apprécié, et peut constituer un outil thérapeutique en lui-même, comme en atteste une réflexion parfois plus aboutie lors de l'entretien que celle obtenue à l'écrit (E1, E2). Enfin, ces entretiens revêtent une fonction de contrat qui peut favoriser l'observance.

Perspectives de recherche

L'enjeu principal pour de futures études serait de préciser d'une part le profil de patients à qui cet outil est le plus bénéfique, et d'autre part à quel moment de leur pathologie le proposer. Enfin, il serait intéressant d'explorer la faisabilité des ateliers d'écriture du point de vue des médecins généralistes.

CONCLUSION

L'amélioration de la qualité de vie est un enjeu majeur de la prise en charge de tout patient atteint de maladie chronique. La polyarthrite rhumatoïde constitue un exemple de maladie chronique avec altération de la qualité de vie du fait de ses multiples retentissements sur le quotidien. L'écriture expressive est une technique de psychologie qui pourrait participer à l'amélioration de la qualité de vie, mais elle a été peu étudiée en médecine générale.

Cette étude qualitative analyse les verbatims de 13 entretiens semi-dirigés de patients atteints de polyarthrite rhumatoïde recrutés en médecine générale. Elle a pour objectif de décrire le ressenti de ces patients après un atelier d'écriture à domicile au sujet de leur maladie.

Les ressentis observés sont classables en 4 catégories : la description d'effets bénéfiques de l'écriture, d'effets négatifs, de facteurs ayant facilité l'écriture, et de freins à cette dernière. Les principaux ressentis positifs nés de l'écriture font référence à la création d'un espace de réflexion et d'expression libre, ayant permis une extériorisation thérapeutique et une modification du rapport à la maladie. L'éventualité de se voir proposer l'exercice par le médecin traitant a été accueillie favorablement. Néanmoins, l'exercice a parfois été vécu comme inutile voire pénible. Les principaux freins observés étaient en lien avec des difficultés d'abstraction, le caractère inadapté des consignes d'écriture et une atteinte des mains par la maladie. Ces éléments justifient d'une sélection des patients éligibles à l'écriture.

En appréhendant le ressenti des patients après des ateliers d'écriture sur leur propre maladie, cette étude donne des arguments en faveur de leur utilisation en médecine générale.

Elle permet de dégager des axes indispensables à leur appropriation : un entretien d'information préalable, des consignes d'écriture claires et adaptées, un entretien de restitution. La faisabilité de ces ateliers du point de vue des médecins, et la sélection précise de patients répondeurs sont autant de pistes de recherches futures.

THÈSE SOUTENUE PAR :

Pauline COMBE, Youri DURAND-PICHOTKA

TITRE :

RESSENTI DE PATIENTS ATTEINTS DE POLYARTHRITE RHUMATOÏDE EN MÉDECINE GÉNÉRALE APRÈS UN ATELIER D'ÉCRITURE SUR LEUR MALADIE

CONCLUSION :

L'amélioration de la qualité de vie est un enjeu majeur de la prise en charge de tout patient atteint de maladie chronique. La polyarthrite rhumatoïde constitue un exemple de maladie chronique avec altération de la qualité de vie du fait de ses multiples retentissements sur le quotidien. L'écriture expressive est une technique de psychologie qui pourrait participer à l'amélioration de la qualité de vie, mais elle a été peu étudiée en médecine générale.

Cette étude qualitative analyse les verbatims de 13 entretiens semi-dirigés de patients atteints de polyarthrite rhumatoïde recrutés en médecine générale. Elle a pour objectif de décrire le ressenti de ces patients après un atelier d'écriture à domicile au sujet de leur maladie.

Les ressentis observés sont classables en 4 catégories : la description d'effets bénéfiques de l'écriture, d'effets négatifs, de facteurs ayant facilité l'écriture, et de freins à cette dernière. Les principaux ressentis positifs nés de l'écriture font référence à la création d'un espace de réflexion et d'expression libre, ayant permis une extériorisation thérapeutique et une modification du rapport à la maladie. L'éventualité de se voir proposer l'exercice par le médecin traitant a été accueillie favorablement. Néanmoins, l'exercice a parfois été vécu comme inutile voire pénible. Les principaux freins observés étaient en lien avec des difficultés d'abstraction, le caractère inadapté des consignes d'écriture et une atteinte des mains par la maladie. Ces éléments justifient d'une sélection des patients éligibles à l'écriture.

En appréhendant le ressenti des patients après des ateliers d'écriture sur leur propre maladie, cette étude donne des arguments en faveur de leur utilisation en médecine générale.

Elle permet de dégager des axes indispensables à leur appropriation : un entretien d'information préalable, des consignes d'écriture claires et adaptées, un entretien de restitution. La faisabilité de ces ateliers du point de vue des médecins, et la sélection précise de patients répondeurs sont autant de pistes de recherches futures.

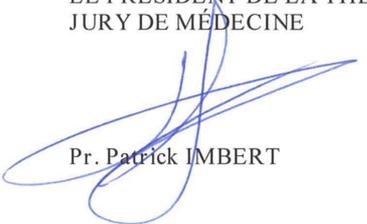
VU ET PERMIS D'IMPRIMER
Grenoble, le : 13/07/2018

LE DOYEN
DE L'UFR DE MÉDECINE

Le Doyen de l'UFR de Médecine


Pr. Patrick MORAND

LE PRÉSIDENT DE LA THÈSE
JURY DE MÉDECINE


Pr. Patrick IMBERT

BIBLIOGRAPHIE

1. HCSP. La prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique. <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=94> (consulté le 30.04.2018).
2. Plan 2007 - 2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques [Internet]. [cité 30 avr 2018]. Disponible sur: http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf
3. Pennebaker JW, Seagal JD. Forming a story: the health benefits of narrative. *J Clin Psychol.* oct 1999;55(10):1243- 54.
4. Frattaroli J. Experimental disclosure and its moderators: a meta-analysis. *Psychol Bull.* nov 2006;132(6):823- 65.
5. Stanton AL, Danoff-Burg S, Sworowski LA, Collins CA, Branstetter AD, Rodriguez-Hanley A, et al. Randomized, controlled trial of written emotional expression and benefit finding in breast cancer patients. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol.* 15 oct 2002;20(20):4160- 8.
6. Krpan KM, Kross E, Berman MG, Deldin PJ, Askren MK, Jonides J. An everyday activity as a treatment for depression: The benefits of expressive writing for people diagnosed with major depressive disorder. *J Affect Disord.* 25 sept 2013;150(3):1148- 51.
7. Guillermin F. Prévalence de polyarthrite rhumatoïde et des spondylarthrites en France en 2001. *Rev Rhum* 2002;69:1014.
8. Lumley MA, Leisen JCC, Partridge RT, Meyer TM, Radcliffe AM, Macklem DJ, et al. Does emotional disclosure about stress improve health in rheumatoid arthritis? Randomized, controlled trials of written and spoken disclosure. *Pain.* avr 2011;152(4):866- 77.
9. Smyth JM, Stone AA, Hurewitz A, Kaell A. Effects of Writing About Stressful Experiences on Symptom Reduction in Patients With Asthma or Rheumatoid Arthritis: A Randomized Trial. *JAMA.* 14 avr 1999;281(14):1304.
10. Salesse MS, Saucier J-F, Mavrikakis C. Salesse MS, Saucier JF. Les bienfaits de l'écriture chez les malades chroniques... où en sont les recherches ? *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'adolescence.* 2015;63(1):53-60.
11. Piolat A, Bannour R. Piolat A, Bannour R. Les effets de l'écriture expressive sur la santé physique et psychologique des rédacteurs : un bilan, des perspectives de recherches. *Revue européenne de psychologie appliquée.* 2011;61(2):101-113.
12. Blanchet A, Gotman A. L'entretien. Paris : Armand Colin ; 2007.
13. Lejeune C. Manuel d'analyse qualitative : Analyser sans compter ni classer. Louvain-La-Neuve : De Boeck ; 2014.
14. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, et Al. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer.* 2008;19(84):142-145.

15. HAS. Guide affection de longue durée : Polyarthrite rhumatoïde évolutive grave.
https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/gm_polyarthrite_web.pdf.
(consulté le 21.07.2018).
16. Ironson G, O’Cleirigh C, Leserman J, Stuetzle R, Fordiani J, Fletcher M, et al. Gender-specific effects of an augmented written emotional disclosure intervention on posttraumatic, depressive, and HIV-disease-related outcomes: a randomized, controlled trial. *J Consult Clin Psychol.* avr 2013;81(2):284- 98.
17. Wagner LJ, Hilker KA, Hepworth JT, Wallston KA. Cognitive adaptability as a moderator of expressive writing effects in an HIV sample. *AIDS Behav.* avr 2010;14(2):410- 20.
18. King LA, Miner KN. Writing about the Perceived Benefits of Traumatic Events: Implications for Physical Health. *Pers Soc Psychol Bull.* 1 févr 2000;26(2):220- 30.

ANNEXES

ANNEXE 1 : FORMULAIRE D'INFORMATION AU PATIENT

Il vous a été proposé de participer à une étude, qui constitue un travail de thèse en médecine générale. Vous serez en contact avec les deux doctorants : Mme Pauline Combe, M. Youri Durand-Pichotka.

But de l'étude

Le but de l'étude est d'étudier le ressenti d'un patient atteint d'une polyarthrite rhumatoïde après un travail d'écriture au sujet de cette maladie.

Déroulement de l'étude

Il s'agit de vous proposer de réaliser à votre domicile un travail d'écriture en lien avec votre maladie, puis de répondre à des questions se rapportant à ce travail.

Certaines données seront collectées avec votre accord dans votre dossier médical : votre âge, votre profession, votre goût pour la lecture ou l'écriture, ainsi que des données relatives à votre maladie : durée d'évolution, traitement, et votre impression de sévérité.

Ces données resteront anonymes.

L'étude s'articule donc en 2 parties, qui nécessiteront 2 entretiens, Les entretiens auront lieu dans votre cabinet médical habituel, dans ce cas vos frais de déplacement resteront à votre charge, ou à votre domicile (selon la disponibilité du cabinet et votre choix personnel), avec 2 examinateurs différents (les 2 doctorants : Mme Combe et M. Durand-Pichotka).

Ils auront lieu à 3 semaines d'intervalle. Si vous l'acceptez, vous êtes susceptible d'être contacté par téléphone entre les deux entretiens afin de rendre compte de votre état d'avancement.

Entretien d'information

Il vous est remis ce document avec des consignes pour réaliser votre travail d'écriture. Il consiste à écrire au sujet de votre maladie, à hauteur d'une vingtaine de minutes deux fois par semaine pendant 2 semaines soit au total 4 séances (il s'agit d'un minimum, il n'y a pas de maximum, vous pouvez donc écrire autant que vous voulez).

Vous devrez écrire à la première personne « je » et sous la forme d'un dialogue avec votre maladie, en débutant votre texte par « chère maladie... », et en suivant les pistes de réflexion suivante :

- chère maladie... qui es-tu ?

Cet axe doit vous permettre de définir votre maladie, de tenter de comprendre qui elle est, quel est son but, son origine

- chère maladie... de quoi me prives-tu? Que me fais-tu subir ?

Ici détaillez les transformations négatives occasionnées par la maladie, les contraintes apportées sur le plan physique, social, psychologique, liées au parcours de soin.

- chère maladie... que m'apportes-tu ?

Les éléments bénéfiques apportés par la maladie peuvent être décrits, rencontre, entourage, découverte, parcours de soin s'il est vu de façon positive.

- chère maladie... je voudrais te dire...

Si vous pouviez vous adresser à votre maladie, que lui diriez-vous ?

Chaque séance d'écriture peut-être consacrée à un des axes de réflexion (1 séance par axe) ou non, l'organisation est libre.

Les conditions dans lesquelles se déroulent l'écriture sont importantes. Le but n'est pas d'instaurer une contrainte, mais de créer un moment de centrage sur soi, d'introspection, de réflexion. Le choix du support matériel est le votre (papier, plume, informatique...), de même que l'environnement (fauteuil, chaise longue...), le lieu et l'horaire.

Les textes que vous écrirez sont votre propriété, ils ne seront pas lus, vous avez donc entière liberté quant au contenu.

Ne prêtez pas d'attention particulière à la grammaire et l'orthographe, ils ne doivent pas être limitants.

Recueil des données :

Des questions vous seront posées, relatives à votre travail d'écriture, cet entretien sera enregistré (enregistrement vocal) avec votre accord, mais votre anonymat sera respecté.

Cet entretien s'effectuera avec une personne différente du premier entretien, 3 semaines plus tard.

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude. Cela n'influencera pas la qualité des soins qui vous seront prodigués.

Vous pouvez également décider en cours d'étude d'arrêter votre participation sans avoir à vous justifier.

Pour nous contacter à tout moment, une boîte mail sécurisée est à votre disposition :

contact.thesePR@netcourrier.com

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire cette lettre d'information. Si vous êtes d'accord pour participer à cette recherche, nous vous invitons à signer le formulaire de consentement ci-joint.

En cas de participation, nous ne manquerons pas de vous tenir au courant de l'issue de notre étude si vous le désirez.

ANNEXE 2 : GUIDE D'ENTRETIEN

GUIDE D'ENTRETIEN FINAL

A. Si vous avez pu réaliser ce travail d'écriture, nous allons débiter par le fait d'écrire en soi.

1. Que pensez-vous de l'action d'écrire ?

Qu'avez-vous pensé des consignes d'écriture proposées (mode épistolaire en s'adressant à sa propre pathologie, fréquence et durée des écrits) ?

2. Quels ont été les freins à ce travail d'écriture :

- freins pratiques, liés à la maladie, psychologiques...

3. Quels éléments positifs avez-vous retiré de l'action d'écrire ?

- plaisir lié au geste, à l'isolement, au centrage sur soi...

B. Concernant le fait de réfléchir au sujet de la maladie :

1. Quelles émotions ont été provoquées par le fait de réfléchir sur votre maladie ?

- apaisement, déstabilisation, questionnement...

2. Quelle évolution ce travail a-t-il occasionné vis à vis de votre maladie ?

3. Quels sont les aspects négatifs que vous avez découverts dans votre travail d'écriture ?

>Relance : J'entends que... Et qu'avez vous ressenti en écrivant sur cela (douleur/handicap...)
?

4. Quels sont les aspects positifs que vous avez découverts dans votre travail d'écriture ?

- rencontres, bénéfices secondaires...

C. Conclusion

1. Que retenez-vous de ce travail ?

> Relance : en positif ou en négatif

2. Recommenceriez-vous ?.

> Relance : Pourquoi ?

3. Recommanderiez-vous ce type de travail à d'autres patients ou à votre entourage ?

>Relance : Pourquoi ?

4. Qu'en auriez vous pensé si ce travail vous avait été proposé par votre médecin traitant ?

GUIDE D'ENTRETIEN INITIAL

Le présent document servira de trame à l'entretien, et de substrat pour la recherche. Celui-ci est susceptible d'évoluer à mesure de notre recherche.

A. Si vous avez pu réaliser ce travail d'écriture, nous allons débiter par le fait d'écrire en soi.

1. Que pensez-vous de l'action d'écrire ?

Qu'avez-vous pensé des consignes d'écriture proposées (mode épistolaire en s'adressant à sa propre pathologie, fréquence et durée des écrits) ?

2. Quels ont été les freins à ce travail d'écriture :

- freins pratiques : contraintes de temps, liées à l'organisation
- freins liés à la maladie : déformations digitales, douleurs
- difficultés psychologiques, absence de motivation

3. Quels éléments positifs avez-vous retiré de l'action d'écrire ?

- plaisir lié au geste, au contexte (isolement, centrage sur soi)

B. Concernant le fait de réfléchir au sujet de la maladie :

1. Quelles émotions ont été provoquées par le fait de réfléchir sur votre maladie ?

- apaisement ? Déstabilisation ? Questionnement ?

2. Quelle évolution ce travail a-t-il occasionné vis à vis de votre maladie ?

3. Quels sont les aspects négatifs que vous avez soulignés ?

- souffrance physique
- blessure morale
- handicap physique, social

4. Quels sont les aspects positifs que vous avez mis en évidence ?

- rencontres
- bénéfice(s) secondaire(s) éventuel(s)

C. Conclusion

1. Que retenez-vous de ce travail ?

- en positif ou en négatif

2. Recommenceriez-vous ?.

3. Recommanderiez-vous ce type de travail à d'autres patients ou à votre entourage ?

ANNEXE 3 : ACCORD DU COMITÉ DE PROTECTION DES PERSONNES

COMITE DE PROTECTION DES PERSONNES SUD MEDITERRANEE IV

Président : Pr. Jean-Marc DAVY

Montpellier, le 11 juillet 2017

Référence CPP : 17 06 06

N° ID-RCB : 2017-A01103-50

Le Comité de Protection des Personnes Sud Méditerranée IV a été saisi le 18 mai 2017 d'une demande d'avis sur le protocole intitulé : **Atelier d'écriture autour de la maladie : étude qualitative auprès de patients atteints de polyarthrite rhumatoïde en médecine générale**, protocole qui correspond à ce jour à un protocole de recherche impliquant la personne humaine de catégorie 3.

Référence promoteur : ND

Promoteur : Youri DURAND-PICHOTKA APP.5-Bat.E – 143 Route des Sarves – 74370 Metz-Tessy	Investigateur-coordonnateur Pauline COMBE Interne en Médecine Générale – 115 avenue de Genève – 74130 Bonneville
Contact : Pauline COMBE (tél : 06 86 35 89 09 – courriel : pauline.combe@gmail.com) et Youri Durand-Pichotka (tél : 06 31 07 86 06 – courriel : youridurandpichotka@gmail.com)	

Le comité a examiné les informations relatives à ce projet lors de sa séance du 13 juin 2017 et a été amené à formuler une demande de modifications complémentaires.

Preennent part au vote les membres titulaires et les membres suppléants en cas d'absence du titulaire. Ont participé à la séance du mardi 11 juillet 2017, Mesdames et Messieurs :

	Titulaires	Suppléants
Catégorie I	T. CHEVALLIER, JM. DAVY, J. DE VOS, S. LEHMANN	F. BERNARD
Catégorie II		R. LE STUM
Catégorie III		
Catégorie IV	A. PRADES	S. LE TURCQ-GROSS
Catégorie V	S. HANSEL-ESTELLER	Y. BARDIE
Catégorie VI		D. BERTHON
Catégorie VII		JF. LASSALVY
Catégorie VIII	V. RAGE ANDRIEU	J. MONLEAUD
Catégorie IX		A. PILON

Dossier recevable le 30 mai 2017	
Courrier de demande d'avis : 18 mai 2017	Formulaire de demande d'avis : 10 juin 2017
Protocole : v.2 du 27 juin 2017	Résumé : v.2 du 27 juin 2017
Note d'information : v.2 du 27 juin 2017	Guide d'entretien : v.1 reçu le 18 mai 2017

<i>Suite du dossier</i>	
Liste investigateur : v.1 reçue le 18 mai 2017	Origine et nature des données nominatives recueillies : v.1 reçu le 18 mai 2017
Courrier « réponses » : daté du 27 mai 2017 reçu le 29 juin 2017	

Les renseignements fournis par le promoteur répondant de façon satisfaisante aux demandes d'informations et de modifications, le Comité donne un avis favorable à la réalisation de la recherche, avis rendu sur l'appréciation du respect des dispositions de l'article L 1121-2 et sur la validité de la recherche selon les dispositions de l'article L 1123-7

Le Président de Séance
Professeur Jean-Marc DAVY



ANNEXE 4 : ENTRETIENS SEMI-DIRIGÉS

Entretien 1

Au cabinet médical à Annecy-le-Vieux, durée 33'.

- 5 **Age: 70 ans**
Sexe: F
Profession: Formatrice en anglais
Durée d'évolution de la PR depuis le diagnostic: 3 ans
EVA activité patient: 2,5
10 **Expérience d'écriture: Aucune.**

Alors, pour commencer, avez-vous pu écrire ?

- 15 - Oui bon alors... Il faut que je vous dise... alors...ce que j'ai trouvé difficile c'est que...bon déjà les trois phrases que vous me disiez « chère PR, que m'apporte ma PR » etc. moi j'ai vu ça moi j'ai trouvé ça n'importe quoi parce que « chère PR », moi j'ai aucune envie de faire copain copain avec cette maladie qui me grignote et qui va me grignoter je trouvais que c'était un peu.... pas de la provocation... (en souriant)
- 20 Mais comme je suis très provocatrice j'ai répondu un peu comme ça, parce que d'une part j'ai pas du tout envie d'être copain avec ce genre de truc, et puis quand j'ai lu les trois grandes phrases, j'ai pas besoin de ça pour écrire. Et puis après « que m'apportes-tu » je veux dire, heureusement que j'ai personne en face, parce que quand j'ai lu ça j'avais pas mal, mais là par exemple j'ai super mal à la main gauche et je peux pas m'en servir. (toujours un sourire en
- 25 coin)
Mais je peux vous dire que quand quelqu'un me dit « que m'apportes-tu » je me dis c'est quand même osé de poser cette question dans la mesure où c'est que des déboires. Honnêtement « que m'apportes-tu »... non c'est vrai il y a des gens qui peuvent vous dire que de fait, il y a du positif.
- 30 Ma sœur par exemple elle a pas de PR elle, elle a de la chance, elle se gargarise avec tout ce qui se passe dans son corps la médecine, le machin, les maladies... alors elle, une question comme ça c'est évident que c'est formidable, elle va trouver évidemment des éléments positifs.
- 35 Moi qui ne suis pas du tout comme ça j'accepte, on n'a pas le choix de toute façon d'accepter mais alors dire « que m'apportes-tu » d'une putain de maladie qui me grignote...

- Donc vous n'avez rien trouvé de bénéfique ?

- 40 - Attendez.... « que m'apportes-tu »... mais c'est que des désavantages ! J'aurais pu dire changement d'activité : quitter des activités que j'aime bien, par exemple la sculpture, parce que je fais de la sculpture, pour faire de la peinture mais c'est absurde parce que si vous voulez....si j'avais pu garder les deux....Je peux pas vous dire que j'ai trouvé des trucs positifs. Y'a rien du tout, mais comment peut-on trouver du positif à la maladie?
- 45 - *Peut-être pas à la maladie en elle-même mais à ce qui s'est passé autour par exemple des rencontres que vous avez faites à travers la maladie, c'est volontairement provocateur comme question.*
- À ce niveau-là je dirais déjà en première partie j'adore rencontrer des gens c'est pas un

50 souci, mais honnêtement je me serais passée tout à fait d'avoir une PR pour rencontrer des gens.

Alors les gens que j'ai rencontrés du médical par exemple... heu c'est toujours des relations avec cette maladie où on a pas forcément des réponses par rapport à ce qu'on a dans la tête et les questions... on voudrait des réponses mais on les a pas forcément au moment où on

55 rencontre les médicaux entre guillemets heu...parce qu'ils sont pas là quoi... C'est quand même une maladie je pense où on est tout seul avec ça, comme plein de choses c'est vrai.... Mais je pense qu'on est aidé, et que la médecine est formidable, c'est pas moi qui vais vous dire le contraire. Mais on est tout seul par rapport à ça, donc quand on n'a pas de

60 réponse, de temps en temps moi je vais voir Internet, je me dis : « est-ce que c'est normal ça ? » Parce qu'on est toujours avec ça, avec cette maladie, qui est très particulière parce qu'il n'y a pas deux Pékins qui se ressemblent soi-disant. On nous dit « voilà c'est une PR » et, « heureusement, vous avez de la chance c'est une PR » c'est ce qu'on m'a dit à Lyon. Car j'étais un cas bizarre puisque ça m'a grignoté les poignets sans douleur sans gonflement et

65 pendant un ou deux ans, donc j'étais un cas bizarre de la médecine. Donc j'étais à Grenoble pour le diagnostic car ils n'avaient jamais vu ça. Voilà je suis un cas particulier, dans ma vie aussi sûrement. (hausse les épaules)

Donc on vous dit « c'est une polyarthrite », ouf ! mais comme on ne sait pas ce que c'est la polyarthrite, on retourne dans sa bagnole, et je dis à mon mari, il me dit « ha bah c'est une polyarthrite » alors je dis « oui, il faudrait que je sois contente en plus ! ce n'est qu'une

70 polyarthrite ».

Mais on ne sait pas ce que c'est.

Et donc les médecins ils vous disent pas grand-chose, ce qui est à la limite mieux, mais on découvre au fur et à mesure, quand on va sur Internet et qu'on lit les machins on se dit « OK d'accord bon ». Entre avoir dans la tête que de fait, on a une polyarthrite jusqu'à la fin de sa

75 vie, voilà, et qu'on ne sait pas ce qui va se passer fondamentalement...

On est à l'affût de tout ce qui peut se passer dans son corps, c'est ça qui n'est pas facile parce que moi je veux dire, c'est ma tête qui compte le plus. Mon corps moins il cause mieux c'est, franchement c'est qu'une enveloppe et voilà. Mais quand on est jeune, tout ce qui va nous arriver au niveau du corps c'est forcément la polyarthrite. Quand on est une vieille barbotte

80 comme moi, parce que j'ai 70 ans, et qu'on a des douleurs qui se déclenchent etc. on se dit « ah c'est l'âge ? ou c'est la polyarthrite ? » Bah j'ai pas appelé docteur untel ou docteur untel ils ont autre chose à faire que de répondre à cette question-là. Ce sont des petits trucs comme ça, où de fait, on doit gérer ça un peu tout seul. Par exemple là pour le poignet je me dis bon, synovite à nouveau, ça je savais parce que voilà ! synovite voilà ! Voilà qui me dévore et je

85 me dis ma hantise c'est de me dire un jour on va me donner à manger, je vais pas pouvoir m'habiller, enfin voilà. C'est quand même ça dans la tête que j'ai quand même.

Si ça se limite au poignet pour l'instant, voyez, j'ai de la chance. Et donc comme j'ai mal, j'ai envoyé un petit SMS à Madame L, c'est la rhumato qui me suit, très charmante, et faxé l'échographie parce que j'avais fait une échographie.

90 Et elle me dit « bon il va falloir refaire une infiltration » : délicieux ça je peux vous dire je me suis évanouie à la première à gauche, je leur ai dit : « surtout vous me racontez pas ce que vous faites, j'en ai rien à faire ! vous faites votre truc et voilà ». ça fait super mal.

Et en attendant je lui dis : « je fais quoi ? Doliprane ibuprofène Doliprane ibuprofène ? » on avait des trucs comme ça, parce que comme je suis sous methotrexate fort 20 mg je suis

95 paumée quoi. Doliprane qui marche pas beaucoup, ibuprofène je sais que c'est des anti-inflammatoires, est-ce que c'est mieux ? et voilà... Et donc j'attends la réponse. C'est des petits trucs parce qu'ils ont pas que ça à faire les médecins, c'est vrai, ça je comprends bien. Et donc je suis toujours avec ma question, et on gère ça tout seul quoi.

100 - Est-ce que justement le fait d'écrire vous a fait vous poser encore plus de questions?

- 105 - Alors franchement j'ai tout fait, j'ai écrit six pages au moins, parce que c'est facile de toute façon pour moi l'introspection. Coucher sur le papier c'est facile. Moi j'ai fait quand même une analyse longue donc donc je sais si vous voulez verbaliser ma pensée quoi.
- *Vous aviez déjà fait ça ? Vous aviez déjà écrit des journaux intimes ?*
- Oui mais pas sur les maladies.
J'ai trouvé ça intéressant, mais quand même, je trouve que ça nous replonge dedans, alors que c'est un truc qu'on vit au quotidien, on n'a pas besoin de se replonger dedans. C'est ça que je voulais vous dire. Mais bon moi j'ai trouvé ça intéressant comme travail et puis quand je décide, je décide, donc si, vraiment, deux trois fois par semaine, je l'ai bien fait. Mais je me dis c'est quand même un petit coup où on est à nouveau là-dedans quoi.
- 110
- 115 - *Le fait de s'y confronter ne vous a pas permis de le mettre un peu plus à distance ?*
- Ah bah non erreur ! mais non ! Parce que c'est un ressenti profond qu'on a dans son corps, donc on vit avec ça, donc on oublie. Moi je fais plein de trucs, donc je pense pas qu'à ça, je me dis « bon voilà quoi ». Mais le fait de se retrouver à écrire, voyez j'ai un beau cahier, bah on est forcément avec cette maladie.
« Chère PR... chère PR... », quel culot ! Faut commencer par « cher PR... » et puis fallait lui parler paraît-il à cette maladie... (en riant presque)
- 120
- *Vous pouviez lui dire tout ce que vous vouliez...*
- 125
- Moi j'ai mis 2-3 phrases puis j'avais envie de dire... attends... chère PR...
J'avais l'impression que ce « chère » déjà moi, c'est un terme affectif que je peux pas du tout utiliser pour cette maladie qui est une saloperie. Voilà ce que je mets et puis je suis très violente parfois parce que je peux pas dire autrement quoi.
- 130
- C'était le but de pouvoir lui dire ce que vous vouliez
- Parfait mais ça je me le suis déjà dit et redit dans ma tête plein plein de fois. Mais une fois qu'on a dit ça, voilà baah... voilà ! Parce que je suis quelqu'un quand même de très volubile avec qui je veux... avec très peu de personnes par rapport à ça parce que les gens n'ont aucune envie d'avoir en face quelqu'un qui peut éventuellement leur tomber dessus et ils sont incapables de gérer si c'est pour avoir de l'empathie : « oh ma pauvre... Ohlala » Nan nan on n'a pas besoin de ça, on n'a pas envie de ça.
- 135
- Donc à la limite, on parle à des gens qui, un, peuvent écouter et entendre et aussi ce qu'on dit au moment précis ce sera pas forcément demain la même chose. On n'a pas envie d'être enfermé dans... voilà donc je me suis dit beaucoup de choses toute seule, ou de temps en temps à mon mari, qui est adorable franchement, c'est quelqu'un de très très bien. Mais très peu, parce que je pense que non, je pense que l'entourage n'a pas envie de ça, n'a pas envie de gens qui se plaignent ou qui... je pense... que... voilà.
- 140
- 145
- *Sur l'action d'écrire, sur le fait d'écrire en soi, qu'en avez-vous pensé ? vous n'avez pas de difficultés à parler, qu'avez-vous pensé du fait d'écrire en soi ? de l'action d'écrire en elle-même ?*
- 150
- Bah j'ai pas trop de difficultés, parce qu'une fois que je suis partie, bah ça coule, comme ça quoi... Non j'ai trouvé ça assez facile, alors je me suis dit mais à quoi ça sert ? pas à vous à

moi. Je me suis posée cette question, « à quoi ça sert ? » parce que ma docteure m'avait vaguement dit c'était pour améliorer je sais pas quoi au niveau du staff médical, c'était pour améliorer quelque chose...

155

- *C'est une étude au stade de la recherche*

- Mais je savais pas si c'était pour améliorer la vie des patients non plus, je savais pas du tout...

160

- *On ne le sait pas encore du coup... c'est l'idée mais au stade de recherche.*

Alors qu'est-ce que vous avez pensé justement du fait d'écrire ? Pendant ces séances, quels étaient vos sentiments, pendant l'écriture elle-même ?

165

- Alors, bah comme je laissais aller ma pensée... moi je laisse aller ma pensée. Donc c'était forcément là où j'en étais au moment où j'écrivais quoi, ma tête et mon corps, c'est-à-dire, voilà je sais pas si vous comprenez c'était ça à chaque fois, heu avec parfois plus de violence verbale que je pouvais coucher sur le papier. Mais il y avait quand même cette interrogation tout le temps qui revenait : que vais-je devenir au final ?

170

ça c'est des grandes questions je pense, que beaucoup de gens se posent par rapport à la polyarthrite. Même si on nous dit, y'a les traitements y'a les ceci y'a les cela tant mieux. Là où j'ai de la chance on peut toujours se consoler en me disant ça m'est tombé dessus à 68 ans. J'ai dit la fille d'une copine : 24 ans... donc voilà... donc que là je me dis tant mieux... mais c'est qu'il y a pire on peut se reconforter comme ça. Mais n'empêche que bon : boum ! quand ça nous tombe dessus ça nous tombe dessus. Et c'est toujours voilà : qu'est-ce qu'on va devenir au final ? Quoi, qu'est-ce qu'on va devenir ? Voilà.

175

Et si je vais au bout du truc je ne veux aucunement devenir un déchet. Et la décadence qu'est pour moi déjà le vieillissement, moi je pars avec déjà cette donnée-là, le vieillissement je trouve ça terrible, donc en plus avec la polyarthrite... avant moi je voyais des fauteuils roulants, des cannes, c'était pas pour moi. Sauf que maintenant les fauteuils roulants, les cannes, je les regarde et je me dis « ouh ! » Voilà. Je les regarde... Avant je les regardais pas... Mais quand on est jeune, on regarde pas les vieux, c'est pareil.

180

185

- *Et toutes ces pensées vous les aviez déjà avant, ou le fait de prendre le temps d'écrire ça vous a permis d'y réfléchir plus profondément ?*

190

- Ah non je les avais déjà, c'est des questionnements sans réponse, c'est ça qui est le plus difficile à la limite, c'est des questionnements sans réponse. Non mais c'est intéressant, c'est intéressant... Je me dis y'a des gens... alors je me dis y'a des gens enfin... je sais pas vous les voyez sûrement. Je sais pas comment vous avez sélectionné le panel de gens que vous voyez, parce qu'il y a des gens pour qui c'est très difficile de... d'écrire sur le papier la pensée, et puis il y a des gens qui pensent pas du tout alors là...(sourire malicieux) Mais comment vous avez choisi les gens ? ça c'est une question qui déborde peut-être de l'entretien...

195

- *Globalement c'était choisir des gens qui avaient des polyarthrites rhumatoïdes et qui étaient d'accord pour participer, mais c'est un recrutement plutôt très large.*
Est-ce que vous avez ressenti des choses en particulier en écrivant ? vous disiez tout à l'heure que ça vous a presque énervée de vous adresser à la maladie.

200

- Ah ouais franchement non mais j'ai lu les trois phrases là « chère PR » et puis « qu'est-ce que tu m'as apportée »...

- Alors du coup en positif elle ne vous a rien apporté, et en négatif alors vous avez détaillé ?

205 - En négatif alors c'est sûr que moi je me limite j'espère... Oh lala je touche du bois ! Moi ça, je me limite toujours à mes poignets, parce que c'est ça, c'est mes mains hein... Et en négatif bien évidemment plein de trucs. Moi au niveau par exemple ski, balade en montagne tout ça. Donc j'en fais, bon, le ski j'ai arrêté, parce que je me dis si je tombe pour me relever... la hantise de tomber. Si je tombe sur ces poignets qu'est-ce qui se passe ? et ça pour moi c'est terrible l'image... ça c'est un truc... voilà.

210 Donc au niveau de la mobilité, du sport j'entends, pas la marche en tant que telle, mais en en faisant quand même un peu. L'été j'ai fait j'ai fait des balades en montagne et puis les raquettes j'en fais un peu mais bon... Un regret d'être venue dans cette région vivre parce que je me dis, si j'étais restée à Paris je me serais pas cassée la gueule sur le verglas

215 éventuellement mais je vous parle je suis un peu vulgaire de temps en temps...
En plus on a une maison en montagne en alpage et tout pour descendre chez nous c'est un igloo, donc la neige jusqu'aux cuisses tout ça...

220 Donc je me dis « ouhlala ma petite chérie, les années de jeunesse sont derrière » donc tout ça quand même. Alors au niveau de ma vie et de mes activités bien sûr, que du négatif. Parce qu'on organise des apéros jazz puis un festival de jazz et tout qui va avoir lieu là, moi je donnais plein de coups de main avant, c'est un truc ça dure une semaine donc on a besoin de mains, donc maintenant je fais plus les mêmes choses. Je dis « toi tu fais ci tu fais ça »... bon voilà ça passe... ou quand je vais faire les courses, j'ai un adorable mari qui ressemble à un mulet avec tous ses sacs et moi la princesse, la fleur à la bouche, je suis derrière. Bon, j'ai dépassé le fait que les gens disent « celle-là elle est un peu gonflée » non mais c'est vrai ! Ça fait ça!

225 Alors qu'on a toujours tout partagé tout le temps, donc il s'est pas mis maintenant à travailler comme ça, mais c'est incroyable et ça faut dépasser ça quand même... les grosses gamelles à porter impossible. Donc Marc voilà donc il est là, il m'aide, il est discret parce qu'il sait très bien que ça m'énerve, évidemment que ça m'énerve ! parce que moi j'étais quelqu'un de super active et puis heu... mais comme disait mon fils : de toute façon ça se fait comme ça, oui bah c'est plus comme ça maintenant.

230 Mais ça il faut, de fait accepter ça, c'est-à-dire l'aide, même s'il est discret, parce qu'il sait que je fais jusqu'à temps que je puisse plus. Mais c'est tout ça quoi, alors je m'en fiche de ce que vont penser les autres, j'en ai rien à foutre moi donc ça m'a pas gêné. Mais quand j'ai ma petite bulle et que je me cause je me dis : oh bah les gens ils doivent se dire qu'est-ce que c'est que ça, elle avec avec tous ces machins, elle ouvre les portes. Et voilà, j'ouvre les portes, avec la droite quand j'ai pas mal. Donc ça c'est des petits détails, mais n'empêche que ça fait partie du handicap et voilà.

240

- Vous parlez de handicap, socialement aussi ?

- Ah non

245 - C'est purement moteur, fonctionnel ?

250 - Ah purement moteur, purement moteur non, non j'ai les mêmes copains on fait les mêmes choses, les bouffes pareil tout ça. Bon y'en a qui ne savent même pas, j'ai pas été clamer « ouhou les copains j'ai une polyarthrite vive la polyarthrite ! » Mais il y a plein de gens qui ont des trucs qu'ils digèrent tout seul. Non franchement rien du tout sur ma vie sociale, non. J'espère que ça va continuer parce que voilà, voilà les questionnements, c'est de se dire « est-ce que ça va continuer ? » Ah si ma grande trouille, savez ce que c'est ? J'en ai une, je sais pas si je l'ai marquée ça aurait pu être la finale : je me retrouve seule, là encore je pourrais un peu

- me débrouiller, je compte pas sur mes fils, mes fils y'en a deux qui sont dans le sud, un qui est
 255 là qui bosse comme un cinglé, les belles-filles c'est les belles-filles, ça reste les belles-filles...
 (en haussant les épaules)
 Et je me dis, mais comment je vivrai quoi ? ça c'est une vraie question, voilà. Et quand je vais
 être une vieille dame si je vis toute seule...
- 260 - Est-ce qu'il y a des choses qui ont été difficiles pour écrire ? Vous dites que vous n'avez pas
 de souci pour vous épancher à l'écrit, vous avez éprouvé des difficultés ?
- Du tout.
- 265 - Même sur le plan fonctionnel ? Sur le plan moteur, au niveau des mains ?
- Non, parce que celle-ci elle marchait bien. (Elle agite la main droite) Heureusement, non
 non j'ai pas eu de difficultés.
- 270 - Est-ce qu'à la fin du travail par rapport au début vous avez l'impression d'avoir évolué suite
 à ces deux semaines d'écriture ? Est-ce que vous avez l'impression d'avoir changé par rapport
 à votre maladie, changé par votre travail d'écriture ?
- 275 - J'ai l'impression que tout ce que j'écrivais c'est ce que j'avais dans la tête depuis le départ,
 vraiment.
- Et ça n'a pas été difficile de trouver des mots ?
- Ah non, non. Je suis pas gentille avec cette maladie, dans mes termes.
- 280 - Très bien, vous avez pu sortir...
- Ah bah complètement, ah mais moi vous savez il faut plutôt... je suis pas du tout inhibée...
 Il faudrait plutôt m'inhiber... non ça c'est hyper facile.
- 285 - Est-ce que vous avez pu dire des choses à l'écrit que vous n'auriez pas forcément dites à
 l'oral, toutes grossières qu'elles soient ?
- 290 - Non franchement, non parce que dans la vie si vous voulez, je me contiens tout le temps, je
 ne dis jamais ce que... évidemment j'ai souvent un pavé sur la langue parce que je ne peux
 pas dire ce que je pense à la volée, mais ça c'était mon naturel.
- 295 - Du coup vous dites qu'à l'oral il y a des choses que vous ne disiez pas parce que justement
 vous vous restreignez, vous les avez dites à l'écrit ?
- 300 - Non non j'ai pas eu le temps, j'ai pas eu le temps finalement... Parce que je pensais à quelque
 chose, par exemple, un truc tout bête, je vous raconte tout hein...(un peu gênée)
 Donc avec mon mari on a encore une vie sexuelle, normale. Bah c'est handicapant ! Bon lui je
 vous dis il est charmant mais quand même je peux pas, je suis limitée... ne serait-ce que... j'ai
 l'impression que je suis en verre, que mon corps est en verre, dès qu'on me touche de toute
 façon... ben ça me fait, j'ai toujours l'impression qu'il faut que je me protège parce que ça me
 fait mal ! Et c'est pas une brute c'est pas ça que je veux dire, mais dès qu'on me touche et donc
 il faut que je fasse toujours attention si vous voulez. Pas du tout, j'ai l'impression...en bas tout
 ça c'est complètement normal, et tout ce qui est mains et bras faut que je fasse très attention,

- 305 donc pour me tourner même au niveau des caresses et tout c'est impossible, c'est difficile.
Donc ça je peux pas dire que c'est formidable.
- *Et tout ça vous avez pu le dire à l'écrit?*
- 310 - Non j'ai pas eu le temps. Mais non, moi j'ai bien fait ce que vous avez dit, deux trois fois par semaine et voilà, donc j'ai fait... Je suis très docile, obéissante (rires).
- *Et donc le fait de vous adresser à elle, c'était pas quelque chose qui vous a...*
- 315 - Ah non moi j'ai trouvé ça ridicule et franchement... parce que j'ai trouvé ça... j'ai trouvé que c'était une provocation pour moi... comme si j'allais devenir copine avec cette espèce de bestiole qui me ronge ! (en riant)
- *Ce n'était pas du tout l'idée c'est-à-dire que vous aviez le droit de l'insulter autant que vous vouliez, c'était ça l'idée en vous adressant à elle. Le « chère » peut tout à fait être considéré comme ironique, après c'était libre à vous de l'insulter autant que vous vouliez.*
- 320
- Oui voilà c'est ça, c'est très ironique « chère ».
- 325 - *C'est « chère » dans la mesure où elle fait partie de vous en fait.*
- Bah oui, mais il y a des gens mais honnêtement qui vont dire, qui vont pouvoir dire « chère polyarthrite », je vous dis ma sœur elle serait ravie.
- 330 - *Sans du tout forcément que ce soit affectif, « chère » dans la mesure où, contre votre gré, elle fait partie de vous.*
- Je ne peux pas dire « chère » à quelque chose comme ça, non. Parce que derrière ce mot-là « chère », soit je mets beaucoup d'ironie évidemment et de provocation ça c'est vrai, c'est que
335 comme ça que je pourrais utiliser ce mot « chère » parce que je ne peux pas être affectueuse avec ça, non.
- *Alors qu'est-ce que vous reprenez de l'écriture ? de ce travail d'écriture ? qu'est-ce qui vous restera ? Cet énervement ? Il n'y aura pas de rancune ?*
- 340
- Non aucune aucune. Ce que j'espère, c'est que je sais pas, ce que vous ferez de tout ça, voilà. Si ça peut-être un petit grain de sable dans je sais pas quoi, la compréhension de cette maladie, parce que pour moi la compréhension de cette maladie, on est toujours avec cette question : « pourquoi ça me tombe dessus ? ». Ça c'est ridicule parce qu'on se le dit tout de suite et puis après on se dit pourquoi untel a du diabète et pourquoi et pourquoi untel... voilà.
- 345 Bah oui c'est comme ça. Y en avait pas dans ma famille, je serai la première à inaugurer ce genre de choses, mais... qu'est-ce que ça m'aura apporté ? Je vous dis, l'espoir que je sois un tout petit quelque chose une petite poussière dans... pour les soignants. Pour moi, dire que ça m'a... je ne pense pas que ça m'a apporté grand chose sinon me replonger dans un truc avec
350 lequel je vis déjà chaque jour et que je veux oublier. Hélas je peux pas l'oublier pendant trois semaines. Parce que de fait (en faisant le geste de regarder sa montre) : ah ! mardi après-midi ! je prends mon cahier et ça partait tout seul... Mais donc il fallait que je me replonge dans quelque chose qui m'habite voilà. Peut-être que pour certaines personnes ça les fait se sortir d'elle et je trouve ça formidable et franchement... parce qu'il faut que ça sorte quand
355 même...

- *C'était ça l'idée...*

360 - Mais oui autrement... si on garde tout ça on se sent encore plus mal et puis c'est terrible. C'est sûr qu'il y a un grand dégueuli...

- *C'est ça, un grand dégueuli, comme vous dites, c'est joliment dit*

365 - Un grand dégueuli obligatoire, pour essayer de vivre du mieux possible, quand même.

- *Vous ne recommenceriez pas à écrire? Pas pour un exercice mais pour vous-même?*

370 - Ah non non parce que moi c'est la peinture, moi je peins, donc heu... les arts plastiques j'en ai toujours fait dans ma vie, bon bah ça c'est de famille, même il y a longtemps. Quand je faisais des encres, si vous aviez vu j'ai appelé ça l'accouchement c'était des trucs... mais bon j'ai toujours eu ça si vous voulez comme moyen d'expression, ou le verbe ou le corps...

375 Ah bah si par exemple au niveau de mon corps, ah bah voilà encore un truc sympathique et grâce à cette polyarthrite qu'on peut plus faire. Moi j'adorais danser danser voilà tous les rocks les machins les trucs, et bah non, fini ça les rocks. Je soufflerais maintenant un peu après deux rocks, malheureusement, parce qu'on se tient la main et puis on fait comme ça quoi (faisant le geste de joindre les deux mains pour danser), bah là fini.

380 Il y a forcément des deuils alors voilà, de toute façon tous les deuils sont difficiles, le plus grand des deuils pour moi c'est, de fait, la mort. Voilà, autrement il y a une succession de petits deuils. Mais les successions de petits deuils, j'arrive toujours à contourner ça moi. Par exemple boire un coup, methotrexate fallait plus que je boive voilà, fallait faire attention, c'est vrai parce que ça peut toucher le foie, bon. Je suis pas une pige de bistrot, mais moi, ça fait partie de la vie sociale, donc moi j'aime bien boire un coup de rouge de temps en temps et tout, et voilà. Après j'ai la permission parce que les examens ils étaient pas mauvais, bon voilà.

385 Après fumer : j'ai jamais fumé beaucoup mais je crapotais moi de temps en temps, et donc de temps en temps je me disais : « mais c'est pas possible la vie ! », je suis vivante ! Donc hop on s'achète une petite clope avec mon mari, puis après on arrête et voilà. Et ça c'est la vraie vie, parce que pour moi, le deuil c'est la mort, voilà.

390 Donc cette maladie il faut quand même arrêter des trucs, alors voilà de temps en temps je contourne voilà quoi. Vous allez me dire que je suis une grande bavarde.

- *C'est très bien je suis très content que vous soyez bavarde parce que j'apprends plein de choses. Est-ce que vous recommanderiez le fait d'écrire comme ça à d'autres malades ?*

395 - Ah oui, ah oui. Non mais c'est bien, je pense que c'est bien, c'est une bonne idée. Alors après, je sais pas comment vous gérez ça, parce que il y a des tas de gens qui vont poser plein de questions et qui vont penser que vous êtes le rhumato, et chercher à avoir toutes les réponses, enfin j'en sais rien, mais on pourrait, enfin vous pourriez tomber aussi sur des patients comme ça, qui souhaitent avoir toutes les réponses qu'ils n'ont pas ailleurs, non ?

400 - *Peut-être que ça viendra effectivement. Est-ce que le fait d'écrire a soulevé des questions ?*

405 - Non, parce que c'était des questions auxquelles j'avais pensé, plusieurs fois et que je mettais de côté quoi. Elles sont quelque part, et là ça les ravivait parce que j'ai essayé si vous voulez, d'être le plus sincère au moment où j'écrivais avec moi, ma tête et mon ressenti, voilà. En gros. Mais en finale de ça, une fois que j'ai fait tout ça, eh bah on fait avec. Voilà.

- Une dernière question : vous avez pu faire les deux séances par semaine ? Vous avez trouvé ça contraignant ?

410

- Non, pour moi ça faisait partie, j'avais dit OK, je fais, donc ça faisait partie, parce que je me force pas dans la vie moi, je me suis jamais... alors là moi non, les contraintes, non non non. J'étais quand même une hédoniste de première, bon voilà. À partir du moment où c'était facile pour moi, ça voulait dire que j'étais d'accord et que j'étais motivée. Autrement j'aurais arrêté.

415

Parce que non... pas trop de contraintes. Donc j'avais dit OK donc je l'ai fait, très sincèrement, et très... je n'ai pas triché du point non c'est bien, il faut... non c'est bien ce que vous faites. C'est vrai franchement, c'est bien.

Entretien 2

Au domicile à Annecy-le-Vieux, durée 35'

5 **Age: 74 ans**

Sexe: F

Profession: Secrétariat, comptabilité

Durée d'évolution de la PR depuis le diagnostic: 15 ans

EVA activité-patient: 4,5

10 **Expérience d'écriture: Écriture dans le cadre d'un stage de lâcher prise**

Alors...est-ce que vous avez pu écrire ?

15 - J'ai pu écrire, mais je vous dirai que la première chose, la première lettre j'ai pas pu mettre « chère maladie » hein. Puis les autres, par correction j'ai pas mis ce que je voulais mettre mais... j'aurais mis des termes beaucoup moins élogieux que... beaucoup moins affectueux que ça.

20 - *D'accord... Le but, c'était que vous aviez justement le droit de dire ce que vous vouliez, de laisser libre cours à vos pensées. Qu'est-ce que vous avez pensé du fait d'écrire, de l'action d'écrire en elle-même ?*

25 - Bah disons que... ça ne m'a pas gêné, ça m'a permis de... de repenser à beaucoup de choses, que j'avais pas vraiment occultées mais que j'avais mis un petit peu de côté. Puis ça m'a fait faire un bilan sur mon état de santé. Parce que j'essaye de vivre le moment présent et d'essayer de ne pas me projeter, vu... vu et puis de toute façon c'est dans l'air du temps on va dire ! (rires) il faut... Il faut vivre le moment présent, ce que j'ai toujours fait, d'après l'éducation que j'ai eue avec mes parents. Donc heu... anticiper pour certaines choses oui mais pas pour
30 heu... ce qui concerne ce genre de choses. Donc voilà ça m'a permis de faire un bilan. Mais la première, si j'avais pu mettre « putain de maladie » je l'aurais mis.

- D'accord.

35 - Mais j'ai pas voulu l'écrire. J'ai mis simplement « sacrée maladie » ! (Rires)

- Sacrée maladie... d'accord. Et qu'est-ce que vous avez pensé alors du format, du fait d'écrire une lettre, et de s'adresser à elle ?

40 - Baah... je me suis dit que peut-être mentalement le cerveau allait peut-être réagir, je l'ai fait dans ce but-là. Parce que c'est ce que je disais à votre collègue j'avais fait une expérience par le biais de l'écriture. Nous étions partis aux Maldives avec mon époux et puis, j'ai tellement été fascinée par cet océan Indien, ces couleurs, ces poissons tout ça... Et tous les soirs pendant presque un mois je n'ai fait que rêver, que rêver à ça et ça me fatiguait...

45 - *Rêver de ?*

- Des Maldives, de de ce que j'avais vu, de ce que... c'était tout le temps, j'étais tout le temps replongée là-dedans pendant trois semaines un mois, à la longue j'ai dit je vais prendre un

- 50 papier, je vais prendre un crayon, je vais écrire et je vais faire une peinture. J'ai pris du bleu, j'ai pris du bleu ciel, j'ai pris... et j'ai fait, j'ai libéré mon cerveau. Et depuis je n'ai plus jamais rêvé aux Maldives. Alors je me dis peut-être que mon cerveau étant... proche de moi (rires), faisant partie de moi, peut-être qu'en écrivant heu... avec ce que j'ai dit à la fin peut-être que je vais peut-être me... libérer de cette maladie.
- 55 C'est dans ce but-à que je l'ai fait.
- OK, et alors, qu'est-ce que ça... est-ce que vous avez l'impression d'avoir libéré un peu votre cerveau de la maladie?
- 60 - Je... je peux pas le dire, non je peux pas... pas vraiment. Parce qu'elle est toujours présente.
- Oui, et vous la ressentez au quotidien?
- Hé oui, je la ressens au quotidien donc elle se rappelle en permanence à moi. Si elle pouvait penser un peu mieux à aller ailleurs que de rester là ça me ferait grandement plaisir. Je sais
- 65 qu'il y a des fois quelquefois des rémissions spontanées hein dans toutes les maladies... j'espérais en ça mais bon... je suis comme sœur Anne je vois rien venir. (rires) Voilà.
- Et donc lui dire « chère » c'était pas possible. En fait, le « chère » est un peu artificiel c'était pour introduire, nommer quelque chose qui fait un petit peu partie de vous et puis c'est tout à fait ironique.
- 70
- Oui eh bien je l'ai bien pris comme ça aussi hein. Mais... après j'ai pu l'écrire mais... la première non.
- 75 - Est-ce qu'il y a des choses qui ont été difficiles pour l'écriture est-ce qu'il y a des choses qui vous ont posé problème ?
- Aucun, ça coulait comme...
- 80 - C'est sorti comme ça ?
- En un quart d'heure 20 minutes... je crois que j'ai déjà tellement cogité sur ça, j'ai déjà tellement fait d'introspection, que... ça m'a été facile parce que... j'ai pas eu besoin de chercher quoi... bon par contre écrire plus de 20 minutes ça aurait été impossible parce que...
- 85 (agite la main droite en grimaçant)
- À cause de la main ?
- J'ai un Darrach au poignet, là j'ai la main bloquée et puis il y a les doigts... qui ne plient pas alors bon. Mais... ça m'a pas posé de problème.
- 90
- Trouver les mots non plus ?
- Oh non, j'écris assez facilement, comme je cause tout le temps alors... je transpose. (sourit)
- 95
- Est-ce que vous aviez déjà fait ce genre de travaux est-ce que vous aviez déjà écrit pour vous-même ? Des journaux intimes ?
- Oui j'avais fait des stages sur le lâcher-prise émotionnel. Parce que... même si on a été
- 100 heureux dans sa vie on accumule quand même des... des choses qui sont un peu perturbantes.

C'est pas... c'est pas un long fleuve tranquille. Donc heu... j'avais écrit et ça m'avait beaucoup apporté. Ça m'avait libérée au moins heu... la pensée. Je pouvais passer à autre chose. Une fois qu'on a... qu' on a écrit on a pris conscience et après... c'est une.. je veux pas dire que c'est une affaire classée mais... un peu.

105

- *Est-ce que du coup vous aviez l'impression que le fait de consacrer du temps à l'écriture ça permet de détacher un peu votre esprit et de plus penser à votre maladie en dehors de...*

110 - Alors ma maladie je n'y pense pas dans la mesure où je... je suis une contemplative, depuis très longtemps. Et dans le cadre où j'habite de toute façon... je me fais plaisir avec un rayon de soleil ou un arc-en-ciel ou... ou des nuages sur le lac avec... c'est tellement beau que... tellement... que... ma maladie j'y pense que lorsque je...il faut que je bouge et que je me serve de mes membres. Alors là je... j'arrête pas de dire putain... je sais que... c'est pas bien mais... mais c'est comme ça, c'est le mot qui sort. Mais... voilà.

115

- *Et alors quelles sont les choses positives que vous avez retirées de cet exercice, du fait d'écrire ?*

120 - Eh bien d'avoir refait le bilan un peu, d'avoir heu été creuser un petit peu plus au fond... et puis... et puis d'être libérée aussi... de pas avoir à ressasser, j'essaye de ne pas ressasser. Aller de l'avant sans aller trop loin. (rires)

- *Et ça vous avez l'impression que ça vous a aidé à pas ressasser, le fait d'écrire ?*

125 - Bah disons que ça libère un peu, c'est un peu... c'est une évasion un peu. C'est un peu comme la lecture, moi je lis beaucoup... Je lis énormément parce que... ne pouvant pas marcher beaucoup... alors que j'étais très... pas très sportive mais je faisais beaucoup de marche, beaucoup de montagne, beaucoup de natation...bah maintenant c'est rapé quoi.

130 - *Vous étiez quand même une sportive si vous faisiez tout ça...*

135 - J'appelle pas ça sportive parce que j'ai des amis qui sont vraiment sportifs et... et moi c'était pour heu... le ski c'était pour la beauté du... j'aimais beaucoup skier hein ça c'est clair mais... je m'arrêtais souvent pour regarder le paysage (rires). Donc je crois que c'est ce qui me sauve un peu, c'est que... je me fais plaisir avec pas des choses qui coûtent. Je me fais plaisir avec... votre venue par exemple, je vois une nouvelle personne, je contacte... j'ai des amis. J'ai des... J'essaye de m'évader par ce biais-là. Mais bon malheureusement quand...la crise... moi je suis en crise permanente hein j'ai pas de rémission. Donc quand on dit que c'est par poussées moi j'ai des poussées depuis... depuis 15 ans. Donc heu...

140 - *Quand vous êtes complètement anéantie puis fatiguée par la douleur là... vous espérez qu'à une chose c'est que ça s'arrête mais bon...*

- *A la question sur les aspects négatifs de votre maladie vous avez pu souligner tout ça ? Vous avez parlé des douleurs...*

145

150 - Oui, des opérations subies parce que j'ai quand même une prothèse du genou, j'ai eu la main qui a été opérée avec un Darrach et une prothèse dans le doigt, j'ai jamais eu aussi mal dans la main opérée alors que celle qui est pas opérée me fait moins mal. C'est une chose que j'aurais jamais dû faire mais bon... ne sachant pas maintenant... j'ai une prothèse du coude, j'ai une prothèse de l'épaule, et deux prothèses de hanche. Je suis restée en fauteuil roulant à cause des prothèses heu... qu'on pouvait pas me mettre... fallait attendre un peu que ça se dégrade...

mais j'ai vécu l'horreur hein... et puis s'il y avait que ça ! J'ai tout un passé... j'ai eu une mastectomie bilatérale, avec pose de prothèses que je ne voulais pas, puis j'ai... on va dire que j'ai cédé un peu j'avais 49 ans à l'époque, donc j'ai cédé, le médecin m'a dit : « vous allez avoir un choc, vous allez... Il faut absolument le faire », bon... j'y suis allée mais contre mon gré. Et chaque fois que j'ai renoncé à ma décision j'ai toujours des problèmes.

155
Donc... j'ai eu donc cette mastectomie et puis au bout de 10 ans il y a une prothèse qui a fui, mais c'était du sérum phy hein je voulais pas autre chose. On m'a enlevé les deux prothèses, à la suite de ça de nouveau le médecin : « bon écoutez quand même... vous avez ça vous avez »... bon... bon j'ai dit bon alors allons-y. Et... Dans le mois qui a suivi j'ai déclenché la polyarthrite. Donc moi j'ai fait la relation de cause à effet, quelque chose que j'ai refusé et qu'on m'a imposé, j'ai pas su dire non. Et depuis ça... (hausse les épaules). Pour moi c'est ça. Pour certains médecins c'est ça, pour d'autres on dit surtout pas. Bon... alors, les avis sont partagés... mais moi je suis assez intuitive, je ressens assez les choses... donc j'ai fait enlever les prothèses tout de suite. Le médecin m'a dit... oh dans l'année qui a suivi le médecin ne voulait pas puis il m'a dit « oui je vois que vous êtes bien dans votre tête que c'est pas un caprice ». Mais malheureusement le système étant enclenché... j'ai fait... j'ai eu un diverticule sur l'intestin grêle, chose qui est excessivement rare ! Enfin j'ai pas mal de... j'ai eu, j'ai beaucoup de choses, j'ai appris à... à accepter et puis... et puis voilà quoi. À lâcher un peu. 160
165
170 Donc de ce fait cette maladie bon bah... ça m'arrive encore de remonter le moral des autres par rapport à... c'est pas les autres qui me remontent le moral.

- *C'est vrai ?*

175 - Oui. Donc heu... je me dis que j'ai encore de la chance de pouvoir agir comme ça. La chance que j'ai eue aussi c'est de pouvoir dormir, parce que beaucoup de polyarthritiques ont des sommeils, des nuits... il paraît... Moi avec les douleurs...j'arrivais quand même à m'endormir et à faire ma nuit, donc j'étais au top le matin, mais très fatiguée parce que ça fatigue hein...ça fatigue beaucoup.

180 - *Et donc concernant les aspects négatifs de cette maladie outre les douleurs, vous avez pu développer sur les conséquences dans votre vie ?*

185 - Ha bah oui parce que y en a pas mal hein ! Y'en a pas mal...C'est quel...ah oui c'est le deuxième (cherche dans ses écrits) Moi j'ai raconté que...je peux vous le lire ?

- *Si vous voulez !*

190 - Alors depuis que je t'ai rencontrée, je ne peux plus faire de peinture. Parce que je faisais de la peinture...pas peinture bâtiment mais peinture. (rires). Je ne peux plus faire de sculpture, parce que je faisais du modelage, j'ai fait pas mal de choses. De voyages parce qu'on voyageait énormément avec mon mari depuis un peu avant la retraite. Et puis après on a fait...on a pris plus d'une centaine de fois l'avion, pour dire de... visiter un peu...pas l'Asie parce je suis pas attirée par l'Asie mais le continent américain, sud-américain et surtout le bassin méditerranéen, c'est fabuleux... 195

- *Donc ça vous a limité dans vos voyages aussi ?*

200 - Ah bah je peux plus hein...je peux plus parce que..je peux plus me lever, je peux pas m'aider de mes mains pour me lever. Puis si je suis dans un espace un peu réduit, à moins de voyager en classe affaire ou business...les espaces sont réduits et il faut que je me balance pour me relever donc c'est mission impossible. En plus pour la toilette il me faut une aide à la toilette,

donc heu...il me faut un WC japonais, parce que je peux plus assumer l'hygiène fécale ayant le poignet bloqué... Donc si je voyage je trouve pas tout ça hein. Les douches à l'italienne on
205 les trouve, les lits électriques pas partout, donc les voyages on a fait une croix dessus à mon grand désespoir pour mon époux. Moi je m'adapte, mais pour mon époux c'est assez dur quoi. Donc y'avait ça, je ne peux plus faire de rando, je ne peux plus conduire, me laver, m'habiller tout ça... Je ne peux plus préparer les repas alors que moi j'aimais bien cuisiner... en un mot par ta présence j'ai perdu mon autonomie, mes jardins secrets, mon indépendance, il me faut
210 beaucoup de courage pour affronter cette dégradation physique et les douleurs corporelles qui les accompagnent sans compter cette grande fatigue. Moi qui craignais l'hôpital, j'ai pris sur moi malgré moi pour subir de grosses opérations ainsi que des séjours pour avoir de lourds traitements avec tout ce que cela comporte, et c'est le prix à payer pour avoir quelques améliorations. Je n'ai pas pu également m'occuper de mes petits-enfants, les prendre dans les
215 bras...(lève des yeux qui se mettent à briller) ça c'est terrible...c'est terrible. Heureusement qu'on arrive maintenant à... ils sont plus grands lorsqu'ils étaient petits, ni partager les baignades avec eux, la montagne, les vacances, les emmener à l'étranger pour leur faire découvrir des civilisations différentes...Et sur le plan sexuel eh bien... c'est pas évident non plus, mais dieu merci j'ai un époux qui est très présent et très compréhensif.

220

- *Socialement ça a été difficile aussi ? il y a eu des modifications de votre vie sociale ?*

- Alors on a toujours le même groupe d'amis, le fait d'avoir déménagé ici, on a quitté notre maison, vivre en appartement pour des raisons de commodité parce que quand on habite à 10
225 km d'Annecy en campagne... il y avait le jardin, il y avait la piscine, il y avait... on ne pouvait plus... moi je pouvais plus participer. Parce que je m'occupe beaucoup du jardin, et puis mon mari faisait le reste alors bon... puis fallait être disponible si je voulais du personnel pour m'aider en auxiliaire de vie c'est plus compliqué qu'en ville. Donc on a pris la décision de vendre la maison et puis de venir en appartement.

230

- *Et est-ce que vous avez pu souligner des éléments positifs depuis cette maladie, est-ce qu'il y a des choses qui auraient été un petit peu positives ?*

- Alors j'ai mis : à ma connaissance je ne vois aucun élément positif à notre rencontre. Mon
235 entourage amical se lasse un peu de la durée de cette maladie. Parce qu'au début on vous dit : « oh bah tu n'as pas de chance » et puis après vous entendez dire : « oh mais t'es toujours malade ! » Oui. Il y a des gens qui manquent un peu de... d'empathie.

- *Et vous en êtes rendu compte à cette occasion-là...*

240

- Oh et bien souvent des gens auxquels on ne pensait pas. À l'époque j'étais très pratiquante quand j'ai eu donc cette mastectomie déjà. Et le groupe de la paroisse où j'allais il y en a pas un qui m'a demandé comment ça allait, oui il y en a pas... je crois que les gens ont peur, les gens ont eu peur...

245

- *De la souffrance ?*

- Oui et puis j'étais fichée quoi, pour eux j'étais fichue quoi. Et, alors que des gens qui étaient, on peut pas dire insignifiants pour moi, mais avec lesquels j'avais pas les mêmes relations ont
250 été d'une extrême gentillesse. Et pour la polyarthrite c'est pareil, au début les gens m'ont dit : « bon on va te sortir on va, on va venir te chercher, on va...mais... ça s'est vite... bon. Et on veut pas insister non plus parce que après on lasse les gens. Bon je parle rarement de la maladie je dis en deux mots et puis après... au début je disais toujours ça va ça va et puis mon mari un

255 jour a dit : « dis que ça ne va pas parce que les gens ne se rendent pas compte dans quel état tu es ». Donc c'est ce que j'ai fait. Alors je mets que mon époux est très présent à mes côtés car mon entourage familial... bon. Je n'ai qu'un fils, et des petits enfants et ma belle-fille mais ils habitent pas sur place. Ils sont très... très présents quand même mais je n'ai qu'une sœur qui a huit ans de plus que moi, et ma sœur... j'ai aucun... aucun retour, aucun retour. Elle est toujours plus malade que moi. Alors qu'elle conduit, qu'elle fait tout ce qu'elle a à faire, elle...
260 elle ne vient pas me voir. Elle vient me voir que lorsque je vais me faire opérer, des fois que je revienne pas, (rires) qu'elle ait la conscience tranquille (rires). Mais bon je lui en veux pas c'est ma sœur. Je passe au-dessus et puis je me dis que... si elle est comme ça c'est qu'elle a un problème qu'elle a pas pu résoudre donc heu...

265 Nous avons huit ans d'écart, donc huit ans d'écart,... elle était contente d'avoir une petite sœur mais elle a été supplantée après... je suppose, elle a dit elle l'a mal vécu. Et il y a une jalousie sous-jacente, mais bon, c'est comme ça. Je la prends telle qu'elle est. Alors sur le plan familial... par contre par le biais de mon auxiliaire de vie j'ai une aide précieuse pour la toilette et l'entretien de la maison. Elle me permet d'avoir une maison entretenue pour quelqu'un qui reste chez soi c'est quand même important. J'ai rencontré aussi dans le milieu
270 médical des gens qui, des médecins qui ont été vraiment... ils étaient attentifs à la situation. Mais souvent démunis par les traitements, parce que je suis restée longtemps sans traitement parce qu'il faut dire que je suis intolérante à beaucoup de médicaments. Donc methotrexate ça été la cata quand j'ai pris du methotrexate au début j'avais... c'était... c'était horrible. Ça a multiplié par 10 ou plus les douleurs, donc j'ai arrêté. J'ai eu droit à des corticoïdes, alors ça,
275 ça m'a soulagé, par voie orale, jusqu'au jour où par voie orale j'ai plus pu les supporter, même à faible dose, même à 4 mg parce que... ça me faisait des malaises. Donc les fois où j'ai vraiment eu besoin, où je pouvais plus bouger, j'ai eu des perfusions de, par Madame B [rhumatologue] de corticoïdes, et par perfusion ça passe, par voie orale ça ne passe pas. Et j'avais vu un médecin un jour quand je suis allée à Grenoble qui m'a dit : « j'aimerais mieux
280 que vous ayez un cancer je pourrais mieux vous soigner » quand vous entendez ça c'est un peu... ça m'a fait prendre conscience que j'étais... que j'étais un cas et que la médecine avait des limites. Voilà c'est tout je crois.

285 - *Des rencontres principalement pour les aspects positifs... des rencontres de médecins et de soignants.*

- Mais... positifs bon ça a été des échanges enrichissants certes, dont je me serais passée aisément.

290 - *Est-ce que vous avez l'impression que le fait d'avoir écrit comme ça ça vous a fait évoluer un peu par rapport à votre maladie est-ce que vous avez l'impression que votre rapport à elle a changé ? Est ce qu'il-y a des choses qui ont changé ?*

295 - Il faut dire qu'en plus de 15 ans je me suis tellement parlé à moi-même... en lui parlant aussi par ce biais-là que... je peux pas dire que ça ait changé... pour moi c'est pas probant. C'est peut-être infinitésimal mais j'ai pas le sentiment non de... ça m'a fait prendre conscience du chemin que j'avais fait puis... de voir le côté... ce que j'ai bien aimé c'était de voir le côté positif mais bon... en définitive il n'y a pas énormément de choses. Bah non puisque cette maladie elle est quand même invalidante, donc quand on perd son autonomie, c'est pas facile.
300 Donc on peut pas voir le côté positif dans cette relation.

- Quelles ont été les émotions qui ont été provoquées par le fait de réfléchir comme ça, de prendre le temps de réfléchir sur cette maladie, qu'est-ce que ça a suscité comme émotion chez vous ?

305

- Bah il y en a... quand j'ai parlé de mes petits-enfants et de mon époux c'est vrai que... la relation à l'autre pour moi ça... j'ai versé des larmes...

- *En écrivant ?*

310

- Bah par ce que quand on est privé de quelque chose qui paraît naturel, j'ai pensé à ceux qui étaient dans un cas beaucoup plus... plus difficile que moi, ce que ça pouvait être s'ils n'avaient pas l'environnement familial... même s'il est restreint mais... et puis des relations... je me suis dit ceux qui sont vraiment seuls avec cette saleté ça doit être terrible.

315

- *Donc il y a eu la tristesse...*

- De la tristesse, du chagrin... et puis après bah on redémarre hein, en général quand on est au fond de l'eau on redonne un coup de pied et puis on remonte.

320

- *Qu'est-ce que vous retenir de ce travail du fait d'avoir écrit en négatif ? Le fait que ça ait déclenché cette tristesse c'est quelque chose qui va vous rester ? Vous penserez à ce travail avec tristesse ?*

325

- Non parce que j'essaie d'être positive dans ma tête donc c'est un vécu qui était pas gai mais, quand maintenant je vois mes petits-enfants qui sont là et qu'on peut, qu'on peut chahuter, enfin chahuter c'est un grand mot mais... je vois que quand on les prend pour les vacances ou... bah il y a de l'affection, il y a de la tendresse, j'ai un petit-fils Timothée qui a 12 ans qui est... qui est adorable qui... ma petite fille elle a 15 ans mais c'est pas la même relation, c'est

330

plus avec son grand-père c'est normal. Elle m'aime bien, on a de bons rapports mais, faut dire que je suis une grand-mère qui... qui est un peu ...je suis assez stricte. J'ai un caractère comme ça, je vais pas me refaire à l'âge que j'ai (rires). Mais bon... je trouve que le courant passe mieux avec mon petit-fils parce qu'il a beaucoup plus de tendresse à mon égard. Ma petite fille on part en voiture elle monte derrière paf... Timothée il vient m'ouvrir la porte, il me

335

335 passe la ceinture, « tu es installée grand-maman je peux fermer la porte ? Oui mon grand »... ma petite fille faut lui dire, elle est dans son monde d'adolescence et... voilà c'est comme ça. Mais il est allé jusqu'à me poser la question un matin pendant les vacances quand il avait neuf ans à l'époque, il a attendu que mon mari sorte de la cuisine puis il a dit : « s'il arrive quelque chose à grand-papa, qu'est-ce que tu vas devenir ? » Il s'était rendu compte que sans grand-

340

340 papa je pouvais pas faire grand-chose...alors j'ai dit tu sais j'ai demandé à Dieu de me prendre avant grand-papa mais je serais peut-être pas exaucée. Alors si je suis pas exaucée tu vas pas te faire de souci, il y aura du personnel, là j'ai Ludivine qui vientmais y aura du personnel qui viendra, et puis et puis si besoin... « parce que tu vas pas aller en maison hein tu vas pas aller en maison on va faire une autre pièce dans la maison chez nous et tu... on mettra... il y aura un lit et s'il est trop bas on te rehaussera le lit et puis comme ça tu seras avec nous. »

345

345 Vous êtes obligé de craquer quand vous avez été... un enfant de neuf ans qui vous dit ça. Ma petite fille quand je l'ai au téléphone « ça va oui... » alors que lui il me pose d'autres questions, il est attentif. Faut que je lui réponde des choses qui soient pas trop négatives pour pas qu'il soit malheureux parce que... faut garder un certain optimisme... Voilà.

350

- *Est-ce que le fait d'avoir écrit comme ça, vous me parlez de la question que vous a posée votre petit-fils, est-ce que ça a soulevé des questions autour de cette maladie, du devenir, où c'est des questionnements que vous aviez déjà ?*

355

- J'essaie de pas penser au futur parce que je me dis si je suis... j'étais des fois en fauteuil

roulant avant une opération pendant deux mois... c'est dur, plus la douleur, et je me dis... j'essaye de, comme je disais tout à l'heure de vivre le moment présent parce que si je me projette et je me dis « qu'est-ce qui va m'arriver ? Comment est-ce que je vais finir ? Comment est-ce que... si mon mari vient à partir avant moi... je vais pas être capable de faire
360 quoi que ce soit je vais être dépendante, je vais tomber peut-être sur des personnes qui vont pas être sympas qui vont pas... » on entend tellement de choses, tellement de... il y a des moments je vous cacherais pas que j'ai pensé à... espérer mourir. Je parle pas de suicide, comme je disais toujours en plaisantant je dis je peux pas me jeter par le balcon je suis au premier. Ce serait pas fatal ce serait qu'aggraver la situation. Mais je le dis en plaisantant mais
365 sincèrement quand vous êtes dans une douleur extrême et puis que vous avez peur du... du devenir bah... je me dis je sais pas comment les choses vont évoluer, peut-être que je guérirais, peut-être que je guérirais pas, peut-être que je serais... que je deviendrais grabataire mais ça je veux pas l'envisager.

370 - D'accord c'est des questions que vous avez pas envie de vous poser.

- Surtout pas. Non parce que de toute façon je sais pas si ça sera le cas, je sais pas si je serais morte avant. J'ai 74 ans on dit que la polyarthrite ça joue sur beaucoup de choses aussi, bah je me dis si je pouvais partir sans trop souffrir parce que vu ce que j'ai déjà enduré avant... mais
375 je veux pas me projeter parce que je me dis que on connaît pas les tenants et les aboutissants... peut-être que... je serais comme ça jusqu'à la fin de mes jours sans avoir plus de handicap, puis peut-être que ce sera autrement plus lourd, donc je me projette pas.

- Vous disiez que le fait d'écrire a réactivé un chagrin, est-ce qu'à l'avenir, le fait d'avoir écrit, vous aurez comme souvenir de ce travail d'écriture ce chagrin, ou est-ce que vous en aurez aussi d'autres souvenirs ?

- Des bons souvenirs je dirais que... ça m'a permis oui de prendre conscience, ça je reconnais. Le chagrin non parce que il a été évoqué mais... il est évacué. Oui il est évacué. Je me dis c'était comme ça. Moi c'est ce que je disais à mon époux l'autre jour je disais si je fais le bilan je peux pas dire que je sois, que j'ai de l'amertume par rapport à ce que je vis. Bon je suis programmée comme ça, je suis programmée comme ça je peux pas faire autrement. Pourtant Dieu sait si je fais attention au point de vue nutrition et autre, j'avais pris des cours de nutrition, je fais attention enfin bref on a une alimentation très variée, très... bon. C'est
385 comme ça c'est comme ça. Je me dis, je disais à mon mari tu vois on a été heureux on a pu avoir qu'un enfant parce que... faut dire que j'avais fait une néphrite à 15 ans avec 6,50 g d'albumine, plus de l'urée et voyez je suis encore là. Donc je me dis j'ai toujours rebondi donc je me dis que quelque part bon bah faut savoir apprécier et puis en plus bon bah on a pu beaucoup voyager, on a un fils qui nous a comblés, on a été vraiment des parents très heureux
390 et on continue d'être des grands-parents très heureux. Je lui dis on a pu voyager on n'a pas eu de problème, bon moi j'ai eu des tas de problèmes (rires) mais je considère que c'est pas des problèmes, ils ont été évacués quoi. J'ai dit on a beaucoup voyagé on a de bons amis, j'ai pu faire de la montagne, j'ai pu faire du ski, j'ai pu faire de la peinture, j'ai pu me prouver que j'étais capable de faire quelque chose de mes mains. Bon maintenant c'est plus le cas mais...
395 je me dis bon bah maintenant c'est autre chose, faut vivre le moment présent. Donc...
400

- Est-ce que vous recommenceriez à écrire pour vous-même ?

405 - Peut-être, je dis pas oui mais peut-être...

- Est-ce que vous recommanderiez ce type de travail pour d'autres malades, le fait d'écrire

comme ça sur sa maladie, est-ce que vous le conseillerez à d'autres malades ?

410 - Oui parce que beaucoup ne font que se plaindre, et ça j'ai du mal, même les gens en bonne santé se plaignent et ça je ne l'admets pas. Et je pense que si les gens faisaient un peu le bilan justement ça leur ferait peut-être prendre conscience de la chance qu'ils ont de faire encore certaines choses. Enfin moi je le conçois comme ça.

415 - Vous parliez tout à l'heure de mots durs est-ce que vous avez pu en écrire, est-ce que vous avez pu vous lâcher un petit peu ?

420 - Non j'ai pas osé, j'ai pas osé. J'ai pas osé, bah ça c'est encore mon éducation... alors c'est vrai que moi j'ai été, mes parents étaient présents et... bon il y a eu des tas de problèmes comme dans toutes les familles comme dans beaucoup de familles on va dire, mais... on avait une éducation puis mon papa il était... carré, alors moi je suis un peu comme ça aussi.

- Vous n'avez pas pu vous lâcher complètement ?

425 - Non, non parce que... déjà rien que quand on allait le voir, il est mort à 97 ans. C'était un personnage hein parce que deux ans avant il faisait encore sa gym, il faisait ses abdos mais comme il pouvait plus les faire au sol il les faisait contre le mur, pour se maintenir. Il avait toutes ses dents sauf une parce qu'il avait un stimulateur cardiaque et quand il est allé à l'hôpital pour une fois, il avait jamais quoi que ce soit.. l'infirmière arrive puis elle lui dit Monsieur c'est pour mettre vos dents. Alors il dit « je peux pas ». Monsieur mettez vos dents
430 parce que 95 ans il faut quand même... alors il a dit « j'ai toutes mes dents je peux pas les mettre dans un verre » (rires). Il a eu une chance... et c'est vrai que quand on allait le voir je me souviens ma sœur, ma sœur qui a huit ans de plus que moi elle se tenait comme ça (fait le geste de rapprocher les genoux en genu valgum). Je peux pas le faire parce que je peux pas tourner les chevilles, elle avait une très vilaine position. Et papa l'a regardée et lui a dit « tu
435 pourrais te tenir correctement. On se tient comme ça quand on est »... 95 ans ! Donc... et lui je pense que j'ai hérité un peu de son caractère, il était très philosophe. Il disait quand il y a quelque chose qui ne va pas si tu l'acceptes pas, tu luttas. C'est une lutte inégale tu vas te fatiguer à ça, c'est comme se taper la tête contre les murs, quand tu arrêtes ça fait mal parce que ça fait mal. Bah là c'est pareil. Une fois que tu auras accepté la situation tu pourras aller
440 vers autre chose. Donc bah c'est ce que j'ai fait parce que c'est mon éducation. Je pense que ça m'a servi, ça m'a peut-être desservi dans un autre domaine parce que je suis trop rigide, trop... et en plus cette rigidité bah elle se confirme par... le physique. Mais bon bah c'est comme ça quoi. J'ai déjà beaucoup progressé. Mais bon avec un peu d'humour on fait passer beaucoup de choses. Donc...

445

- Est-ce que vous avez trouvé ça contraignant au niveau des modalités d'écriture ?

- Non pas du tout, non pas pour moi non.

450 - ça vous a pas contraint deux fois par semaine ?

455 - Non, j'ai dit ouhlala faut que je fasse mon travail (rires) mon travail scolaire, et puis... non vraiment ça ne l'a pas été puis mon mari était étonné parce que je l'ai fait en cuisine, en prenant le thé là, on était en train de prendre le thé et le temps qu'il bouquine aussi à côté... déjà ? Tu as déjà ? Il me voyait écrire. En général j'ai déjà bien cogité avant et puis... et puis ça vient assez spontanément l'écriture donc... je me dis quand on laisse parler son cœur... j'ai pas cherché des grandes phrases hein j'ai écrit comme c'est venu. Eh bien c'est passé.

- *Et donc vous n'en retiendrez pas que du chagrin alors ?*

460

- Ah non pas du tout, pas du tout. Non non j'ai eu le plaisir de vous rencontrer ! (Rires) ça fait plaisir de voir des gens gracieux, souriants, non non pas du tout. En plus je suis assez ouverte hein je cause facilement au grand dam de ma petite fille...

465 - Merci beaucoup madame...

Entretien 3

Au cabinet médical à Annecy-le-Vieux, durée 43'.

5 **Age: 78 ans**

Sexe: F

Profession: Secrétariat, comptabilité, commerces saisonniers

Durée d'évolution de la PR depuis le diagnostic: 2 à 3 ans

EVA activité-patient: 3,5

10 **Expérience d'écriture: Écrit régulièrement, expérience de thérapies utilisant l'écriture.**

Vous disiez que vous arriviez mieux à vous exprimer à l'écrit qu'à l'oral ?

15 - Oui c'est vrai, toujours en fait. Quand j'ai eu des problèmes de... familiaux, enfin des problèmes de tous ordres, j'écris.

- *D'accord, vous aviez déjà utilisé ce moyen pour...*

20 - Ah oui oui oui il y a longtemps. Je fais pas de psychothérapie auprès d'un psychothérapeute mais... j'écris, j'écris.

- *Vous écrivez pour vous ?*

25 - Oui. Donc la polyarthrite j'avais déjà écrit, mais c'est vrai que votre... comment dire... ce formulaire d'information était bien parce qu'il donnait une trame un peu... parce que sinon on mélange tout hein.

- *Donc ça vous a aidé ?*

30

- Oui bien sûr...

- *A organiser des idées ?*

35 - Oui bien sûr, ah oui c'est clair...

- Vous avez pu écrire alors ? Ça a été facile ?

40 - Tout ça ! (Soulève et fait retomber sur la table un paquet de feuilles dactylographiées) c'est pour vous !

- *Vous me le donnez ?*

- Si vous voulez bien sûr ! Ça n'a pas beaucoup d'intérêt je sais pas...

45

- Ah si... Qu'est-ce que vous avez pensé du fait d'écrire comme ça ?

- Ah bah comme je vous dis heu... moi c'est très bien. J'arrive à... à bien expliquer, en plus avec, comment dire... j'écris d'abord dans mon lit parce que des fois j'ai des insomnies sur les

- 50 trois heures du matin donc soit je fais des mots croisés soit il me vient des idées par rapport à ce que j'ai vécu donc j'écris. Mais par contre avec l'ordinateur c'est génial quoi...
- *Ah d'accord, par ordinateur alors...*
- 55 - Après.
- *Ah vous retranscrivez ?*
- 60 - Oui après, donc là j'arrive mieux à... comment, à gérer. C'est plus facile on efface on revient ou « ah j'ai oublié » ou... c'est pratique. Tant que je peux l'utiliser.
- Qu'est-ce que vous avez pensé du format, du fait d'écrire une lettre et de s'adresser à sa propre maladie ?
- 65 - Très bien.
- *Oui ?*
- Oui. Oui, oui . D'ailleurs je sais pas, je pense que ça va m'aider.
- 70 - Oui ? Alors dans quel sens ?
- Au niveau douleur, au niveau comment dire...l'appréhension de ce qui va m'arriver dans le futur peut-être...ce que je ne voudrais pas mais...c'est pas moi qui vais décider.
- 75 - *Ça vous a permis d'y réfléchir ?*
- Oui, oui, oui...
- 80 - *Au futur alors ?*
- Oui parce que moi pour l'instant ce sont les mains, mais...Si ça vient plus bas, aux jambes aux pieds, alors là pour moi ce serait une catastrophe...Mais faudrait que je gère aussi hein...
- 85 - Et du coup ça vous a préparé en fait, le fait d'y réfléchir, d'écrire, vous avez l'impression d'avoir anticipé, d'avoir réfléchi au futur ?
- Peut-être pas tant que ça, je redoute surtout, je redoute beaucoup. Parce que déjà rien que les mains heu...bah ça change totalement son mode de vie hein. C'est horrible, une main après l'autre, quand on est tout seul chez soi c'est très compliqué...Mais bon voilà, c'est comme ça.
- 90 - Et vous avez écrit ces craintes alors ? Ces craintes du futur ?
- Pas tant que ça je crois pas. Je me suis plutôt penchée sur le pourquoi, le but, enfin les choses dont je me prive maintenant aussi, bien sûr...mais non le futur...parce que je crois que j'ai pas envie qu'il arrive. Mais...l'avenir le dira...bah oui hélas...
- 95 - Est-ce que vous avez trouvé des choses difficiles pour cette écriture ? Est ce qu'il y a des choses qui vous ont freinée ?
- 100

105 - Non, pas du tout. Sauf voyez la question que vous m'avez posée pour le futur...eh bien je crois que...je veux pas y penser. Disons que je veux rester assez positive parce que...bah il y a tellement pire que moi.. y'a plus jeune...faut relativiser aussi un petit peu. Surtout qu'avec cette maladie, c'est par poussées inflammatoires. Donc quand elles sont là, là c'est pas drôle. Quand elles s'en vont heu... ouh là qu'est-ce qu'on est bien ! On vit différemment quoi, c'est vrai que cette maladie ça fait mal, c'est très très douloureux.

- Et malgré tout ça vous avez pu lui parler ? vous avez pu vous adresser à elle ?

110 - Oui oui oui. d'ailleurs je le fais maintenant

- Vous avez poursuivi ?

115 - Peut-être pas tous les jours mais...certaines fois je...comme là j'ai un petit peu mal de ce côté mais je sais pas si c'est la polyarthrite, alors je lui parle, je lui dis « laisse moi tranquille »...

- Vous faites ça par écrit ou vous lui parlez comme ça ?

- Je lui parle.

120

- Et depuis qu'on vous a donné ce travail d'écriture ?

- Oui, oui. Oui c'est vrai. Oui ça m'a aidé. Non mais ça c'est clair hein. Je vais le garder d'ailleurs hein j'ai une copie.

125

- Vous avez pu... il n'y a pas eu de frein au niveau des mots notamment ?

- Non

130 - Vous avez pu dire tout ce que vous vouliez ?

- Oui

- Vous avez eu des propos durs avec elle ?

135

- Non, pas particulièrement, non. Non. Bah elle est là.

- Et vous êtes obligée de faire avec...

140 - Peut-être que ça si je l'avais fait heu... quand le diagnostic s'est confirmé parce qu'au début c'était une PPR.

- D'accord...

145 - Donc j'avais espoir que peut-être... mais quand le diagnostic est tombé donc entre-temps... c'est à ce moment-là peut-être que j'aurais été plus dure avec elle mais... je me suis adaptée. C'est comme ça. Que faire d'autre de toute façon.

- Au niveau de... des mains ça n'a pas été difficile pour l'écriture ?

150

- Si, parce que un certain temps, oui parce que quand je suis en poussée inflammatoire ça fait

mal d'ailleurs j'écris très très mal et je force pas. Je cherche pas à forcer mes mouvements. Je tends difficilement ma main droite pour saluer quelqu'un, parce que des fois je suis surprise par la force de la personne et je tends plutôt ma main gauche et je dis c'est la main du cœur !
155 (Rires)

- Quelles sont les choses positives que vous avez retirées là à posteriori du fait d'avoir écrit ?

- Bah ça confirme ce que je pensais qu'il faut accepter ce qui arrive, accepter de vivre
160 différemment, de renoncer à certaines choses, d'ailleurs elles sont décrites là-dedans (en désignant le tas de feuilles posées devant elle). Parce que j'étais très...très sportive, très... parfois un peu trop remuante (rires) je sais pas. J'ai fait pendant longtemps des cures à Balaruc pour l'arthrose cervicale que j'ai. Faut dire aussi que j'ai eu un événement familial qui m'a bloquée pendant plus de deux ans pour ma maman. Donc j'ai renoncé à Balaruc, et je pense
165 que cette maladie s'est déclenchée quelques mois après le décès de ma maman dont je me suis occupée jusqu'au bout. Mais je pratiquais aussi la gym en salle, du body balance ou du stretching, mais j'ai tout laissé tomber. Je faisais mes costumes carnaval vénitien, j'allais à Venise... par contre ça ça m'a apporté beaucoup d'amitié sur Annecy, ailleurs mais surtout sur Annecy. Je fais partie de l'association A mais je fais plus de costumes parce que la couture
170 c'est... c'est très très long à faire un costume de A à Z. Alors je fais un peu partie du staff si on peut dire. J'ai pas... j'ai pas tout lâché... enfin j'ai six costumes, si un jour au carnaval j'ai envie de me costumer ne serait-ce que trois heures je pourrais, mais pour l'instant j'ai pas envie. Mais mes copines elles me disent « aller cette fois-ci costume toi encore une fois ! » mais je crois pas. Ça m'étonnerait. Quoi que. on sait jamais. J'ai tout ce qu'il faut...

175

- Vous dites... ça vous a aidé dans l'acceptation de tout ça, de la perte de tout ça?

- Oui, oui, oui... puis je vieillis aussi, je suis une vieille dame hein donc... faut devenir un peu plus sage... bien que nous sommes samedi, mardi je suis allée en dessous de Carrefour là au club... non c'est pas un club c'est... ça s'appelait Visa Forme mais là ça s'appelle autrement. Parce que j'avais envie de recommencer de la gym. J'y suis allée, je suis toujours inscrite puisque j'ai arrêté en 2016... en 2015, je sais plus... oui 2016. Ça me tente hein ce... quand j'en parle à mon fils il me dit « maman, selon les mouvements quand tu dois... sur les mains... » je lui dis « oui je sais mais on me force pas hein heu si je fais que deux
180 mouvements au lieu de 10... » je sais pas encore. En hiver seulement, moi je pratique ça qu'en hiver parce que l'été j'aime pas être enfermée. Ah oui non. Dans une salle...Ça me coûte plus cher mais j'aime autant. Mais c'est en cours donc ça... c'est un renoncement qui m'a coûté ainsi que les costumes... c'est clair.

190 - Je comprends, je comprends très bien...

- Et puis j'ai de l'ostéoporose donc il faut que je fasse attention, pas tomber, mais ça... j'ai un bon ostéopathe mais quand même hein... faut éviter.

195 - Donc ça c'est des choses auxquelles vous avez repensé en écrivant, et ça vous a permis de digérer ?

- Oui oui oui c'est clair. Je suis... je me dis : je suis pas si malheureuse que ça.

200 - Ça vous a permis de vous dire ça ?

- Oui bien sûr. J'ai tant d'exemples autour de moi de personnes malades plus jeunes que moi.

ou des décès dans ma famille... j'ai une cousine bien plus jeune, elle a perdu son seul fils unique en même tant que maman en janvier 2014, et là elle vient de perdre son mari, elle est
205 toute seule. Alors bon. C'est la vie hein, qui se déroule avec ses hauts et ses bas pour tout le monde de toute manière.

- Sur le fait d'avoir réfléchi comme ça sur votre polyarthrite, qu'est-ce que ça a provoqué comme émotion, qu'est-ce que vous aviez comme émotion pendant ces moments de réflexion
210 ?

- Bah c'est ça, c'est ... une perte d'autonomie, parce que quand j'ai horriblement mal je peux pas conduire, même à un moment j'ai pensé à changer et prendre une voiture automatique. Et puis bon...je roule un peu moins maintenant parce que maman avant habitait à 100 km
215 d'Annecy, en Tarentaise, en haute Tarentaise, donc je roule moins. Oui cette perte d'autonomie ça...comme là cette hésitation que j'ai pour me réinscrire, j'étais tellement bien j'y allais à pied de chez moi. Une heure, c'est un peu musical en même temps, c'est...y'a un peu tous les âges...

220 - *Vous avez eu de la colère contre cette maladie ?*

- Ah oui

- *Là en écrivant vous avez ressenti ça aussi ? Ou c'était plutôt de l'apaisement ? ou de la tristesse ?*
225

- En écrivant non maintenant je suis quand même un peu apaisée.

- *Là vous êtes apaisée, c'est quelque chose qui est passé la colère ?*
230

- Oui bien sûr, là ça sert à rien, enfin, elle est là, je dois...l'accepter entre guillemets et...et vivre avec, c'est ça.

- *Et le fait de repenser à tout ça, ça ne vous a pas attristé ou mise en colère ?*
235

- Non, non non...

- *D'accord, d'accord. Vous êtes apaisée...*

240 - Bah oui nous sommes fin 2017 donc... ça a commencé en septembre 2014 avec un diagnostic flou, d'abord L mon docteur depuis longtemps qui m'a envoyé vers un rhumato qui lui a... comme il avait un diagnostic flou il m'a répondu, d'ailleurs je l'ai mis là-dedans (rit en désignant du menton les feuilles devant elle), il m'a répondu la rhumatologie n'est pas une science exacte.. Bon on fait avec ça quoi. Mais quelques mois après, non un an presque ça
245 s'est confirmé la polyarthrite. Voilà.

- *D'accord. Est-ce que vous avez des questions qui ont surgi pendant ces moments où vous étiez toute seule avec cette maladie?*

250 - Non, pas particulièrement parce que je crois que j'en ai fait le tour.

- *Vous avez déjà beaucoup réfléchi ? Vous vous êtes déjà beaucoup posée de questions ?*

255 - Oui oui, oui oui, parce que dans les moments par exemple de poussée inflammatoire, je dois... je dois gérer mon quotidien en fonction de. Donc pas prendre le volant, ça m'est arrivé une fois ou deux de faire des analyses, partir le matin mais j'étais pas fière de moi hein...J'avais pas un grand kilométrage, donc je l'ai fait hein, je voulais pas faire venir une infirmière à domicile. Mais c'est vrai que dans ces moments-là c'est pas drôle.

260 - Est-ce que vous avez l'impression qu'avoir écrit vous a fait évoluer, est-ce que ça a changé votre rapport à votre maladie, le fait d'avoir écrit, de lui avoir parlé ?

265 - Oui bah ça c'est certain, ça a... comment je dirais, accentué... tout ce que, tout ce que j'avais pu penser, tout ce que... j'avais évalué par rapport à cet, cet inconfort quoi, cette maladie qui en plus est irréversible, y'a pas de guérison. Comme je dis moi j'ai eu pas mal d'interventions chirurgicales mais après une, comment dire... convalescence, ça repartait. Tandis que là... c'est un peu une épée de Damoclès sur la tête quoi. Comme là quand est-ce que j'aurai une nouvelle... y'a pas de bois là si ? Non ? (cherche un objet en bois à toucher, souriante) Quand est-ce que j'aurais une nouvelle poussée inflammatoire je sais pas ? Je la gérerai comme les autres...

270 - En tout cas vous avez l'impression qu'il y a eu une évolution entre avant d'avoir écrit et après ?

275 - En fait je pense que j'avais trouvé un apaisement mais qui s'est peut-être accentué là justement...sûrement, oui. Oui c'est ça. De toute manière, qu'est-ce que... c'est pas la peine que je me tape la tête contre les murs hein !

280 - *Non c'est pas la peine...*

285 - Ça sert à rien ! d'autant plus que, je le dis dans mon résumé là, mon laïus, heu... j'ai été en octobre 2015 oui c'est pas en 2016... j'ai été convoquée à une journée thérapeutique des maladies heu...polyarthrite...une journée thérapeutique. Et ça c'est grâce à une ergothérapeute qui m'avait donné le tuyau donc j'y suis allée, c'était une journée. Nous étions 8 ou 9 patients, que des femmes. Une dame plus âgée que moi et d'autres plus jeunes que moi. Eh bien je me suis aperçue que certaines plus jeunes que moi elles étaient bien plus handicapées que moi. Et par contre au niveau des traitements, elles avaient d'autres traitements que moi je n'ai jamais eu. Mais bon... Dr X. (*rhumatologue*) j'avais envie de changer mais c'est pas si facile que ça...je trouve peut-être que...je m'étais...parce qu'au cours de cette journée il y a avait une rhumatologue, on était très entourées hein : kiné, psychothérapeute, rhumatologue, oui y'avait encore d'autres...j'ai oublié là maintenant. Elle était très dynamique, elle soignait...dans les 8 patientes elle en soignait 2. oui. Dr M, j'aurais aimé la rencontrer mais quand j'ai appelé on m'a dit qu'elle prenait plus de patiente. J'aurais bien aimé, très dynamique très... ça compte ça.

295 - *Vous lui avez donné un nom à votre maladie ? (les feuilles que j'ai sous les yeux portent le titre de « chère polyne »)*

300 - Oui, y'avait déjà un moment hein.

- *Aah ça fait un moment...*

- Polyne !

305 - *Polyne, avec un y ?*

- Oui, poly...mais je voulais pas mettre Polyar... Polyne oui..

- *Ça fait longtemps que vous l'avez baptisée ?*

310

- Pas si longtemps que ça mais quand même heu...parce que c'est ma sœur qui m'en parlait, ma sœur qui est dans les Bouches du Rhône me dit « tu devrais la baptiser, lui donner un nom ». Mais je n'y pensais pas à ça. Oui oui Polyne, je l'appelle Polyne. Alors quand elle commencera à m'embêter heu...je lui dirai : « laisse-moi un peu tranquille ou... ou que ça dure pas trop longtemps quoi pas 15 jours hein. » Oui oui Polyne...

315

- *Donc c'est comme un personnage qui vit avec vous ?*

- Oui c'est ça, oui exactement.

320

- *D'accord...et vous n'avez pas particulièrement d'animosité envers elle ?... vous ne l'insultez pas ?*

- Si ça j'étais comme ça en...

325

- *En 2014 ?*

- Bah 2014 je savais pas trop je pensais que c'était de l'arthrose, c'était un diagnostic flou. Donc... non mais quand il est tombé alors là oui j'étais un peu en colère... je l'avais pas baptisée encore. Et puis après bon bah voilà quoi. Dans mon parcours du combattant heu... c'est pas mon rhumato qui m'a aidée. Bah il a...il a fait son boulot hein, voilà, bah maintenant c'est une polyarthrite, bon c'est clair, et c'est tout ! Donc moi j'ai cherché sur internet et j'ai rencontré une ergothérapeute sur Annecy, elle m'a donné beaucoup de tuyaux entre guillemets, et c'est elle qui m'avait indiqué la journée à l'hôpital entre autre. Et puis une association qui s'appelle A. à Chambéry d'ailleurs je suis encore en contact avec elle, Mme P, heu...qui m'a donné aussi beaucoup de conseils. c'est tout. Mais c'était très très important pour moi. Parce qu'on se sent très seule et abandonnée et...et bah on a besoin d'aide quoi. Pour ouvrir un bocal...pour...pour plein de choses quoi...

335

340 - *Qu'est ce que vous avez souligné comme aspects négatifs de l'apparition de Polyne...dans votre travail ?*

- Bah c'est ce que je viens de vous dire quoi, c'est renoncer à des activités que j'aimais beaucoup, qui étaient importantes pour moi.

345

- *Donc c'est surtout des activités, est ce qu'il y a aussi...socialement par exemple ça vous a...*

- Pas tant que ça..c'est toujours pareil dans les moments difficiles heu...j'essaye de moins bouger

350

- *Donc vous voyez moins de monde aussi?*

- Oui c'est vrai, dans ces moments-là oui bien sûr, puis j'ai mal hein. c'est très douloureux.

355 - *Ça a été surtout finalement la perte d'activités ?*

360 - Oui...d'ailleurs mon docteur L me conseillait de refaire une cure thermale, alors on avait pensé à Aix les Bains, j'ai retrouvé le papier d'ailleurs qu'il m'avait fait, ça doit être de février 2017, bah j'ai pas eu le courage de...parce que je veux pas faire l'aller et le retour tous les jours. Et puis ça c'est pareil, une heu... comment dire...une...une cure thermale il faut la réserver d'avance, d'autant plus quand il y a l'hébergement, il faut verser des arrhes, et moi je ne sais pas ce qui va m'arriver.

365 - *Vous ne pouvez pas prévoir...*

- Non... Donc à ce niveau-là je crois qu'il faut que je renonce et c'est dommage...parce ce que c'est ...c'est très salubre pour le corps, on s'occupe de nous...et voilà. Ça ça m'embête un peu.

370 - Est-ce que vous avez souligné là dans votre travail des choses positives ? Qui sont arrivées avec cette maladie ? Vous parliez de la rencontre de cette ergothérapeute...

375 - Oui bien sûr positives dans la mesure où je dois...comment je pourrais dire ça...ben donc renoncer à certaines choses et faire autre chose. Des choses qui sont... dans mes possibilités heu...voilà. Il en reste beaucoup moins quoi, c'est sûr (rires).

- *Qu'est ce que vous avez découvert alors à cette occasion ? En changeant comme ça d'activité ?*

380 - Bah les contacts avec des... amis justement, apprécier les moments où on est ensemble, et surtout dire ce que j'ai, parce que dans le contexte de l'association qui fait le carnaval, nous avons... comme je fais partie du staff j'étais tous les jeudis avec...chez une amie heu 4 ou 5, pour la mairie nous avons...nous décorons les sapins de Noël à Bonlieu, si vous allez.. si vous passez dans Bonlieu vous verrez plusieurs sapins dont le notre, pour A (*nom de l'association*),
385 et c'est un travail...donc elles savaient les ciseaux non. Elles le savent hein, j'ai dit..elles m'ont demandé de l'aide, en juin déjà . On a fini il y a pas longtemps, ce qu'on a fait est vraiment minutieux, tout... à la maison chez une amie. Et je dis si vous acceptez parce qu'il y aura des découpages, j'ai dit moi non ça je peux pas...donc j'ai fait... tracer des traits, j'ai fait autre chose, voilà. Parce qu'elles m'ont acceptée aussi, elles savent ce que j'ai et voilà. Donc
390 là je perdue là dedans c'est sûr. d'ailleurs mercredi y'a des ateliers pour enfants j'y serai. y'a 2 ateliers pour A (*nom de l'association*), non c'est pour la mairie c'est pas pour A. Pour A ce sera la semaine du carnaval je...je ferai aussi partie des ateliers.

395 - *Et donc vous appréciez le fait d'avoir découvert des nouvelles choses, par défaut de ce que vous ne pouviez plus faire ?*

400 - Tout à fait, parce que moi je me suis costumée pendant des années avec les costumes que je faisais j'allais à Venise, et Annecy c'est plus..c'est mieux quoi...enfin non, enfin si si quelque part on est chez nous. Venise c'est le summum quand même hein, avoir eu la chance d'aller à Venise avec mon costume une semaine à plusieurs, c'est génial quand même hein. Mais de pouvoir justement...pouvoir continuer ça, et ça je vais pas le lâcher ça c'est sûr. Donc plus de costumes mais autre chose, d'ailleurs je m'étais souvent dit, le jour où tu pourras plus te costumer ou t'as plus envie, parce qu'il y a aussi une lassitude hein... bah tu feras partie des bénévoles, c'est ce que je fais.

405 - *Et vous avez l'impression d'apprécier plus intensément les moments que vous passez avec*

vos amis depuis que vous êtes malade ?

410 - Oui je pense oui, oui, oui. Oui c'est clair. Bah oui parce que je me dis malgré ça je suis là avec elles et je participe à quelque chose d'important quand même hein, c'est pas rien.

- C'est intéressant...et des rencontres,y'a des gens que vous avez rencontrés à travers vos soins ? Qui vous ont apporté ?

415 - Non, non à part l'ergothérapeute, mais que je n'ai pas revu.

- Que vous n'avez pas revu depuis...

420 - Non elle était d'ailleurs à la...non c'était pas elle à la journée thérapeutique du patient, non c'était pas elle, non je l'ai pas revu. Par contre à ce niveau là, elle m'avait donné l'adresse, y'a des magasins, y'en a deux ou trois sur Annecy pour trouver du matériel médical. Donc elle m'avait parlé pour ouvrir les bouches, moi j'y arrive pas, donc y'a un ouvre bocal automatique. Et j'ai donné le tuyau à un de mes cousins que j'ai rencontré en allant au cimetière en allant à Bourg St Maurice y'a deux ou 3 mois en arrière. Et j'ai appris qu'il avait la même maladie
425 que moi, mais lui les mains et les pieds, d'ailleurs il conduit plus, il a le même âge que moi. Et j'ai dit mais comment tu fais pour ouvrir tes bouches ? Alors il m'a dit qu'il prenait un clou, un marteau... j'ai dit « mais on t'a jamais dit ? t'as pas vu une ergothérapeute ? » Enfin il est pas à Bourg St Maurice, c'est un petit village L, où il y a mon berceau familial, paternel et maternel, donc toutes mes cousinades sont là. Ça c'est du côté de mon papa, je lui dis » mais
430 c'est pas possible ça ! » Il m'a dit « tu fais comment toi ? Bah je lui dis moi j'ai vu une ergothérapeute, m'a donné des tuyaux », donc je lui ai renvoyé des coordonnées, il fait même plus ses courses tout seul c'est son cousin qui est taxi dans le village, qui l'emmène qui lui fait les courses, donc heu... il s'est acheté...il s'est fait acheter ce truc là, il m'a dit mais ça change tout ! Incroyable. Donc rien que ça, voyez ? Ah bah j'ai dit au moins je sers à quelque chose !
435 Il était content. C'est un détail mais bon...

- C'est un détail de valeur...

440 - Lui il est plus handicapé que moi, c'est un gentil garçon...

- Qu'est-ce que vous retiendrez du fait d'avoir écrit ?

445 - Je crois qu'on revient à ce qu'on disait, c'est que, ça m'a apporté un apaisement que j'avais déjà quand même, mais qui s'est peut-être amplifié...les renoncements ils sont faits, faut trouver autre chose... et faut gérer son quotidien quand la poussée inflammatoire est là, ça se confirme, je sais que c'est comme ça, accepter. Surtout en espérant que ça n'aille pas plus loin. Des fois j'ai un petit peu mal à un orteil là, qui se raidit des fois le deuxième là... puis je me dis non non c'est pas...je veux pas. On verra...inch'allah qu'ils disent...(rires)

450 *- Et donc vous retiendrez du coup le fait de lui parler ?*

455 - Oui oui ça c'est clair. Non non de l'avoir baptisée, confirmée surtout... oui (rires) et puis avec le temps, le temps apaise les choses, le temps permet de voir les choses différemment, avec plus de...positif c'est peut-être...si, de toute façon... c'est comme ça. Et puis y'a bien pire... bah vous vous devez en voir, vous êtes internes à... vous vous lancez dans... bravo hein félicitations hein, on manque de médecins... moi je suis gâtée là hein, j'ai un bon dr L depuis longtemps, il me connaît bien. Il a même accepté de s'occuper de ma maman, oui...que

j'ai gardé un peu avec moi puis après j'ai dû la mettre en EHPAD...c'est lui qui a constaté le décès...de maman...

460

- Ah...*(un temps, elle paraît plongée dans ses pensées)* ... *et est ce que vous recommenceriez à écrire pour vous ? Pour vous toute seule ?*

465

- Oh bah toute façon heu je vous dis ça c'est...c'est assez...depuis très longtemps je fais comme ça.

- *Donc vous allez poursuivre...*

470

- J'ai envie de parler à ma sœur, je l'ai souvent au téléphone. Plutôt ma belle fille...

- *Vous lui écrivez ?*

475

- Parce que je la vois pratiquement jamais, elle est pourtant sur annecy elle est infirmière, mais elle s'éloigne par rapport à...je sais pas, y'a...alors je lui ai écrit l'autre jour mais j'ai pas envoyé hein. j'écris d'abord dans mon lit puis après sur l'ordi. Yannick. À mon fils aussi quand j'ai des choses importantes à lui dire, c'est comme ça.

- *C'est quelque chose que vous utilisez qui vous tient à coeur ? Ce moyen de communiquer...*

480

- Oui, oui oui...

- *Qu'est-ce que vous pensez des modalités ? Le fait d'écrire 2 fois par semaine pendant 2 semaines d'affilée, les consignes... tout ça ça vous a posé problème ?*

485

- *Pas du tout, pas du tout au contraire ça m'a donné un schéma...parce que j'aurais peut-être pu être plus brouillon, ou plus... j'aurais peut-être mélangé les étapes quoi que...si peut-être, peut-être...non non c'était très bien.*

490

- *Et donc le terme chère pour chère maladie, ça vous a pas...ça vous a pas choqué ?*

- *Non...par contre je l'ai pas mis...vous avez remarqué je l'ai pas mis.*

- *C'est vrai...ça veut peut-être dire quelque chose...*

495

- Ça je l'ai pas...non...c'est bien la question là tiens...

- *Vous l'avez appelée Polyne mais c'est pas chère Polyne...*

- Non...(rires) oui c'est vrai.

500

- *Vous auriez pas pu lui dire « chère Polyne »... ne serait ce que pour vous adresser à elle...*

505

- *Je dois vous avouer, j'avais commencé sur mon papier chère Polyne. Et en écrivant après je suis revenue dessus, je l'ai barré, et donc... ça veut peut-être dire quelque chose aussi, c'est que je dis que je l'ai acceptée mais peut-être pas tant que ça...hein...*

- *Ou que vous l'acceptez mais que vous pouvez pas lui dire chère, peut-être simplement...*

- 510 - Une thérapeute peut-être trouverait...
- ...*Que ça a une signification ?*
- Faut peut-être encore du temps hein, 2016...
- 515 - *C'est pas si vieux que ça...*
- Non, non parce que octobre 2014 début de la cortisone, je voulais pas de la cortisone... ouh lala j'ai pas commencé tout de suite. Même maintenant je l'arrêteraient bien hein... bon je suis qu'à trois milligrammes hein... si j'ai une poussée faut que j'augmente la dose puis je suis au methotrexate depuis 2016 mais je sais plus quand exactement. Je prends le mercredi soir, et le vendredi... l'antipoison dit mon rhumatologue, l'acide folique. Bah mercredi dernier, je l'ai oublié. Ça m'était jamais arrivé. Donc je l'ai pris jeudi, je l'ai décalé. Et cette semaine, je me suis couchée je me suis dit « j'ai oublié le methotrexate ». Je me suis relevée, l'imeth, pour le prendre. Ça fait deux fois. Ça m'était jamais arrivée. Ou alors je me dis est-ce que c'est là-dedans que... (porte le doigt à la tempe)
- 525 - *Ça veut dire que vous avez pas le rappel quotidiennement de... des douleurs, peut-être que du coup vous arrivez à penser à autre chose ?*
- 530 - Peut-être oui je sais pas...
- *Et le fait d'avoir écrit vous avez l'impression d'avoir pu prendre du recul aussi ?*
- Oui bien sûr, oui... oui mais surtout que là, là j'ai vraiment heu... il y a une tartine hein! (Saisit le paquet de feuilles et le feuillette) là je sais pas je suis pas arrivée à enlever ça avec mon ordinateur... je sais pas ce que j'ai fait (*parlant à elle-même au sujet d'un paragraphe qui ne lui convient pas*). Oui oui mais ça c'est clair... les faits sont là... faut les accepter et vivre en fonction d'eux, voilà, faut gérer... le quotidien... ce qui était très difficile c'est que moi je vis seule, c'est sûr que quand ça vous arrive heu... puis quand vous commencez, selon dans la montée, et que vous rencontrez quelqu'un : « comment ça va... » vous commencez à dire...
« ah oui mais moi j'ai de l'arthrose... » là c'est pas la peine de discuter quoi... C'est rigolo... Qui n'a pas des problèmes de toute manière ? par les temps qui courent. Oui bon bah voilà quoi. Non mais c'était très bien vraiment heu... je sais pas si ça va vous apporter quelque chose mais...
- 545 - *Alors moi beaucoup puisque ça va me servir pour ma thèse.*
- C'est vrai ?, Bah tant mieux...
- 550 - *J'ai une petite réflexion mais... vous dites que vous avez jamais oublié votre traitement là, et là, deux semaines d'affilée... vous l'avez oublié...*
- Oui ah oui...
- 555 - *Ce n'est qu'une petite réflexion, ça n'a peut-être rien à voir du tout avec l'écriture...*
- Oui, et moi j'ai une autre... je pensais Alzheimer, Alzheimer... (éclate de rire)

560 - *C'est un peu plus pessimiste !*

- Oh mais vous savez on a des fois ce... oui c'est vrai faut pas que je me penche là-dessus non plus hein. Mais oui... je vous dis des fois je voudrais arrêter la cortisone, que 3 mg c'est pas énorme. Je suis tentée hein, mais la cortisone je l'oublie pas... mais le soir j'ai pas de médicaments donc heu... j'ai même pensé à me prendre un pilulier que je n'ai pas.

565 - *Et votre maladie vous y pensez quotidiennement ?*

- Non

570 - *C'est pas quelque chose qui se rappelle à vous par les douleurs, par la gêne que ça occasionne tous les jours ?*

- Non quand je suis pas en poussée inflammatoire...

575 - *Quand vous êtes en dehors des poussées...*

- Quand je suis en dehors voilà. Non là je pense pas.

580 - *Et le fait d'avoir écrit dessus, ça vous a pas focalisé, ça vous a pas ramené ce problème à la pensée ?*

- Non pas particulièrement ça m'a pas alourdi, non. Non je suis devant un fait réel heu... que je dois accepter et puis voilà et faire avec, je le répète souvent d'ailleurs je crois.

585 - *Est-ce que vous recommanderiez ce type de travail à d'autres malades ?*

- Ah bah oui, ah bah oui. En tout cas moi c'est très positif. Je vous avoue quand je suis... quand j'ai rencontré votre collègue, j'ai donné mon accord et tout on avait même noté déjà un rendez-vous pour la semaine dernière, et puis quand je suis rentrée j'ai regardé le bulletin là (désigne le formulaire d'information posée devant elle), pfff je me suis dit qu'est-ce que je vais m'embêter avec ça ? mais non j'ai pas besoin de faire ça ! je vous avoue hein! J'étais un peu... réticente. Et puis après je me suis dit « mais quand même regarde à nouveau ce bulletin » qui est bien fait hein, il est très explicatif. Ah il y a même votre nom là (désigne un post-it sur lequel sont inscrits mon nom et la date). Et donc alors là je me suis dit « aller tu t'y mets pour que ce soit prêt une semaine avant le rendez-vous », voilà enfin c'était la semaine dernière. Non non, non je trouve c'est très bien.

595 - *Et qu'est-ce que vous leur diriez alors aux patients justement qui sont un peu réticents, qui sont pas très motivés ?*

- Bah justement que ça peut aider à relativiser, à... à prendre conscience du négatif bah négatif ...heu... et du positif ! Moi je me ralentis aussi un petit peu par rapport à mon âge. À bouger moins, à être moins à droite à gauche quoi... oui, non c'est sûr... j'y vois plus clair.

605 (Rires) - *Vous avez une philosophie et une capacité à prendre du recul qui est étonnante, pour une maladie qui n'est pas si ancienne que ça...*

610 - Bah j'ai eu tellement de gros pépins dans ma vie que à la longue... puis surtout celle-ci c'est

comme je dis par rapport aux interventions chirurgicales que j'ai eues, il y a une convalescence et après on s'en remet au bout de plusieurs mois, tandis que là... donc j'ai pas le choix. Elle peut... elle peut... elle peut pas régresser. Elle peut qu'au contraire s'accroître et... ce que je ne voudrais pas mais... si ça doit arriver bah ça on verra... Vous savez l'autre
615 jour moi j'habite pas très loin du grand carrefour donc je vais tous les deux ou trois jours à pied parce que je marche tous les jours, par n'importe quel temps, et je sors avec mes petites courses. Je me suis achetée un caddie hein, quand même. Parce que une fois par semaine je fais des courses plus importantes donc j'ai un caddie. Il y a longtemps que mon fils me disait... donc j'en ai acheté un. Même quand je vais à la plage j'ai mon caddie, comme ça je
620 porte rien. Et je sors avec heu... j'avais pas mon caddie ce jour-là, pour laisser passer un fauteuil roulant, c'était une dame plus jeune que moi qui pouvait avoir entre 50 et 55 ans je sais pas. Elle avait plus de jambes. On voyait bien hein, elle avait un pantalon. Et c'était un jeune homme, moi j'imaginai que c'était la mère et le fils, il la poussait pour entrer dans Carrefour... alors j'ai appelé ma sœur peu de temps après dans la même journée je me suis
625 sentie très riche, à côté. C'est un handicap qu'il faut accepter mais à côté de... de certains autres handicaps bah voilà quoi... ça ça m'a... j'ai encore l'image de cette femme et de ce garçon derrière elle... j'ai pas oublié. Et quand on va dans des hôpitaux, ou dans des EHPAD, parce que j'ai mon ami aussi, j'en parle là-dessus mais très peu (désigne à nouveau les feuilles empilées devant elle) il est décédé à Noël 2016... deuxième gros choc affectif. Il était depuis
630 huit ans en EHPAD, il était ingénieur en génie... nucléaire, en physique nucléaire au cern. Une relation de plus de 20 ans... et donc après maman, quand je me suis beaucoup occupée de maman j'allais moins le voir, il était à F... Alzheimer... grande solitude il était marié deux fois, des enfants qui venaient pas le voir... et moi dès que j'ai pu je retournais le voir une ou deux fois par semaine, j'avais acheté la vignette suisse, Annecy-F c'est facile. Et... donc lui il
635 était avec les... maladies d'Alzheimer... maman aussi à Annecy hein... c'est pas triste hein, de voir les gens... atteints à ce point là mon dieu quelle horreur, quelle horreur... eh bien c'est là je me dis te plains pas, pour l'instant tu peux marcher, tu peux conduire quand t'as pas mal, eh bah... Donc non c'est très important... vous pouvez les conseiller, vous avez peut-être d'autres personnes comme ça, je pense qu'elles ont le même... elles peuvent... c'est une analyse très
640 importante. Surtout par écrit vraiment, sérieusement, comme ça.

- Je vous remercie beaucoup d'avoir accepté et d'être venue aujourd'hui.

- Je suis contente hein vraiment je regrette pas... vous voulez le garder ? (me tend le paquet de feuilles dactylographiées)
645

- Si vous me l'offrez je le garde !

- Ah bah bien sûr !
650

- Après c'était pas obligatoire on se disait que vous pouviez écrire ce que vous vouliez et garder ça pour vous mais c'est très gentil merci.

Entretien 4

Au cabinet médical à Annecy-le-Vieux, durée 40'.

- 5 **Age: 60 ans**
Sexe: F
Profession: Comptable
Durée d'évolution de la PR depuis le diagnostic: 12 ans
EVA activité-patient: 3
10 **Expérience d'écriture: Aucune.**

Je vois que vous avez réussi à écrire.

- Oui, quand même, j'ai écrit un petit peu...

15

- Et qu'est ce que vous avez pensé... déjà du fait d'écrire en soi, et des consignes d'écriture qu'on vous proposait ?

20

- Déjà j'ai trouvé que c'était bien, parce que moi j'ai jamais réfléchi à tout ça, à toutes ces questions. J'ai subi cette maladie, enfin quand c'est arrivé... moi c'est arrivé en 2005.

- Cela fait déjà un moment...

25

- Oui, vraiment j'ai subi, et je ne me suis jamais posée de questions... d'où ça vient ?... qu'est ce que c'est vraiment ?... On m'avait dit que c'était une maladie auto-immune, alors ça je sais que « auto-immune » c'est moi qui me suis « fabriquée », mais après...

- D'accord, donc pour vous c'était l'occasion d'y réfléchir?

30

- Oui, voilà. Et justement la question « qu'est-ce qu'elle m'a apportée ? » finalement... donc moi « qu'est-ce que ça m'a apporté » ben ça m'a rien apporté, mais en y réfléchissant... en fait si, il y a quelques petites choses quand même.

- D'accord, donc ça a amené des questions nouvelles pour vous ?

35

- Tout à fait. (silence)

- Et sur les consignes d'écriture qu'on vous donnait, est-ce que...

40

- Ah ben moi j'ai vraiment suivi, parce que je voyais pas ce que je pouvais dire d'autre quoi. Je trouve que ça m'a bien guidée dans ma réflexion. (silence)

- D'accord, ça vous a bien guidée... Et sur la fréquence et la durée proposées, est-ce que c'était facile ?

45

- Alors là, quand j'ai rencontré votre collègue je me disais oulàlà ça va être quand même... je sais pas si je vais pouvoir... écrire tout ça, ou prendre autant de temps. Et finalement même j'ai dépassé le temps ! Par moments, selon les questions, selon comment je m'y prenais... parce que avant d'écrire je réfléchissais. Et même le soir dans mon lit, ça m'a un peu... travaillée,

- 50 toutes ces questions.
- Et ça vous arrivait de retourner écrire ?
- 55 - Non non, j'y repensais seulement. Et même avant d'écrire, je repensais à toutes ces questions, que franchement... que je m'étais pas posées.
- Donc pendant les 2 semaines ça a été assez présent, dans votre tête.
- 60 - Mmh mmh (acquiesce). Non je pense que c'est vraiment intéressant, de se poser ces questions. Et je pense que sur d'autres maladies ce serait intéressant de réfléchir...
- Mmmh, tout à fait. (silence) Et est-ce qu'il y a eu des difficultés, des freins à l'écriture ?
- 65 - (silence, regarde ses écrits) Y'a que la dernière question en fait : « je voudrais te dire ». Ça ça a été difficile pour moi à... à mettre sur papier « qu'est-ce que je vais dire à cette maladie ».
- Parce que c'était trop vague ?
- 70 - Oui. Enfin j'ai marqué quelques petites choses à cette question... mais voilà, ça ça a été difficile. Le reste non.
- D'accord. Et, je ne sais pas si vous avez une atteinte au niveau des mains, mais vous n'avez pas eu de frein de ce côté là... physique ?
- 75 - Non, parce que moi, bon il y a depuis 2005 que j'ai ça, mais maintenant j'ai un traitement avec le Methoject, le Methotrexate. Et là, franchement, je suis vraiment, entre guillemets « en rémission ».
- 80 Au tout début oui je ne pouvais pas écrire, et c'est ça qui m'a vraiment...j'étais très inquiète, parce que je pouvais pas écrire, je pouvais pas marcher... Ça m'a pris d'un coup moi en fait. Ça a commencé que j'avais un problème avec un genou, j'avais mal et le genou s'était mis à gonfler. Et pour me lever bah je me cramponnais à la chaise, et puis après ça allait. Et puis au fur et à mesure après j'ai eu très mal aux bras, puis aux mains, aux poignets, enfin à toutes les articulations. Et un jour j'ai pas pu me lever, et j'avais mal partout vraiment. Donc je sais que... je me souviens une fois, je me vois, j'étais au laboratoire faire une prise de sang, et
- 85 ensuite en consultation avec le médecin pour voir ce qui m'arrivait... et à cette époque je faisais beaucoup de chèques, et bien je ne pouvais même pas écrire mon chèque !
- Ah oui... Donc probablement qu'à ce moment là vous n'auriez pas pu...
- 90 - Écrire, oui tout à fait. Maintenant c'est plus le cas, j'arrive... Bon, je fais attention, si je fais des mouvements répétitifs trop longtemps, là oui j'ai des douleurs qui apparaissent. Mais autrement franchement... voilà.
- 95 - D'accord. Et puis, psychologiquement, ce n'était pas difficile, ou pénible, de justement prendre le temps de se pencher sur toutes ces questions là ?
- 100 - Je pense que, si ça avait été au début de la maladie, psychologiquement ça aurait été dur, parce que je me demandais où j'allais. Avec cette maladie... qu'est ce que j'allais pouvoir faire, parce que j'avais 48 ans ! Et finalement maintenant, en plus je ne travaille plus depuis le mois de juin, je vois qu'il y a plein de choses que je redécouvre, que je fais alors que je faisais plus.

Parce qu'il y a plus le travail, donc plus la fatigue du travail, et du coup je peux de nouveau faire des activités que je pouvais plus parce que, entre le travail et les activités après... et puis la fatigue quand même, de l'âge et de la maladie je pense...

105 - *D'accord. Donc là vous arrivez à vous rendre compte qu'il y a des choses qui sont possibles malgré la maladie.*

- Voilà. Enfin, moi je pense que, au départ oui j'étais vraiment avec... pas trop le moral, je savais pas trop ce qui allait m'arriver... en plus je connaissais pas cette maladie, à part
110 d'entendre des personnes âgées qui se plaignaient de leurs rhumatismes, mais j'avais pas trop entendu parler de personnes plus jeunes et qui avaient ça. Et au début je pouvais rien faire... moi c'est arrivé juste après une journée de ski en plus...

- *Donc vous aviez cru que c'était lié au ski... ?*
115

- Oui, au départ je pensais que c'était peut-être des courbatures, mais bon, c'était bizarre quand même, je pouvais même pas du tout me lever, j'avais des douleurs partout. Et vraiment j'ai été... je pouvais plus marcher, je pouvais plus rien faire... et moralement c'était très dur. Et j'ai pris beaucoup de cortisone. Et à chaque fois... bon moi c'était toujours Dr L mon médecin,
120 depuis les années 80, depuis qu'il s'est installé... et à chaque fois il me donnait de la cortisone, puis petit à petit la cortisone on la faisait baisser, et dès que je la baissais ça revenait, de plus belle même on peut dire. Et bon, y'a eu plusieurs pistes de recherche, parce qu'au début il pensait que ça pouvait être autre chose... et après il m'a envoyé voir un professeur à Lyon. Et moi je pensais que ce professeur allait m'arrêter la cortisone, et au contraire il m'a donné à
125 forte dose. Et là ça m'avait un peu... au départ j'étais un peu... entre guillemets « désespérée », parce que c'est pas le terme vraiment...

- *Parce que c'était lourd ce traitement, il y avait des effets indésirables ?*

130 - Les effets indésirables c'est surtout que j'ai pris du poids, j'étais gonflée, je me sentais pas bien dans ma peau... Mais ça m'a soulagée. Et je l'ai vu plusieurs fois, et il m'a dit « il faut quand même pas hésiter à faire quand même des exercices, il faut pas rester assise sur une chaise parce que ça arrange pas ». Et en fait petit à petit j'ai repris une activité. Au départ j'ai fait de l'aquagym, parce que j'aime bien l'eau, et avec l'aquagym c'est vrai que quand j'étais
135 dans l'eau je trouvais que j'arrivais bien à faire les mouvements. Et puis au fur et à mesure après j'ai fait du Taï-chi, mais le Taï-chi j'ai arrêté au bout de 3 ans parce que...

- *Vous aimiez moins ?*

140 - Oui. Ça me prenait trop la tête, les enchaînements (rire). Et puis après, par contre là qu'est ce que ça m'a apporté, ben j'ai découvert la raquette. Parce que moi je faisais du ski, j'avais jamais fait de la raquette. Et du coup je me suis mis dans une association pour faire de la raquette.

145 - *Parce que le ski vous ne pouviez plus ?*

- Oui, voilà, parce que ça me prenait trop... je pensais que c'était trop fatigant. Alors que la raquette on peut faire à notre rythme, c'est un peu différent. Et la première année j'ai fait l'association avec une copine, puis la deuxième année mon mari il a voulu en faire aussi, et
150 donc maintenant on fait de la raquette ! On fait pas que ça, parce que j'ai repris le ski, mais en demi-journée, je fais pas des journées complètes. Voilà. Et là dernièrement, je me suis mis à la

natation, je sais pas c'est... c'est une association qui fait « nager, forme, santé », et qui traite aussi... enfin cette association fait aussi pour les personnes qui ont justement des problèmes de santé.. pour qu'ils restent en forme.

155

- *D'accord, c'est super.*

- Donc, au contraire les personnes qui ont des... même sclérose en plaque et cætera, c'est intéressant pour elles. Et du coup je fais de la natation, bon moi j'ai toujours adoré l'eau, et là je fais des longueurs.

160

- *Chose que vous ne faisiez pas avant la maladie ?*

- Voilà. Bon c'est toujours... je pense que ça m'attirait... et puis comme je vous disais, comme je travaille plus aussi, ça fait que j'ai ce temps-là. Du coup je fais de la piscine deux fois par semaine, je vais au stretching, ça aussi parce que ma kiné me dit qu'il faut bien faire du stretching justement pour allonger... et je vais chez la kiné une fois par semaine.

165

- *D'accord. Donc finalement pas mal d'activités !*

170

- Voilà. Et je marche. Par contre, on aimait bien faire de la marche... faire de la montagne, avec mes enfants, et ça je le fais plus. Je marche sur du plat, qu'il y ai pas trop de dénivelé, parce que autrement j'ai du mal à soutenir l'effort quand même.

175

- *D'accord, il y a quand même certaines choses qui sont devenues impossibles de part la maladie...*

- Oui... Mais j'ai confiance, parce que avec la piscine que j'ai découvert, enfin la natation que j'ai découvert là cette année, je trouve que je m'améliore de plus en plus. Je me dis peut-être que ça va me permettre de faire d'autres activités.

180

- *D'accord, il y a cet espoir d'évolution favorable.*

- Tout à fait. A moins que... que j'ai une crise.

185

- *Il y en a encore, des crises, malgré le traitement ?*

- Ça m'arrive oui, mais pas aussi fort qu'au départ. Du coup je vais voir le rhumatologue, qui me suis tous les 6 mois, à moins que j'aie une crise et il me prend plus tôt, et j'ai le Méthotrexate. Et si j'ai vraiment une crise j'ai des anti-inflammatoires, mais franchement je les prends très rarement. Depuis que j'ai le Méthotrexate, je trouve que ça m'a vraiment bien aidée à surmonter les crises.

190

- *Mmh. Et est-ce qu'il y a des éléments positifs que vous avez retirés du travail d'écriture ? Du fait d'écrire ?*

195

- Oui, c'est d'avoir réfléchi à tout ce trajet que j'ai fait depuis plus de 10 ans. Et c'est vrai que bon, moi cette maladie j'en parle jamais... à mes proches. Bon au début, enfin tout le monde avait vu que j'étais... que j'avais des problèmes, même pour m'habiller, mettre un manteau !

200

- *Ça se voyait quoi.*

205 - Exactement, ça se voyait ! Le problème de cette maladie c'est que après ça se voit pas. Et moi j'ai eu... enfin... au travail ça a été difficile par moments, parce que je refusais de faire des tâches répétitives, parce que je pouvais pas. Moi j'étais assistante RH, mais des fois on a des envois en nombre à faire ou quelque chose comme ça, des bulletins de paye à mettre sous enveloppe tout ça, et que je pouvais plus faire parce que trop répétitif.

210 - *Et vous ne leur aviez pas dit, pour votre maladie ?*

- Si, mais on comprend pas toujours... Au début ils comprenaient, et puis après des fois on oublie, mais moi, euh... moi j'oublie pas quoi. (voix un peu tremblante) Voilà, ça me...

215 - *Vous n'en parlez pas facilement... ?*

220 - Non. Que ce soit au travail, ou même en famille, non comme je me plains jamais... Par contre, ce qui m'a aidée, c'est que c'est vrai que ça m'a permis de me battre aussi cette maladie. Enfin, puisque le côté positif il fallait que j'y réfléchisse... Je pense que, toutes les activités que j'ai reprises après, m'ont permis aussi de... à chaque fois, des étapes... qui m'ont poussées à chaque fois à faire d'autres choses. Comme la natation, actuellement, vraiment pour moi c'est un plaisir. Et de voir qu'on progresse quoi !

- *D'accord.*

225 - Si j'avais pas eu cette maladie, je pense que j'aurais jamais fait de raquette... enfin pas à cet âge, peut-être plus tard, mais pas tout de suite quoi. Et on fait des belles rencontres en plus avec toutes ces activités !

230 - *Oui, dans toutes ces associations.*

235 - Par contre, avant que ça m'arrive, je faisais de la gym, mais j'ai arrêté ça, c'était trop intense. Mais, enfin pour moi, après chacun est différent, là j'ai une vie à peu près normale, enfin bon... Bon c'est vrai que au début, ce qui m'handicapait aussi, je ne pouvais pas porter, prendre un enfant dans les bras, tout ça je pouvais pas... même maintenant hein, porter les petits je peux pas.

- *Mmh, donc pour votre vie familiale... il y a eu des moments difficiles ? (silence) Vous avez des petits enfants ?*

240 - A l'époque mes enfants ils avaient 10-12 ans.

- *D'accord, donc pas de jeunes enfants à porter...*

245 - Oui, non ça s'est bien passé, eux ils ont bien vite compris. Et mon mari, sans problème... Il s'est mis à faire... enfin il faisait déjà le ménage, mais je veux dire, tout ce que je pouvais pas il m'aidait... comme porter des casseroles tout ça, j'avais du mal au début. Maintenant ça va, mais quand c'est trop lourd non je fais pas, sinon j'ai tout de suite des douleurs dans les poignets.

250 - *Et ce n'était pas trop pénible, d'accepter justement d'avoir besoin d'aide ?*

- Ça oui, parce que comme en plus j'ose pas demander... Des fois je faisais, et après on me disait « mais t'aurais pu demander ». Voilà. Oui, se dire « ben non, faut que je laisse faire

parce que je peux pas... », pour moi psychologiquement c'était difficile à accepter.

255

- Oui d'accord. Et est-ce que ce travail d'écriture a suscité des réactions particulières chez vous ? Qu'est-ce que vous ressentiez quand vous étiez en train d'écrire ?

260

- Ben je me disais que en 10 ans, 12 ans... j'avais parcouru un long chemin quand même... et que je m'étais quand même bien battue... (sourire timide)

- *Donc une certaine fierté à faire ce bilan là ?*

265

- Oui voilà. Parce que c'est vrai que je connais des personnes qui restent assises, et en fait plus on reste à rien faire... ça s'améliore pas quoi cette maladie, au contraire. Et je trouve que je me suis quand même bien... Bon peut-être qu'il y a plusieurs... cas, avec certains plus atteints que d'autres aussi. Mais je pense que malgré tout... l'exercice... et le moral aussi hein ! Parce que je sais que au début j'avais pas trop le moral, mais bon après...

270

- *Avec le temps... ?*

275

- Avec le temps oui, et puis après avec... quand on voit qu'on arrive à faire des choses... et à avoir des projets aussi. Parce que c'est vrai que au début de la maladie, ben y'avait un voyage que j'avais envie de faire que j'ai annulé, parce que comme c'était un voyage organisé avec un groupe, j'avais peur de retarder le groupe. Parce que quand vous montez dans un car, qu'il faut descendre, qu'il faut marcher...

- *Vous n'étiez pas sûre de suivre...*

280

- Voilà, j'étais pas sûre du tout. Parce que au début, dès que je me levais, les premiers pas... le temps de m'échauffer c'était très dur. Donc s'asseoir, remonter, descendre... Donc ça oui, au début c'était dur d'accepter d'abandonner... et en plus de faire subir ça à ma famille ! Mais bon, maintenant... récemment je suis partie dans l'Ouest Américain.

285

- *Ah, un grand voyage !*

290

- Oui, et ça a été. Bon je fais attention quand même, si on a fait des grosses journées j'essaie de me reposer quand même... le soir, de pas essayer... de pas vouloir faire faire faire... de vouloir ressortir le soir etc. J'essaie d'avoir des moments de calme, pour pouvoir ravancer le lendemain.

- *D'accord, vous êtes obligée de connaître un peu vos limites...*

295

- Oui. Parce que c'est vrai que, je pense quand même qu'au début de cette maladie, j'avais trop d'activités. J'étais plus jeune et presque tous les soirs j'avais des réunions pour les enfants, parce que je faisais partie des parents d'élèves. Bon après j'ai été obligée d'arrêter, je pouvais plus tout faire. Mais je pense que j'avais quand même trop d'activités oui. Je pensais pas assez à moi. C'est ça aussi qui m'a fait... cette écriture... c'est que maintenant je pense plus à moi.

300

- Grâce à cette écriture ?

- Non, non, je pense plus à moi avec la maladie.

- Ah, et l'écriture vous a fait vous en rendre compte ?

305

- Oui, j'y ai pensé en écrivant. Parce que j'avais pas trop... réfléchi à tout ça.

310

- *D'accord. Et donc vous disiez que vous avez bien vu dans ce travail d'écriture le chemin que vous avez parcouru jusqu'à maintenant... Et est-ce que vous trouvez que ce travail vous a fait encore avancer un petit peu ?*

315

- Oui, parce que déjà je vous dis ça m'a fait réfléchir à plein de choses que j'avais pas du tout... pensé jusqu'à présent. Et du coup je me dis, ben il faut continuer quoi ! En plus j'ai 60 ans, donc j'ai encore du temps pour... pour faire des activités quoi. Et j'espère bien... Oui, en plus cette année, comme j'ai du temps libre, je pense aller faire plus de ski qu'avant... enfin, essayer peut-être d'aller faire une journée, pour voir ce que ça donne le lendemain...

- *D'accord, de tout le temps essayer d'en faire un peu plus...*

320

- Oui, de progresser quoi. (silence) Sinon c'est vrai que j'aimais bien tricoter, et puis j'avais arrêté, avec les enfants j'avais pas trop le temps non plus, et maintenant je m'y suis remis.

- *Ah oui, vous avez réussi à reprendre ça aussi ?*

325

- Oui. Après il faut pas que je tricote trop longtemps quoi... parce que si je tricote trop longtemps j'ai mal aux doigts et aux poignets après. Et puis aux bras.

- *D'accord, il faut doser.*

330

- Oui, voilà, il faut doser. Mais j'arrive à doser maintenant.

- *Mmmh. (silence) Vous m'en avez déjà un peu parlé mais, quels sont les aspects négatifs dont vous avez pu parler dans votre travail ?*

335

- Dans mon travail... Moi, en fait, c'est que j'ai pas eu des arrêts de travail longs. Je me suis arrêtée peut-être 15 jours au début, après j'ai repris . Et c'est vrai que au début c'était très dur, parce que bon je travaille sur un ordinateur et avec crayons aussi de temps en temps, et je trouvais que j'étais plus lente, plus longue à faire certaines tâches. Donc ça c'était un inconvénient. Après, mes collègues... enfin surtout ma responsable, des fois elle comprenait pas trop... pour me lever de ma chaise je mettais du temps, me lever, marcher.. parce que vous savez cette maladie au début quand vous vous levez vous êtes pas tout de suite...

340

- *Faut se dérouiller un petit peu.*

345

- Voilà. Faut se dérouiller ! Et ça elle comprenait pas bien, et plusieurs fois elle me faisait des réflexions « je vais vous faire faire du sport, vous verrez ça ira mieux ». Euh voilà, ça c'était même... c'était très dur. Et j'ai une collègue heureusement qui me soutenait, et une fois elle m'a dit « non mais il faut pas te laisser faire comme ça », mais bon... vous savez les gens des fois... Et comme en plus, bon j'ai jamais été mince, et j'avais pris encore plus de poids avec la cortisone, ben c'est sûr que c'était dur... à traîner. Et ça c'est vrai que... les réflexions comme ça c'était très dur à accepter.

350

« Faut te bouger », ben oui... « Faut faire du sport », ben oui mais quand on a des douleurs comme ça euh... on peut pas trop se bouger quand même au départ ! Après je vous dis, moi je pense quand même que le méthotrexate... enfin je suis sûre que c'est le méthotrexate qui a fait que j'ai pu... Surtout que maintenant je prends plus de cortisone, j'ai que le méthotrexate. La

355

cortisone c'était dur d'arrêter, parce que à chaque palier j'avais des difficultés à franchir... oui c'était aussi des paliers à franchir l'arrêt de cortisone.

360 - *D'accord. Et est-ce qu'il y a d'autres aspects négatifs dont vous avez parlé en écrivant ? Dans votre vie sociale ou autre... ?*

365 - (silence 12 sec, recherche dans ses écrits) Ben dans la vie sociale c'est surtout la fatigue qui est engendrée par la maladie. Donc c'est vrai que j'ai refusé des fois des invitations à des soirées parce que je me sentais fatiguée et pas le courage de sortir oui. Du coup même mon mari ça l'a privé de certaines choses, même les sorties de montagnes, enfin mon mari et mes enfants. Mais bon après on oublie... C'est vrai que, y'a des petites choses... Mais enfin moi, comme ça fait plus de 10 ans, y'a des choses que maintenant, comme je revis à peu près normalement, que j'ai oubliées je pense.

370 - *D'accord, il y a eu un apaisement par rapport au début de votre maladie qui était plus difficile ?*

- Oui oui.

375 - *C'est quelque chose que vous ressentiez déjà ça ? Ou que l'écriture a aidé à faire ?*

- Que j'avais déjà. Mais que l'écriture a permis de... de revenir en arrière, et de me dire tout le chemin que j'avais fait.

380 - *D'accord. (silence). Et donc vous me disiez qu'il y avait des aspects positifs que l'écriture avait permis de faire ressortir ?*

- Oui. Parce que je sais pas si, à la retraite... je sais pas du tout hein... si j'aurais fait autant de sport. Si j'avais pas eu cette maladie.

385

- *La maladie vous y incite ?*

390 - Oui, ça m'incite à bouger. Bon, déjà j'ai toujours aimé sortir, mais dès qu' il fait beau ben on marche avec mon mari. Ou là cet été on a fait de l'aquabike, du vélo... Je me suis acheté un vélo électrique, et voilà, je fais du vélo aussi. (large sourire) Le vélo électrique je trouve que c'est vraiment très bien. Parce que avant avec mon mari on faisait du vélo, quand les enfants étaient plus petits, et après je pouvais plus. Puis j'ai recommencé, mais je pouvais pas le suivre, alors je me décourageais, je le laissais partir devant, et après je m'arrêtais carrément. Et avec le vélo électrique c'est le bonheur (large sourire) ! Et c'est une activité quand même.

395

- *Bien sûr. Et donc, dans l'ensemble, qu'est-ce que vous retiendrez principalement de ce travail d'écriture ? En positif ou en négatif.*

400 - Ben je me suis dit, finalement cette maladie, bon c'est sûr que c'est invalidant, mais c'est pas une maladie grave... enfin dans le sens où c'est pas une maladie où on risque... de décéder quoi. C'est pas comme un cancer... Et je trouve que, ben on choisit sa maladie... mais malgré certaines périodes invalidantes, et même... ben j'ai de la chance d'avoir eu ça, plutôt que d'autres choses plus graves. (silence) Et bon c'est dur d'accepter que certaines activités on ne puisse plus faire... que on ne puisse pas donner le change des fois avec la fatigue... mais on sait que c'est pas fatal. Au contraire, puisque les gens qui ont des rhumatismes, ils sont vieux normalement (rires) !

405

- 410 - C'est ça c'est vrai (rires). Et est-ce qu'il y a des choses négatives que vous retiendrez de ce travail d'écriture ?
- Ah non, le travail d'écriture au contraire finalement.
- Il n'y a pas eu de choses pénibles à se remémorer, à écrire ?
- 415 - Non. Pas du tout. Au contraire, j'ai trouvé que ça m'a fait du bien en fait. De mettre des mots... et puis de réfléchir...oui, à toutes ces étapes.
- D'accord. Et est-ce que vous avez dit des choses dures à votre maladie ?
- 420 - Non.
- Parce qu'il n'y a pas tellement d'animosité...
- Non. Ben c'est sûr que le début était très dur mais... après on passe à autre chose. J'aurais fait ce travail d'écriture 10 ans en arrière peut-être que ça aurait été plus négatif aussi.
- 425 - Mmh. Et est-ce que c'est quelque chose que vous pensez refaire de vous même ?
- Je pense que oui. Pas tout de suite, parce que bon... Mais si par exemple... Même pour une autre maladie, je pense que c'est intéressant.
- 430 - Vous gardez cet outils-là dans un coin de votre tête.
- Oui voilà. Parce que c'est vrai que souvent, ce genre de maladie comme beaucoup d'autres, on se les « fait » malgré tout, je pense hein. Et d'écrire... ça peut aussi nous soulager, de certains maux.
- 435 - Donc même aider sur les symptômes vous pensez ?
- 440 - Oui, sur les symptômes je pense. L'écriture des fois peut... Après il y a des psychothérapeutes ou des... mais moi j'ai jamais été voir personne.
- Vous n'aviez encore jamais fait de thérapie quelle qu'elle soit ?
- 445 - Non jamais.
- Et c'est quelque chose que vous auriez envie de recommander à d'autres patients ?
- Alors moi, écrire ça me va très bien. Parce que je suis toute seule avec ma feuille, donc c'est vrai qu'on dit ce qu'on veut. Aller voir une personne extérieure, pour moi c'est plus difficile.
- 450 - Ou faire des choses en groupe, ce serait difficile aussi ?
- En groupe avec la même maladie, non. Au contraire ça peut-être intéressant je trouve. Ça peut-être intéressant d'échanger sur l'évolution... et le parcours aussi.
- 455 - D'accord. Mais voir une psychologue en tête à tête, ça c'est plus difficile...

- 460 - Oui, j'aurais plus de mal.
- Mmh. Et pourquoi ? Vous préférez faire ce bilan sur vous avec vous-même ?
- Oui. Disons que je suis de nature à... j'aime pas être jugée... et voilà.
- 465 - D'accord, donc pour vous le fait qu'on ne vous lise pas, c'était plutôt une bonne chose ?
- Oui. D'en parler comme ça c'est très bien je trouve.
- *Bien, merci, nous avons un peu fait le tour des questions que je pensais aborder... Est-ce qu'il y a quelque chose dont nous n'avons pas parlé et que vous souhaiteriez ajouter ?*
- 470 - (silence, feuillette ses écrits) Non... Je pense qu'il faut quand même faire des activités mais il faut quand même penser au repos... Parce que c'est vrai que après une activité moi je me pose. Parce que sinon, si on enchaîne les activités et la fatigue... et bien, dès qu'on est fatigué, les douleurs réapparaissent aussi plus vite. (silence). Voilà, j'ai fait le tour aussi je pense.
- 475 - *Très bien. Encore merci d'avoir participé. Et puis si vous le souhaitez on pourra vous faire un retour sur notre travail.*
- 480 - Oui ça m'intéresse, si ça vous dérange pas... Et moi j'ai des questions par rapport aux autres patientes qui ont participé... C'est des jeunes femmes, ou âgées ? Enfin, je crois que c'est surtout les femmes qui ont ça...
- 485 - *Oui c'est plus rare chez les hommes, et là en l'occurrence on a pas encore rencontré d'homme dans notre étude. Et pour l'instant, les femmes que mon collègue a interrogées c'étaient des dames plus âgées, dans les 70 ans.*
- 490 - Oui justement, parce que moi quand ça m'est arrivé on savait pas vraiment ce que j'avais parce que, à Annecy, on trouvait que j'étais un peu jeune pour avoir ça. Et puis quand je suis allé à Lyon on m'a dit « non non, vous êtes pas la plus jeune ».
- *C'est vrai que typiquement ça se déclare un peu plus âgé que chez vous, mais la fourchette est large...*
- 495 - Oui, et c'est pour ça que je me rends compte, maintenant que j'ai 60, que j'ai dans mon entourage des gens qui ont des douleurs aussi. (sourire)
- *Vous vous sentez un peu moins seule. (sourire)*
- 500 - Oui, voilà, c'est ce qu'on dit « t'as mal où » (rire). Non mais moi je parle pas trop... j'écoute mais je dis pas trop « j'ai mal ici, j'ai mal là ». Psychologiquement je trouve que c'est pas la peine... Parce qu'on a tous nos petits problèmes.. après y'a des maladies plus graves comme je vous disais.
- 505 - *Vous trouviez que c'était plus dur à vivre quand vous étiez plus jeune, parce que ça dépareillait vraiment ?*
- Oui voilà, tout à fait. Ah oui quand j'étais plus jeune ça a été plus dur. Oui c'était plus dur,

510 parce que avec l'âge... en plus j'avais des enfants... et c'est vrai que comme on travaille, comme j'étais jeune, les gens ne comprennent pas bien. Ils disent « faut te bouger » voilà. Alors que maintenant, on est arrivé à un âge où tout le monde a des petites choses... voilà.

- *Les gens vont plus facilement admettre que vous ne fassiez plus tout à cet âge là.*

515 - Voilà. Je trouve que c'est pas pareil, le regard des gens, quand on a 48 que quand on en a 60.

- *D'accord. Bon et bien encore merci.*

520 - (Elle se rhabille, on se lève. Sur le seuil de la porte, me parle de sa mère récemment hospitalisée en gériatrie et décédée... puis m'interroge à nouveau) Et les personnes que vous avez vues, l'écriture leur a fait du bien ?

525 - *Il y avait de tout. Certaines qui avaient trouvé ça bien mais sans que cela leur apporte grand-chose car elles avaient déjà beaucoup travaillé sur leur maladie... des gens très enthousiastes... et d'autres qui avaient trouvé ça presque pénible d'être obligés de se pencher sur leur maladie qu'ils essayent plutôt d'oublier au quotidien...*

530 - Ben moi franchement, comme je vous dis, si je l'avais fait au début, je pense que ça aurait pu être pénible, parce que y'avait des moments où j'avais vraiment pas le moral hein. Je me souviens que des fois j'allais au laboratoire pour faire des prises de sang, et comme je ne pouvais même plus bouger les mains, je me sentais tellement handicapée que j'en pleurais. Et la douleur aussi ! Alors que là je suis dans une période où je vais bien.

Entretien 5

Au cabinet médical à Annecy-le-Vieux, durée 23'.

- 5 **Age: 58 ans**
Sexe: F
Profession: Employée d'usine
Durée d'évolution de la PR depuis le diagnostic: 4 ans
EVA activité patient: 9
10 **Expérience d'écriture: Aucune.**

Alors, est ce que vous avez réussi à écrire ?

15 - Oui oui. Je suis arrivée à écrire. C'était même très bien, ça m'a permis de réfléchir, me poser des questions.

- *D'accord. Et qu'est ce que vous avez pensez, déjà, du fait d'écrire en soi ?*

20 - Ben le fait d'écrire ça fait du bien. Ouais, ça permet de dire des choses qu'on dit pas... oralement. Voilà...

- *D'accord.*

25 - Parce que c'est vrai que c'est pas facile à vivre cette maladie. Non c'est pas évident... C'est pas facile à accepter déjà au début. Et puis c'est vrai qu'elle crée quand même pas mal de problèmes malgré tout.

- *Et puis alors à mettre en mots, à verbaliser, c'était quelque chose de difficile... ?*

30 - Non, ça a été plus facile justement en écrivant, qu'en en parlant.

- *D'accord. ça vous venait facilement à l'écrit.*

35 - Oui. Ben oui parce qu'en plus j'étais en pleine crise, donc comme ça j'ai bien pu...

- *Ah... Et du coup ça n'a pas gêné, au niveau des mains par exemple ?*

40 - Non, ben là j'ai eu du mal à finir mes quatre pages, j'ai réussi mais ouais j'ai eu du mal. Arrivée à la fin oui il était temps que... ça s'arrête.

- *Et sur les consignes d'écriture qu'on vous donnait... qu'est-ce que vous en avez pensé ?*

- Bien, c'était très bien. En fait le fait de parler à la maladie, ben c'est plus facile de s'exprimer.

45 - *D'accord, ça a facilité.*

- Ah oui oui. Après bon y'en a qu'une où j'ai pas pu trop dire c'est... euh... qu'est-ce qu'elle peut m'apporter. Parce qu'en fait pour moi elle m'apporte rien.

- 50 - Ah donc sur celle-ci vous séchiez un petit peu...
- Elle m'apporte que des désagréments... que de la souffrance, aussi bien morale que physique. Euh, ouais, elle m'apporte rien en fait.
- 55 - Mmmh, donc le travail d'écriture a rien mis en...
- Mise à part peu être, si... découvrir des personnes à qui j'aurais jamais pensé, qui m'auraient soutenue. Par exemple mes collègues de travail. Je sais que dans mon travail j'ai énormément de difficultés, et en fait ben je m'aperçois qu'elles sont là beaucoup pour m'aider.
- 60 - *Des soutiens un peu inattendus.*
- Oui, vraiment inattendus. Par contre y'a d'autres personnes qui disent « ben puisque tu as tes piqûres normalement tu devrais plus avoir mal ». Donc sans vouloir dire, sans penser à mon chef mais bon... on me dit souvent « ah ben on te met en arrêt maladie mais normalement t'as un traitement, donc tu devrais plus avoir mal » ben... ben si j'ai mal. Parce qu'en fait le traitement il est là pour empêcher d'évoluer mais pas là pour... il est pas là pour guérir en fait.
- 65 - *Donc des fois vous sentez que c'est pas très bien compris...*
- 70 - Oui, voilà. Parce qu'à voir comme ça, quand on voit les personnes atteintes de cette maladie, en fait on se rend pas compte. Je veux dire... Là j'ai ma fille qui a 35 ans, elle a fait une crise y'a pas très longtemps.
- 75 - *Parce qu'elle a la même maladie ?*
- Ben elle s'est levée un matin, et en fait elle pouvait plus... elle arrivait plus à marcher, elle avait du mal à faire marcher ses mains. Et en fait ben quand elle a fait des examens, et ben ils se sont rendus compte qu'elle faisait une poussée de polyarthrite.
- 80 - *D'accord.*
- Voilà, donc elle a 35 ans. Donc elle s'est levée, donc elle pleurait parce qu'elle avait mal partout, et en fait elle avait un taux très élevé d'inflammation. Et donc elle s'est rendu compte de ce que j'endurais moi. Parce qu'elle m'a vu pleurer mais elle comprenait pas pourquoi. Donc là elle s'est rendu compte quand même que...
- 85 - *Mmmh, donc de l'extérieur pour les gens c'est dur de comprendre...*
- 90 - Voilà.
- *Et vous arrivez à en parler de votre maladie, à des gens autour de vous ?*
- Oui, un petit peu. Mais bon, j'ai aussi pas mal de problèmes à côté... j'ai mon mari qui a été amputé d'une jambe, qu'a du diabète, qu'à un cancer à la gorge... donc en fait avant avec lui j'en parlais mais maintenant il a une trachéo... donc pour lui s'est pas évident de parler, il y arrive pas trop bien, donc j'arrive pas à échanger avec lui. Et puis lui je pense qu'il a suffisamment... assez de problèmes de santé de son côté sans encore rajouter les miens par-dessus.
- 100

- *Donc vous avez pu écrire plus de choses... que ce que vous ne dites ?*

105 - Oui. Et après c'est vrai que j'ai ma maman qui a 92 ans. Je suis toute seule à m'en occuper parce que ben mes frères ils habitent pas ici. Donc elle a du mal à comprendre aussi pourquoi des fois quand elle me demande, ben je lui dis je peux pas aller faire les courses. Je peux pas, ben parce que de toute façon je suis incapable de porter, incapable de soulever ou de faire, ben quoi que ce soit. Mais bon. Même conduire, y'a des moments j'arrive pas à passer les vitesses tellement j'ai mal à la main.

110 - *D'accord.*

- Mais c'est vrai que quand on voit la personne, on imagine pas ce qu'elle ressent, les douleurs qu'elle a.

115 - *Mmmh, ça ne se voit pas.*

- Voilà. Je vois au travail, ouais y'a beaucoup de gens qui ont du mal à comprendre.

120 - *D'accord. Et est-ce que vous avez rencontré des difficultés pour écrire, y'a des choses qui... vous ont un peu freinée ?*

- Non. Non. Ça c'est bien déroulé.

125 - *D'accord, c'était... facile.*

- Oui. Et ça fait du bien. C'est vrai que je devrais le faire plus souvent.

130 - *Vous n'aviez encore jamais fait de choses comme ça... d'écrire ou d'autres formes de thérapie... ?*

135 - Non. Non jamais. Non... la rhumatologue qui me suis m'avait donné un livre qui... Enfin non c'est même pas la rhumatologue c'est ma cousine qui est infirmière, qui m'avait donné un livre sur cette maladie donc je l'avais lu. C'est vrai que je l'ai lu mais y'avait des choses que j'avais oubliées. Donc je me suis replongée dedans et c'est vrai que y'a des témoignages dedans, ben on voit bien que c'est ça quoi, que les gens ressentent la même chose.

- *Là, vous l'avez relu à l'occasion de l'écriture ?*

140 - Non je l'avais déjà relu une quinzaine de jours avant.

- *D'accord. Et qu'est-ce que ça a suscité chez vous comme émotion, le fait d'écrire, de vous pencher sur votre maladie ?*

145 - Comme émotion ?... Ben ça m'a permis de réaliser qu'elle était bien là (rire), qu'elle existait bien... Que même que quand j'ai des moments de répit, que je sais qu'elle sera toujours là. En fait j'ai eu beaucoup de mal à admettre, que... ben ce serait définitif. Et que même avec le traitement que j'ai, en fait ça me soulagera pas. Parce que l'autre fois quand j'ai eu une forte crise, j'ai appelé la rhumatologue, et elle m'a redit « mais la piqûre qu'on vous fait elle est pas là pour vous soulager, elle est là pour empêcher l'évolution de votre maladie ». Et donc ça
150 c'est dur à admettre.

- D'accord, et donc face aux douleurs vous vous sentez un peu démunie...

155 - Voilà. Bon je prends un traitement mais ça me shoote un peu donc y'a des moments j'aime bien quand même être un peu... être à la surface quoi, pas être toujours... voilà.

- Oui je vois. Et est-ce que c'était dur, psychologiquement, de faire ce travail d'écriture ?

160 - Non. Au contraire ça m'a soulagée. C'est très bien. J'aurais jamais pensé que le fait d'écrire m'aurait... déjà, permis de dire des choses que je dis pas... et puis, ça m'a soulagée quand même.

- D'accord. Et il n'y avait pas de colère contre la maladie ?

165 - Non. Par contre, si, y'a des moments où je suis agressive, alors que j'étais pas avant. Quand j'ai mal et puis qu'au bout d'un moment y'a beaucoup de choses qui s'accumulent, oui je deviens un peu agressive.

170 - Ah donc dans votre humeur au quotidien... Mais là, en vous adressant à votre maladie, dans l'écriture, il n'y avait pas d'agressivité ? Vous ne lui avez pas dit des choses dures ?

- Non. Ben vous pouvez lire hein, y'a pas de secret (pousse ses quelques pages manuscrites vers moi).

175 - (sourire) c'est gentil... mais, ça vous appartient... Donc ça n'a pas été pénible...

- Non non.

180 - (silence) Et est-ce qu'il y a des choses positives que vous avez tirées de cet exercice d'écriture ?

185 - Ben c'est ce que j'avais dit l'autre fois à votre collègue Youri, j'aurais bien aimé... l'autre jour j'ai vu à la télé, ils disaient que y'avait des réunion à Paris pour parler de la Polyarthrite. Mais dans la région annecienne j'en ai jamais entendu parlé.

- De groupes de parole ?

190 - Oui, et c'est vrai que j'aimerais bien, quand y'a des informations comme ça, j'aimerais bien être contactée, par mail ou n'importe comment je sais pas. Voilà, pour pouvoir parler avec d'autres gens, voir si les gens ils ressentent la même chose que moi, si leur traitement leur fait du bien. Voilà, ça j'aimerais bien pouvoir... Je trouve que ça manque.

195 - D'accord. En effet si ce n'est que sur Paris... C'est vrai que par ici je n'en ai jamais entendu parlé. Mon collègue qui travaille dans la région aura peut-être des contacts... Et est-ce que en écrivant ça vous a fait découvrir des aspects positifs sur la maladie... que vous n'aviez pas imaginé ?

200 - Non. Je vous dis, mise à part voir des gens auxquels j'aurais jamais pensé... Voilà, sinon pour moi y'a pas de... c'est que du négatif.

- Et donc, qu'est-ce qu'il y a comme aspects négatifs sur lesquels vous avez pu vous pencher dans votre travail d'écriture ?

205 - Ben, en négatif, je vois un exemple tout bête : j'avais ma petite-fille hier qui a 2 ans, et ben j'arrive pas à la prendre pour la mettre sur une chaise. Ça me fait trop mal. Ou alors la porter, au bout d'un moment je peux plus, parce que j'ai mal à l'épaule ou j'ai mal à la main. Ou je vois, lui donner un biberon, ben les premiers je pouvais mais elle au bout d'un moment je ne pouvais plus. Donc en fait elle m'empêche de faire beaucoup de choses.

210 - *D'accord.*

215 - Par exemple, j'aime bien coudre, et ben y'a un moment où je peux plus tenir l'aiguille. Avant je faisais plein d'activités à Noël avec mes petits-enfants, on faisait des décorations, ben même ça j'ai du mal à faire. Et puis eux ils me regardent... d'un air « pourquoi t'arrives pas à faire ça ». En fait y'a un regard qui est dur de mes petits-enfants, ils voient que je diminue quoi. Par exemple ils me disent « pourquoi t'avances pas plus vite mamie ? ». Hein, je fais ce que je peux. (souffle, hausse les épaules)

220 - *Ils ne comprennent pas...*

- Si ils comprennent parce que je leur ai expliqué ce que j'avais.

- *Ils ont quel âge ?*

225 - Ben la première elle a 14, le deuxième a 12, le troisième il a 8 et la petite elle a 2 ans.

- *Ah oui, donc les grands peuvent comprendre.*

- Oui.

230

- *Ils comprennent mais c'est dur à...*

- Oui pour eux c'est dur à accepter.

235 - *Donc vous trouvez que la maladie retentit sur votre vie familiale ?*

- Oui, et c'est vrai qu'on est très proches, je suis très proche de mes petits enfants. Je les emmène en vacances, et donc c'est vrai qu'en vacances on fait beaucoup moins de choses qu'avant parce que, ben je suis vite fatiguée. Alors voilà quoi...

240

- *Mmh. Et est-ce qu'il y a d'autres aspects négatifs dont vous avez parlé dans vos écrits ? Comme votre vie sociale... ou d'autres aspects sur lesquels vous avez réfléchi ?*

245 - Non, je vous dis mis à part le travail, dans la vie de tous les jours ben... balayer, faire le ménage... tout ça ça devient difficile. Y'a des jours, ben je fais pas.

- *Et au niveau de votre vie sociale, vous trouvez que ça a eu un impact aussi ?*

250 - Vie sociale... par rapport au travail ?

- *Ou aux amis...l'entourage amical... ?*

- Non, non ça a été ça, c'est assez préservé... oui oui. En fait c'est tout des personnes qui ont à

- 255 peu près le même âge que nous, donc on a tous aussi nos soucis. Voilà, donc chacun évoque ses problèmes...
- *Donc vous leur en parlez un peu de votre maladie ?*
- 260 - Mmmh oui. (silence). C'est vrai qu'au travail ce sont beaucoup des gens qui sont plus jeunes... Mais bon elles s'en rendent bien compte quand j'ai mal donc elles viennent m'aider, donc c'est gentil de leur part. Mais par rapport à la hiérarchie c'est un peu plus dur pour qu'ils admettent que ben voilà c'est comme ça, et puis... voilà je peux rien y faire (rire).
- 265 - *Oui, que... c'est pas du cinéma (rire), c'est comme ça...*
- Et oui. Voilà.
- *Et est-ce que vous trouvez que ça a pu apporter une évolution ce travail d'écriture... dans votre rapport avec votre maladie ?*
- 270 - *Oui, un petit peu... comme je vous ai dit, ça permet de rendre compte que elle est là, et que faut faire avec, on a pas le choix.*
- 275 - *Mmmh, elle est tout le temps là ?*
- Oui. Des fois elle part, ça dépend des périodes, y'a des fois où on sent rien, et après... on croit être tranquille entre guillemets... et puis d'un seul coup, ben ça revient. Et puis c'est lancinant, c'est tout le temps, ça en devient fatiguant nerveusement quoi.
- 280 - *Et il y a des jours où vous arrivez à ne pas y penser à cette maladie ?*
- Oui. Quand je suis pas en période de crise oui. J'arrive à oublier, bon j'ai un peu de mal à faire certaines choses, à me déplacer, mais j'arrive quand même à oublier.
- 285 - *D'accord. (silence 10sec) Donc qu'est-ce que vous retiendrez, pour vous, de ce travail d'écriture ?*
- 290 - *Pour moi... Ben je vous dis, ça m'a permis de réaliser que... c'est une maladie quand elle est là, on peut plus s'en débarrasser. Et puis qu'elle agit aussi bien sur le moral, sur le physique, que même sur l'entourage.*
- *(silence) D'accord. Et vous, rappelez moi, cela fait combien de temps que vous avez cette maladie ?*
- 295 - Je crois que ça fait 4 ans.
- *Et est-ce que, de faire ce travail au tout début de la découverte de cette maladie, ça aurait été trop tôt ?*
- 300 - *Non, je pense que ça aurait été peut-être mieux. Parce que je l'ai refusée pendant longtemps. Je voulais pas admettre que j'avais ça, enfin je me disais « c'est pas possible ». Et puis je disais, oui que c'est pas possible, qu'on soit comme ça, qu'on ait tant de souffrance. Et c'est vrai que au fur et à mesure de l'avancée, ben c'est vrai que quand j'avais des fortes crises je... j'arrivais à pleurer dans la nuit, parce que ça me réveille tellement ça me fait mal. Donc je*

- 305 pense que si j'avais eu peut-être ce... cette façon d'écrire et de penser, j'aurais peut-être réalisé avant.
- *D'accord. Donc vous auriez aimé le faire plus tôt.*
- 310 - Oui. C'est quand j'ai des grosses crises que je me dis, ben ouais, ben ce sera comme ça... régulièrement quoi.
- *Donc au début vous ne pensiez pas que ça puisse être cette maladie-là, vous imaginiez que c'était passager...*
- 315 - Oui je pensais que c'était de l'arthrose, des choses comme ça, quoi que vous me diriez l'arthrose c'est pas passager non plus, mais bon...
- *C'est différent.*
- 320 - Oui, là, toujours comme ça avoir mal, c'est... y'a des fois c'est pas soutenable.
- *Et est ce que vous pensez recommencer, dans le futur, à écrire comme ça ?*
- 325 - Oui. Ouais je pense que ça me ferait du bien.
- *Et vous pourriez spontanément le refaire ?*
- Oui oui. Je pense que je le referais oui.
- 330 - *Et est-ce que vous recommanderiez à d'autres personnes de le faire ?*
- Oui oui. (silence). Je sais pas si sur Annecy, si y'a des groupes de partage ou des choses comme ça. Je sais que j'ai une collègue de travail qui m'a dit qu'elle avait une amie qui avait la
- 335 même maladie et, elle m'a dit ben qu'elle était comme moi, qu'elle avait des périodes de crises et des moments de répit, et que quand elle était en période de crise oui ça faisait la même chose que moi.
- *D'accord.*
- 340 - Oui, donc on a bien tous la même.
- *Donc en plus de ce travail avec vous-même, vous aimeriez vraiment un échange avec d'autres personnes atteintes de cette maladie ?*
- 345 - Oui voilà oui. Pour voir comment les gens ils supportent, comment ils arrivent à faire ce qu'ils ont envie de faire.
- *Voir, si ils ont trouvé des astuces ?*
- 350 - (rire) Oui voilà.
- *Parce que vous, pour l'instant, vos interlocuteurs c'est seulement votre généraliste et votre rhumatologue, ou il y a... d'autres intervenants ?*
- 355

360 - Oui. Non y'a pas d'autres intervenants. Si j'ai du kiné. Parce qu'en fait quand j'ai mal ça me stresse, et quand je me stresse et ben je me crispe, et après je me bloque des vertèbres derrière qui appuient sur les nerfs, donc après je suis bloquée de partout. Donc dans ces moments-là j'ai des séances de kiné. Et elle me dit faut que vous arriviez à vous décontracter... mais c'est pas évident (sourire).

- *Oui, c'est plus facile à dire qu'à faire ! (sourire)*

365 - Voilà (rire). Et c'est vrai qu'à côté j'ai plein de choses qui se rajoutent, j'ai mon mari, donc qui font que j'arrive pas à... à me décontracter. Mais c'est vrai que maintenant je commence à faire un peu plus attention à moi, à plus réfléchir à moi parce que jusqu'à maintenant je donnais toujours aux autres. Et là ben maintenant je suis obligée, ben de regarder un peu autour de moi.

370 - *C'est votre maladie qui vous y oblige ?*

- Oui, elle m'oblige oui.

375 - *(silence) Est-ce qu'il y a d'autres points qu'on a pas abordés, dont vous avez parlé dans vos écrits... ou dont vous vouliez nous parler... ?*

- Non, non, rien de plus. (silence)

380 - *Sur les aspects négatifs que vous avez abordés, c'était vraiment... ces limitations d'activités...*

- Oui oui, que ça...

385 - *D'accord. Et bien encore merci d'avoir participé. Et si ça vous intéresse, on garde votre contact pour vous envoyer après le résumé de notre travail.*

- Oui oui j'aimerais bien. Et puis je vous dis, pour m'envoyer si jamais il y a des colloques ou autre sur Annecy.

390 - *D'accord.*

- Et vous avez déjà rencontré beaucoup de personnes qui ont bien voulu répondre à votre travail ?

395 - *Pour l'instant... vous êtes la cinquième. On est encore plutôt au début, et puis ce n'est pas une maladie très fréquente.*

400 - Oui, puis c'est vrai qu'elle est pas très connue. Quand on dit polyarthrite, bon les gens ils pensent à des douleurs, mais ils vont pas plus loin dans la réflexion quoi. Ils pensent que si on prend un médicament, voilà ben 3 jours après ça doit mieux aller, on doit plus avoir de crise. Les gens ils ressentent ça comme ça. Après y'en a qui connaissent des gens qui ont cette maladie donc qui disent « ben non, c'est bien comme toi, c'est par période, ça fait mal », mais y'a pas beaucoup de gens.

405 - *Mmmh, donc ça le regard des autres c'est quelque chose de pas facile... ?*

410 - Non, c'est pas facile. Parce qu'on se sent diminué en fait. On est diminué, y'a des choses qu'on peut plus faire qu'on faisait avant. Bon après la rhumatologue m'a dit qu'avec le temps je devrais retrouver des activités normales, mais pour l'instant j'ai des piqûres tous les 15 jours, et je trouve pas que... Enfin bon, les piqûres sont là pour ralentir mais bon, je trouve pas que j'avance dans le bon sens. Y'a des moments où je me dis, je sais pas à quoi elles servent les piqûres, parce que je sens pas d'amélioration.

415 - *Et vous, dans votre tête, vous avez un espoir que ça aille mieux ?*

420 - Ben, j'espère... j'espère que ça va aller vers le mieux. Ben oui, parce que je me vois mal... avoir mal comme ça tout le temps tout le temps... c'est pas possible. Bon je vous dis, y'a des moments j'ai été 4 mois où j'ai rien eu, puis après ça repart de plus belle. De toute façon, quand j'ai mal j'ai même pas besoin de faire une prise de sang, je sais que mon taux il est monté en flèche.

- *Vous vous connaissez bien.*

425 - Oui on le ressent soi-même, on a pas besoin de faire la prise de sang pour savoir qu'on est en pleine crise. Donc j'appelle ma médecin pour trouver une solution, des traitements...

- *Les traitements, vous en avez tout le temps ?*

430 - Oui, il y a la piqûre, et puis l'Imeth. Et il y avait la cortisone, mais on a réussi à arrêter petit à petit, ça m'a fait prendre beaucoup de poids. La cortisone fait grossir, le stress fait grossir, voilà y'a tout qui s'ajoute par dessus donc... comme j'ai déjà du mal à marcher, ben le poids ça arrange pas. (silence) Donc voilà, c'est ce que je peux vous dire.

- *Très bien, merci beaucoup.*

Entretien 6

Au domicile à Annecy, durée 40'.

5 **Age: 62 ans**

Sexe: F

Profession: Infirmière en santé scolaire avec enseignement, maire adjointe

Durée d'évolution de la PR depuis le diagnostic: 1 ans

EVA activité patient: 3,5

10 **Expérience d'écriture: un atelier d'écriture dans le cadre du travail.**

Alors ça remonte un petit peu votre travail...

15 - Oui bah, comme pendant les vacances j'ai pas... enfin j'avais mes petits-enfants donc heu... j'ai pas eu beaucoup de temps pour...en plus ils étaient malades bien entendu. Donc j'ai pas eu beaucoup de temps pour écrire alors du coup j'ai réécrit un petit peu après.

- *D'accord très bien. Vous avez pu écrire un petit peu ?*

20 - *Oui un petit peu.*

- *C'est quelque chose que vous aviez déjà fait par le passé ?*

- *Non non pas du tout.*

25

- *Donc le but de l'entretien est de voir ce qui s'est passé, comment vous avez vécu. Qu'est-ce que vous avez pensé alors dans un premier temps du fait d'écrire en soi ?*

- *D'écrire ou d'écrire sur cette maladie ?*

30

- *Alors dans un premier temps d'écrire, d'écrire en soi...*

- Écrire c'est pas désagréable, c'est un moment où il faut un petit peu se recentrer sur soi, c'est vrai que on prend pas forcément le temps et c'est un exercice somme toute agréable.

35 Voilà... après d'écrire sur soi c'est pas très facile (rires), et d'écrire sur cette maladie... bon moi j'ai la chance d'abord de ne pas avoir cette maladie depuis très longtemps...

- *Ça fait combien de temps rappelez moi ?*

40 - *Ça a été diagnostiqué en janvier 2017, décembre 2016.*

- *D'accord.*

45 - *Donc voilà, j'ai la chance de ne pas être trop malade entre guillemets, et donc le traitement que j'ai me convient tout à fait donc je vis normalement.*

- *D'accord. Le fait de vous adresser à votre maladie, d'écrire en vous adressant à votre maladie ça vous a pas perturbé ?*

50 - Alors au début ça... oui c'était quand même drôle d'écrire chère maladie heu...(rires) et puis après je me suis dit que...après tout pourquoi pas, c'est quand même quelque chose qu'on a en nous, qu'on le veuille ou non, on l'a pas choisi mais c'est comme ça. Heu... d'une certaine façon ça nous change aussi parce que bah...il faut quand même faire le deuil de sa bonne
55 oui et puis... bah lui écrire après tout je me suis dit que... pourquoi pas, c'était quelque chose que je devais supporter entre guillemets, donc je pouvais très bien lui parler.

- *D'accord. Lui dire «chère » ça n'a pas été difficile ?*

60 - Si, au début, chère maladie... attendez j'avais écrit quelque chose là-dessus... (*cherche dans ses écrits*) heu oui mon premier mot c'était que je ne sais pas si on peut vraiment dire qu'une maladie est chère. Donc effectivement au début c'est ce qui a été... un peu difficile. Enfin, pas difficile, mais un peu... qui m'a interpellée voilà.

65 - *Est ce qu'il y a d'autres choses qui ont été difficiles au cours de l'exercice ?*

- Heu peut-être... oui, disons que au bout de trois ou quatre fois je savais plus trop quoi lui dire à cette chère maladie. Parce que bon il me semblait que j'avais fait un petit peu le tour de la question. Heu quand je lui avais dit que oui que elle me dérangeait que je préférais qu'elle
70 soit pas là, et que mais enfin que j'étais quand même bien obligée de vivre avec. Voilà c'est vrai que après disons quatre séances, il me semblait que j'avais tout dit sur cette maladie et sur les effets secondaires induits par le traitement qui est quand même... qui a quelques inconvénients.

75 - *Vous n'avez pas tant de choses à lui dire que ça finalement ?*

- Non

80 - *Est-ce que c'était pénible, de vous confronter, de réfléchir à elle, de vous adresser à elle, d'y penser pendant ces séances ? Est-ce que vous avez trouvé ça pénible de vous y confronter ?*

- Je me suis dit que le fait de lui écrire en fait ça me, ça me forçait effectivement à y penser régulièrement. Alors que bien honnêtement je préférerais l'oublier. Mais attention en même temps je sais très bien que je ne peux pas l'oublier, parce que à certains moments, bah elle se
85 manifeste et puis... et puis je suis obligée de m'en occuper. Mais effectivement le fait de devoir lui écrire régulièrement et bien ça me forçait à penser à elle à des moments où peut-être je n'y aurais pas pensé.

- *D'accord. Est-ce que vous avez eu des mots durs avec elle ?*

90

- Des mots durs...

- *Est-ce que vous avez utilisé des insultes ?*

95 - (Rires) Non pas des insultes mais... non que je préférerais l'oublier que... elle me faisait souffrir... qu'elle m'avait fait beaucoup souffrir, avant que j'ai un traitement adapté. Et que... oui je lui en avais voulu, et que... parce que mon père avait cette maladie et je l'ai vu beaucoup souffrir, parce que les traitements n'étaient pas les mêmes à l'époque, et... voilà je lui dis que... que je comprenais maintenant ce qu'il avait traversé et que... oui c'était pas...
100 c'était pas très fair-play quoi.

- D'un point de vue... pratique, au niveau de l'organisation, des douleurs au niveau de la main, ça n'a pas été difficile écrire ?

105 - Non. Je dois dire que avec le traitement j'ai... j'ai peu de douleurs. Oui j'ai peu de douleurs, de temps en temps un peu mais... non c'est tout à fait supportable.

- Est-ce que vous avez retiré des choses positives de cette écriture ?

110 - De l'écriture ? Oui je me suis dit que c'était quelque chose... oui j'en ai retiré que c'est quelque chose qui fait partie de moi, qui fait partie de ma personnalité, que d'une certaine façon ça m'a un petit peu changée. Voilà et que moi qui étais très... très heureuse d'avoir une excellente santé, ben aujourd'hui c'était fini. (Rires) Mais... mais du coup que... que je l'accepte, parce que, c'est aussi, je sais très bien me... enfin relativiser les choses. Il y a des choses tellement graves...

115

- C'est une réflexion que vous aviez déjà avant, ou c'est quelque chose qui est sorti au fur et à mesure de votre réflexion ?

120 - Non c'est quelque chose... bon malheureusement dans ma vie personnelle j'ai été confrontée à des maladies de mes proches, graves voire avec des issues fatales. Je fais tout à fait la part des choses, je sais très bien que ce que j'ai ça ne me tuera pas. Je mourrai avec mais ça me tuera pas.

125 - *D'accord. Donc ça c'est des choses auxquelles vous aviez déjà réfléchi, vous vous étiez déjà confrontée à ce genre de pensée. Quelles ont été les émotions que vous avez ressenties suite à cette réflexion, suite aux consignes d'écriture qu'on vous a données? Est-ce qu'il y a des sentiments qui ont été suscités pendant ces moments où vous réfléchissiez à cette maladie ?*

130 - Des émotions... alors... ça m'énerve d'avoir ça... (rires). Parce que c'est... c'est un petit peu une entrave... (l'entretien est interrompu par un coup de téléphone, puis nous reprenons)

- Vous parliez d'énervement...

135 - Oui parce que c'est un peu une limitation à certaines... oui à certaines activités... et puis quand on part il faut pas oublier les médicaments, et puis il faut prendre la petite trousse en cas de crise parce que ça arrive quand même que malgré le traitement il y ait des crises, alors il faut la petite trousse là avec les... enfin bon les corticoïdes, toutes ces choses-là... moi je...
140 - enfin oui c'est une limitation dans la liberté entre guillemets. Après, des sentiments... pas de sentiment ni de découragement ni de... mais, oui il me semble que j'ai souvent de la tristesse par contre mais... je sais pas... c'est peut-être... je me dis c'est... c'est l'âge ! (Rires) oui parce que ce genre de maladie, je sais bien qu'il y a des personnes très jeunes qui ont cette maladie, donc je me dis aussi que j'ai de la chance d'être arrivée jusque-là, sans y avoir été confrontée avant. Mais... oui c'est... c'est pas une manifestation de, de jeunesse, enfin on se sent heu...
145 - vieillie avec ça.

- D'accord. Donc en repensant à tout ça, il y a un peu de tristesse...

150 - Oui, oui c'est... bon mais c'est sûrement pas dû uniquement non plus à la maladie, c'est parce que voilà le temps passe et puis votre corps vous rappelle que bon bah voilà... le temps passe.

- Vous avez pu exprimer ça, ces deux émotions, l'énervement et la tristesse, vous l'avez écrit ?

155 - Oui, oui je l'ai écrit.

- Ça n'a pas été difficile de trouver les mots ?

160 - Alors oui je me suis demandée comment j'allais l'écrire, bon la tristesse c'était assez facile. Et après l'énervement je dis que... que j'aimerais bien, que ça m'énervait d'avoir tout le temps... à penser à ça, et que j'aimerais pouvoir l'oublier. Mais c'est pas possible.

165 - Je comprends... est-ce qu'il y a des questions qui ont surgi ? Est-ce que vous vous êtes posée des questions, des questions médicales ou autres sur cette maladie en écrivant ?

- Non, non je crois que j'ai eu les explications que je voulais.

- Vous trouvez que vos questions ont trouvé réponse jusqu'ici ?

170 - Oui oui... autant heu de la part du médecin généraliste que de la part du rhumatologue, de la rhumatologue.

- Vous trouvez que vous avez été assez entourée de la part du corps médical ?

175 - Oui, oui j'ai été très bien entourée, très bien entourée. Après les questions c'est plutôt... c'est pas vraiment sur la maladie parce que la maladie en elle-même je crois avoir compris, c'est plutôt sur les effets secondaires des traitements avec les... les inconvénients de ce traitement qu'il faut, qu'il faut supporter. Même si c'est pas une vraie catastrophe, mais c'est quand même oui c'est des effets secondaires qui sont, qui... qui sont pénibles. Voilà, ces nausées, les cheveux qui tombent... Et puis oui... oui ce que je trouve pénible aussi c'est tout le temps la surveillance là... les prises de sang les... c'est pas que je veux pas faire de prises de sang mais on a l'impression d'être tout le temps malade, voilà. (Rires).

185 - Oui je comprends. Est-ce que vous avez l'impression qu'il y a eu des changements entre avant cette écriture et après ? Est-ce que vous avez l'impression qu'il y a des choses qui ont changé dans votre vécu dans vos conceptions, dans vos questions entre avant et après avoir écrit ?

- Non...

190

- Vous aviez déjà à-peu-près les mêmes pensées, le même horizon avant et après ?

- Oui...

195 - Quels sont les aspects négatifs que vous avez relevés suite à l'apparition de cette maladie ? Qu'est-ce qu'elle vous a apporté comme élément négatif alors cette maladie ?

200 - Dans ma vie ? Bah... que du négatif hein (rires), je veux dire une maladie c'est une maladie on a beau l'appeler chère maladie... alors eh bien d'abord bon dans un premier temps les douleurs insupportables, vraiment insupportables. Après... voilà les... les inconvénients liés au traitement qui, même s'ils sont pas... on est pas malade comme quand on fait une chimiothérapie pour un cancer hein mais bon... enfin voilà les inconvénients liés au traitement

et puis à la surveillance d'aller faire tous les examens et les radios et les prises de sang, et voir le pneumologue...Voilà. Mais mais alors des éléments positifs j'en ai pas vus. (Rires)

205

- *Oui, c'est la question suivante... que ce soit dans les rencontres, les choses autour; votre parcours de soins, il y a eu aucune chose que vous pourriez qualifier de positive...*

210

- Enfin si... le rapport avec le corps médical, enfin ce qui est positif c'est que j'ai été bien entourée, on m'a bien expliqué la maladie, pourquoi... voilà enfin de ce côté-là j'ai bien, j'ai été très bien entourée, très bien informée mais... voilà mais après...

215

- *C'était globalement vraiment tourné autour de la maladie, il n'y a pas de choses que vous retiendrez en positif pour l'avenir.*

220

- Non. Peut-être à ce moment-là, essayer de mieux connaître son corps, par exemple si, ce que j'en ai retiré qui est peut-être positif, c'est qu'il faut bouger (rires) même quand on a mal, c'est important. Et pas bouger n'importe comment, enfin les mouvements adaptés dans les positions adaptées voilà... alors peut-être que oui mieux connaître son corps c'est... justement à travers cette maladie... mais j'avais déjà fait beaucoup de travail là-dessus avant, avant d'avoir cette maladie. Parce que je fais attention à la souplesse à la... à faire des exercices, à faire du sport régulièrement...

225

- *Et cette meilleure connaissance du corps, elle a été apportée par cette maladie où c'est quelque chose que vous aviez déjà travaillé avant ?*

230

- Non c'est quelque chose que j'avais travaillé avant mais d'avoir cette maladie ça m'a encore plus confortée dans le sens que c'est très important et je suis encore plus convaincue de l'importance de la prévention. Alors je sais bien que c'est pas de faire de la prévention qui va empêcher d'avoir cette maladie, mais par contre dans son évolution je pense que la... faire de la prévention et... pour les articulations etc. c'est très important.

235

- *Donc vous avez parlé d'un peu de chagrin d'un peu de tristesse et d'énervement en écrivant, est-ce que vous avez une opinion par rapport au fait d'écrire en lui-même est-ce que ça a permis de conforter ses sentiments ou plutôt de les mettre à distance, qu'est-ce que vous avez pensé suite à ce travail d'écriture, d'avoir écrit sur ses sentiments ?*

240

- Alors le fait de... d'écrire je pense que ça permet de prendre du recul par rapport à... oui à cet état. Prendre du recul et puis et de relativiser de... de pas se laisser emporter par... tout de suite par les sentiments négatifs.

245

- C'est-à-dire que le fait de vous y confronter ne vous a pas fait sombrer dans l'énervement ou la tristesse ?

250

- *Oh non non non au contraire, ça permet de prendre de la distance.*

- *Qu'est-ce que vous retiendrez en bien de ce travail d'écriture pour la suite ? Qu'est-ce que vous retiendrez si vous devez un jour raconter ce qui s'est passé par exemple ?*

- Ce que j'en retiendrai... que... oui... avoir une réflexion entre guillemets à froid sur un état qu'on peut avoir, que ce soit cette maladie ou que ce soit... je sais pas autre chose, des événements de la vie importants qui peuvent nous arriver, je pense que c'est bien. Parce que sur le coup évidemment on se laisse emporter par des sentiments négatifs et puis après voilà.

255 Prendre du recul c'est toujours, c'est toujours intéressant. Ça permet de... de s'enrichir peut-être, de... de faire le deuil de certaines choses mais en même temps de se dire bon bah j'ai plus ça mais j'ai peut-être acquis de l'expérience, je sens quand... j'ai appris à me connaître, je sens quand ça va pas aller, qu'il vaut mieux s'arrêter là ou faire quelques exercices parce que ça va coïncider... voilà, je crois qu'on apprend à se connaître en faisant ça, en réfléchissant, en se penchant sur le problème à froid, c'est-à-dire pas seulement quand on a mal ou quand ça va
260 pas ou quand on est... quand on... à distance des effets négatifs.

- *Et alors qu'est-ce que vous retiendrez en mal ? Est-ce qu'il y a des choses qui vont ont gêné, est ce que vous avez un mauvais souvenir de ces moments où vous êtes confrontée à ça, vous en retiendrez des choses négatives ?*

265 - Les moments où j'ai écrit ?

- *Oui*

270 - Non, pas de choses négatives non. c'était inattendu comme demande, mais finalement, je me suis dit c'était intéressant (rires)...

- *Est-ce que vous recommenceriez à écrire pour vous ?*

275 - Sur ce sujet ou.. ?

- *Là en l'occurrence sur votre maladie par exemple ?*

280 - Heu...oui mais je sais pas ce que je pourrais encore lui dire (rire)

- *C'est à dire qu'il faudrait que ce soit un peu encadré. Spontanément vous iriez pas écrire comme ça sur votre maladie ?*

285 - Non je pense pas non.

- *D'accord, il faudrait que ce soit un peu encadré, sous forme comme ça un peu d'atelier.*

- *Oui.*

290 - *D'accord. Est ce que vous recommanderiez ce type de travail, à des gens malades ou des gens autour de vous ?*

295 - *Oui, je recommanderais oui. d'ailleurs j'en ai déjà parlé à... à ma fille pour dire. Heu... elle a pas eu le même genre de maladie que moi, enfin j'espère que non, mais bon elle a été opérée l'année dernière d'un cancer du sein, et bah ça a été difficile, ça été très difficile. Parce qu'elle est jeune, elle a pas 40 ans, donc voilà, et puis après il y a eu la chimiothérapie, la radiothérapie et puis... et là maintenant elle est dans sa phase de reconstruction. Donc y'a encore au moins 3 interventions... enfin elle a eu une intervention y'en a encore au moins deux derrière... enfin bon c'est quand même... c'est difficile. Je lui ai dit tu sais j'ai fait ça, et*
300 *je pense que tu... c'est quelque chose qui serait intéressant peut-être que tu devrais essayer de réfléchir si toi tu... peut-être tu aimerais réfléchir là dessus.* Parce que en plus, quand on est jeune, on est tellement dans une... bon bah y'a la maladie mais y'a la famille y'a les enfants y'a le travail...et on... *c'est la course en avant, et on prend jamais le temps de... entre guillemets de digérer, ça permet de digérer de faire ce travail.* Alors je oui je lui en ai parlé, je

305 lui ai dit. Bon pour l'instant elle s'est pas lancée là dedans...mais je me dis bah peut-être. Enfin je sais que je lui en reparlerai parce que... je crois que c'est important de temps en temps de faire une pause et de se dire bah...voilà je m'arrête je réfléchis, parce qu'on est pas des machines. Et y'a des moments on est tellement dans le... et puis c'est normal, quand on est jeune et qu'on a un gros problème on veut, on veut s'en sortir donc finalement c'est la course en avant. Alors que je pense que notre corps il a besoin de temps en temps de de... de se poser oui. Voilà. Donc oui c'est quelque chose que je recommanderai à mes proches.

- Très bien d'accord. C'est intéressant ce que vous dites.

315 - Et j'avais... j'avais jamais eu l'idée de faire ça. Mais j'ai trouvé que c'était enrichissant et... enfin je ne sais pas si ça existe mais je pense que pour ces maladies comme bon les cancers... je pense à ça parce que c'est vraiment la maladie terrible... je pense que ce serait intéressant qu'il y ait des ateliers d'écriture pour... les gens. Parce que bon y'a des tas de choses hein, y'a des entretiens avec des psychologues, y'a de la sophrologie, du yoga du... enfin tout ce qu'on peut imaginer et qui est bien et qui est une certaine façon aussi de se recentrer sur soi, mais l'écriture c'est... c'est différent et c'est bien aussi.

320 - Alors ça existe hein effectivement... ça a été étudié un peu aussi pour tout ce qui est maladie cancéreuse. Alors je sais pas effectivement comment ça se passe là où elle est prise en charge, parce que c'est vrai que c'est plutôt une thérapeutique qui relève de la psychologie. Ça dépend un peu des personnels et du type de formation qu'ils ont, mais en tout cas ça existe dans ce domaine là tout à fait.

325 Et qu'est ce que vous avez pensé des modalités, de la fréquence des séances, de la durée, des consignes tout ça ?

330 - Non les consignes c'était bien clair mais d'un autre côté j'ai trouvé que c'était assez libre aussi enfin on était... on faisait un petit peu aussi comme on sentait, et puis c'est bien. Parce qu'on est tous différents. Peut-être que y'en a qui vont s'y mettre qui vont passer une heure à écrire, d'autres ça va être... oui on est différents, et puis ça dépend aussi de notre vie, de la vie qu'on a. Non non j'ai trouvé que c'était bien, parce que y'avait des consignes mais en même temps pas des consignes trop rigides donc chacun pouvait s'approprier justement la façon de faire ce travail. Enfin travail... réflexion. (rires)

340 - Oui vous n'avez pas l'impression qu'on vous a imposé quelque chose que vous avez été contrainte...

345 - Non non j'ai eu l'impression de découvrir quelque chose, vraiment une chose à laquelle j'aurais pas pensé, je n'aurais pas eu l'idée de m'adresser à ma maladie. Et en fait voilà... c'est... on peu très bien considérer que c'est quelque chose qu'on a en nous, et qu'on peut... apprivoiser. J'ai eu l'impression un petit peu de l'apprivoiser.

350 - Et vous avez pas traduit cet énervement par des mots durs ou des mots agressifs envers elle ?

355 - Non. Non parce que bon après je me dis bah voilà elle est là, je l'accepte, je préfère entre guillemets qu'on soit bonnes copines et puis d'essayer de... de l'apprivoiser, de bien la connaître pour arriver à dépister quand ça va mal tourner ou quand ça va pas aller...plutôt que de se braquer de façon... j'en tirerai rien si je me braque contre elle.

- D'accord. Avez-vous des choses à rajouter ? Notre étude s'articule plutôt autour vraiment de votre ressenti, vos émotions vis-à-vis de cette écriture, vis-à-vis de cet atelier d'écriture, donc si vous avez des choses à rajouter de ce côté-là...

360 - Non, voilà, j'ai apprécié cet exercice... Et donc vous êtes à deux pour cette thèse ?

- Voilà. Comme c'est un mode de recherche un peu particulier, la recherche qualitative, et que... ce sont des entretiens qui peuvent éventuellement être soumis à interprétation... il faut qu'il y ait deux yeux pour les lire...

365

- Deux oreilles !

- Deux oreilles aussi oui (rires)

370 - Oui vous... enfin votre objectif c'est d'essayer de mettre au point certaines méthodes pour aider les gens à vivre avec ?

375 - Voilà, alors c'est pas le but même de cette étude-là, parce qu'on a pas les outils pour ce genre de chose, mais c'est de réfléchir à ce genre de perspective oui. Sachant que les ateliers d'écriture comme ça c'est un thème assez à la mode en psychologie, c'est quelque chose qui se développe dans plusieurs domaines notamment les maladies chroniques les cancers, ce genre de choses... et sur la polyarthrite rhumatoïde il y a déjà eu des travaux un peu similaires...

380 - Oui mais je pense que... enfin... mais c'est un axe intéressant, parce que, en plus on est dans un monde où tout va tellement vite et... on est toujours dans la course, que... c'est important de temps en temps de... de se recentrer un peu sur soi.

385 - C'est ce que vous disiez par rapport à votre fille et le fait que on a ... enfin on se donne moins le temps...

390 - Bah je sais pas si on se donne moins le temps ou si on est pris dans un engrenage, moi je vois plutôt ça comme ça. Parce que quand on découvre qu'on est malade, qu'on a pas 40 ans, qu'on a des jeunes enfants, et bah qu'est ce qu'on veut ? on veut guérir le plus vite possible et puis c'est normal, donc on... on se jette dans le le... le soin, et heureusement ! Enfin c'est ce qu'il faut faire ! Et en même temps j'ai eu l'impression que... voilà que... enfin puis y'a tout le temps l'angoisse qui est là, de pas... de... que ça marche pas, qu'on s'en sorte pas que... et puis l'image, l'image du corps qui change, c'est quand même terrible pour une jeune femme de se retrouver avec un sein en moins, même si après oui y'a la reconstruction, oui mais

395 quand même à quel prix ! 3 interventions, pas des petites interventions. Et puis après vous avez les traitements hormonaux qui vous changent votre corps aussi. Parce que bah vous prenez des kilos, et puis y'a les effets secondaires de ces traitements et puis... enfin je veux dire voilà. Et tout ça c'est une étape après l'autre et ça s'enchaîne et ça s'enchaîne, et... et vous bah vous courez plus vite parce que vous vous dites mais faut que je m'en sorte et

400 heureusement qu'on a envie de s'en sortir (rires) parce que c'est ça qui aide aussi à la guérison mais... oui je trouve que... c'est dur de... de... finalement on... on prend pas le temps de se... oui de réfléchir, de se recentrer sur soi, et finalement même à travers la maladie qu'on a, on pense toujours aux autres. La famille, les petits...

405 - Vous avez vécu ça vous aussi ?

410 - Moi j'ai vécu ça à travers mon conjoint qui est décédé d'un cancer aussi il y a... 12 ans. Et...
et voilà, et moi j'ai mis... j'ai mis du temps pour me rendre compte que finalement il fallait
que... parce que quand on a un conjoint qui est malade et puis que bon, on connaît l'issue
parce qu'on sait que il s'en sortira pas, parce que c'était ça, eh bien il faut il faut se battre pour
lui enfin se battre pour lui, l'aider. En plus bon mon mari il était chirurgien, donc heu... du
jour où il a eu le diagnostic il m'a dit l'issue, avec le temps qui lui restait. Donc il a fallu
bah... évidemment enfin bon il faut le vivre, c'est pas... au quotidien c'est pas facile et puis
415 y'a la famille, les enfants qui sont là, ils sont ados, il faut il faut... il faut quand même les
aider, à... à supporter tout ça, voir leur père s'en aller, enfin c'est dur. Et... et c'est ça et alors
on est dans la course à se dire il faut que je sois là... il faut... il faut que je fasse. Voilà. Et on
a pas... et je me dis maintenant, je me dis, bah, peut-être que si de temps en temps tu avais
pris ta plume pour... pour écrire sur... sur moi enfin que ça aurait été... pas plus facile
mais... je sais pas ça aurait peut-être été... parce qu'on nous demande toujours d'être fort
420 (rires) mais quelques fois c'est pas... pas toujours facile d'être fort.

- *C'est sûr. c'est beau en théorie d'être fort mais...*

425 - Oui, et puis les gens vous savez ils sont là : « oh mais toi t'es forte toi »... (rires) Enfin
voilà, donc tout ça pour vous dire que ce travail c'est quelque chose... c'est une chose à
laquelle j'aurais pas pensé, mais je l'ai rapproché des épreuves que j'ai pu déjà traverser et je
me suis dit que... peut-être ça aurait pu m'aider avant. Mais ça m'aide maintenant. Voilà.

- *D'accord. Ça vous a quand même aidé maintenant comme vous dites, c'est pas trop tard ?*

430 - Non c'est pas trop tard, et puis, ou peut... enfin je veux dire on peut écrire sur tout ce qu'on
veut, là bon le thème c'était la polyarthrite rhumatoïde, mais ça n'empêche pas que ça fait...
du coup d'écrire sur cette entre guillemets maladie que j'ai, heu oui ça a fait remonter plein de
choses aussi, qui sont sûrement pas complètement cicatrisées (rires).

435 - *Oui et qui ne sont pas inutiles non plus.*

440 - Voilà exactement. Oui mais j'ai trouvé intéressant, et j'ai dit à ma fille tu sais c'est
intéressant de faire ça, peut-être que tu devrais y penser, alors bon évidemment elle m'a pas
écouté mais ça fait rien elle m'écouterait un jour (rires).

- *D'accord, bien. Je vous remercie beaucoup.*

445 - Vous avez beaucoup de patients entre guillemets ?

- *On en a un peu plus d'une dizaine...*

- Et y'en a peut-être qui sont malades depuis plus longtemps que moi ?

450 - *C'est très variable effectivement...*

- Et qui sont peut-être plus malades aussi ?

455 - *Pareil c'est très variable, nous c'est ça que l'on voulait faire, recruter un large éventail de
maladies différentes, avec des durées d'évolution différentes...*

- Parce que vous travaillez sur différentes maladies ?

460 - *Non c'est sur la polyarthrite rhumatoïde, mais avec des... enfin chaque polyarthrite est différente, donc avec des durées d'évolution différentes, des activités différentes...*

465 - Et puis il y a des gens qui ont... enfin quand on a ça qu'on est jeune et qu'on a un métier... je sais pas par exemple manuel, j'y pense parce que à la gym, y'avait une jeune femme, enfin une jeune, enfin oui plus jeune que moi, je sais pas quel âge elle a, une quarantaine d'années, elle a la même maladie que moi, et elle est toiletteuse pour chiens, et je me dis oh la pauvre... ça doit pas être simple.

- *C'est sûr.*

470 - Selon le métier qu'on fait c'est difficile.

- *Absolument. (silence) Merci beaucoup.*

Entretien 7

Au cabinet médical à Annecy-le-Vieux, durée 24'.

5 **Age: 53 ans**

Sexe: F

Profession: Infirmière instrumentaliste

Durée d'évolution de la PR depuis le diagnostic: 4 ans

EVA activité patient: 4

10 **Expérience d'écriture: Écriture sous forme de mémoire pour une formation.**

Si vous avez réussi à écrire, on va déjà discuter, avant de rentrer dans le contenu, du fait d'écrire en soi. Qu'avez-vous pensé de l'action d'écrire ?

15 - Euh, ben moi j'ai écrit ce que je pensais, bien que... voilà moi je suis au début de la maladie, donc c'est difficile encore... moi ce qui m'a semblé en fait, c'était beaucoup de me répéter. J'ai écrit 4 jours, donc 4 journées différentes, 2 par semaine, et j'avais l'impression de beaucoup de répéter et d'être très interrogative, par rapport à... à l'évolution de la maladie. Parce que j'ai beau voir des gens autour de moi qui sont atteints de cette pathologie mais moi, comme c'est
20 très personne dépendant, personne ne peut me donner de réponses sûres quoi. C'est surtout ça qui m'inquiète.

- Donc beaucoup de questions dans vos écrits.

25 - Oui tout à fait. Et en fait c'est simplement ce que je pense que j'ai pu mettre par écrit. Donc l'écrire, moi personnellement ça m'a rien apporté, parce que c'était ce que j'ai déjà en tête.

- D'accord, ce n'était pas des questions nouvelles, elles étaient déjà dans votre tête avant l'écriture.

30

- Oui tout à fait. Maintenant voilà, je ne sais pas si ça pourra vous aider beaucoup.

- Et qu'avez-vous pensé des consignes d'écriture qu'on proposait ?

35 - Euh, que ça m'a aidée au départ, mais ensuite je me rendais compte que je revenais toujours à la même chose. J'avais besoin de plus de questions précises... de votre part peut-être.

- D'accord, d'être plus aiguillée.

40 - Oui, plus aiguillée.

- Et concernant la fréquence ou le nombre de séances ?

45 - Sur la fréquence ça a été. Et puis on gère comme on veut, c'est l'avantage, donc quand on a un petit moment et qu'on pense à écrire, on écrit.

- Et le format, sous forme de lettre, qu'est-ce que vous en avez pensé ?

- J'avais du mal au départ, je me forçais d'ailleurs au départ de parler à la maladie. Mais après

50 j'avais beaucoup de mal en fait, parce que c'était beaucoup plus interrogatif, donc ça me renvoyait beaucoup aux questions vis à vis des médecins, vis à vis de ceux qui me suivent. Donc... moi personnellement ça m'a gênée...

- Ça a été un frein au début...

55

- Oui, enfin j'arrivais pas au début, « chère maladie » je... enfin je voulais bien parler à la maladie, mais après je voyais très bien que ça... que c'était beaucoup plus évasif. Voilà, je sais pas si ça pourra être d'un grand intérêt pour vous...(sourire un peu gêné)

60 *- Et quels on été les freins que vous avez pu rencontrer pour écrire ?*

- Euh... (réfléchit). Les freins je... Ben j'ai pas eu beaucoup de freins parce que j'écrivais comme ça me venait. Je vous dis c'est que j'avais l'impression que c'était toujours... que je revenais toujours à la même chose, aux questions que je pouvais poser aux médecins qui me suivaient et puis... des questions sans réponses. Voilà, donc je me suis rendu compte que je
65 revenais toujours à la même chose, à toutes ces questions sans réponses.

- D'accord, parce que vous votre maladie a été diagnostiquée tout récemment ?

70 *- Oui, ça a été diagnostiqué en septembre. Donc c'est récent, et puis on est encore un peu à taton. Et c'est surtout par rapport à mon travail, j'ai toujours pas repris, je dois reprendre le travail là, soit en mars ou avril, et voilà c'est l'inconnu pour moi. Alors j'ai hâte de reprendre pour me dire comment je vais pouvoir gérer les douleurs, comment je vais pouvoir gérer ça au quotidien... parce que j'ai de la route à faire aussi, en voiture. Voilà c'est beaucoup*
75 *d'interrogations, et pour l'instant je peux pas répondre parce que il faut que je reprenne le travail pour me rendre compte quoi.*

- D'accord, donc il y avait des questionnements à la fois sur votre maladie et à la fois pratiques, dans votre vie au quotidien.

80

- Oui tout à fait. Au quotidien ben comme je disais, tant que je suis à la maison ça va... De temps en tant j'ai des douleurs aiguës, bon j'ai toujours des douleurs latentes et de temps en temps j'ai une douleur aiguë comme ça. Donc à la maison ça va, soit je lève le pied, soit je me pose un peu, parce que c'est souvent au niveau des pieds et des chevilles. Voilà, à la maison
85 *c'est facile, on se met un peu au repos et voilà, on sait que ça passe et puis, ça passe entre guillemets. Tandis qu'au travail ce sera peut-être un peu plus différent.*

- D'accord, donc j'entends que dans vos écrits vous avez abordé la question des douleurs, et du retentissement sur votre vie... Et quelles émotions ça a pu provoquer de mettre par écrit ces choses-là ?

90

- Euh, comment dire... Je pense que je l'aborde assez bien cette pathologie, parce que je me dis en moi-même qu'elle est pas... que l'issue n'est pas fatale, en principe. Et que je sais qu'on a fait beaucoup de progrès par rapport aux traitements donc... Effectivement ça peut-être très
95 *handicapant peut-être à la longue, à long terme. Mais après je vous dis, voilà beaucoup de questionnements, comment ça va évoluer chez moi, comment je vais me retrouver... Là j'ai encore une dizaine d'années à faire au travail, donc est-ce que je vais pouvoir aller jusqu'au bout. Voilà c'est surtout ça quoi. Après les émotions... voilà je vous dis, je sais que il y a pire que moi, donc je me reconforte dans ce cas de figure... en me disant que moi j'ai 53 ans, ça*
100 *m'est arrivé que maintenant, bon suite au décours d'une autre pathologie mais... et voilà, que il*

y en a qui sont atteints depuis bien plus longtemps que moi, enfin je veux dire je me rassure vis-à-vis de ça quoi, on se reconforte comme on peut comme on dit! Après voilà, enfin je sais pas trop quoi vous dire à part que ça reste vraiment des questions...

105 - D'accord... Et qu'est-ce qu'il y a comme éléments positifs que vous retirez de l'action d'écrire ?

- Ben c'est... de réfléchir effectivement à notre quotidien, enfin mon quotidien. Et puis, voilà, mettre par écrit c'est toujours bien... voilà, ce qu'on pense de le mettre par écrit je trouve.
110 Maintenant moi je vais pas le relire, parce que moi voilà, moi c'est comme les bouquins, une fois que je les ai lus je reviens jamais dessus. Parce que le fait de l'avoir écrit, pour moi c'est intégré. Donc ça m'a permis aussi je pense de... de parler aux personnes qui sont en face de moi, indirectement. Parce que des fois les médecins on arrive pas toujours à leur poser les questions qu'on veut, on a pas le temps, ou on a pas toujours l'impression d'être bien compris.
115 Voilà, donc moi je l'ai au moins écrit. Ça me permet peut-être de me dire, ben la prochaine fois que je vois telle ou telle personne je pourrais... il faut absolument que je lui pose cette question quoi.

- *D'accord, ça vous a permis de trier dans vos questions, auxquelles vous avez vraiment besoin d'avoir des réponses.*
120

- Oui. Maintenant au niveau des douleurs, je me suis même demandé si c'était bien une polyarthrite rhumatoïde, parce que des fois j'avais des douleurs dans le bas du tibia, donc est ce que ça irradie jusqu'au tibia, jusqu'aux os sus-jacents, enfin un peu au-dessus, ou pas. Donc
125 voilà c'est des questions que je vais encore poser (rire).

- *Et... on en a déjà un peu parlé, mais du coup, quelles émotions ça a provoqué en vous de réfléchir à cette maladie de façon précise ?*

- Euh... Ben c'est difficile pour moi d'en parler, parce que comme je vous disais c'est intervenu suite à une autre pathologie que j'ai du gérer... J'ai dû gérer d'abord le méningiome, j'ai eu un méningiome dont j'ai été opéré, et c'est suite à tout ça que la maladie s'est déclenchée. Et en fait, ça m'a permis de réfléchir que... en fait à l'âge de 30 ans, bon je vous explique un peu l'histoire... à l'âge de 30 ans, j'avais ces douleurs articulaires, les tests Latex et Waller-Rose à
135 l'époque étaient positifs, et puis les douleurs avaient disparues comme elles étaient venues. Les rhumatologues à l'époque m'avaient dit, ben voilà vous avez sans doute le gène de polyarthrite, peut-être que ça se déclarera jamais et peut-être que ça se déclarera. Donc effectivement suite à tout ce stress, à toute cette angoisse de l'intervention sur le méningiome, après la cortisone à forte dose, quand j'ai arrêté j'ai eu une semaine d'hyperthermie
140 inexplicquée, et 10 jours après j'ai eu cette maladie, voilà ces douleurs articulaires qui sont apparues. Donc c'est un peu un enchaînement... euh je sais pas si je réponds bien à votre question mais...euh, je parle comme j'ai envie de parler en fait (rire)... C'est un enchaînement, donc mon esprit, jusqu'à présent, était beaucoup plus focalisé sur l'intervention que j'avais eue au niveau de mon cerveau que sur la polyarthrite. Et donc, ben voilà c'est un moindre mal, ça
145 aurait pu être pire quoi, le méningiome il aurait pu ne pas être un méningiome et puis être une tumeur maligne, alors que bon par chance c'était pas le cas. Donc c'est pour ça, je relativise beaucoup sur cette polyarthrite, bien que je sais que... en sentant encore les douleurs actuellement... que ben voilà je me dis, qu'est-ce que ça va être plus tard ma vie au quotidien, est-ce que je vais pouvoir continuer à faire ce que je fais. Et puis c'est surtout... Donc
150 l'émotion... il y a eu des émotions... disons j'essaie de relativiser quoi. Parce que je me dis qu'il y a des gens beaucoup plus atteints que moi, et que... Voilà je me laisse pas trop

155 submerger par la fatalité, par le fait de dire « ben voilà qu'est-ce qu'il m'arrive, ça va être un enfer pour moi », alors ça non je le mets carrément de côté parce que... parce que j'essaie de relativiser quoi. Et que je me dis maintenant les traitements ils sont quand même bien adaptés, et les gens apparemment réagissent bien aux traitements, c'est plus comme c'était avant. Donc voilà, et puis à priori j'ai un bon suivi.

160 - *D'accord. Et le fait de relativiser comme ça, c'était déjà l'approche que vous aviez... Ou c'est une évolution que l'écriture a permis de donner ?*

165 - Non, je pense que c'était déjà mon approche de la maladie. Voilà, quand on me l'a déclaré... d'une j'ai pas été trop surprise parce que je me doutais un peu, à cause de mes symptômes auparavant... et puis, ben je vous dis vraiment je relativise parce que, ben je suis du métier, et c'est ça que je me dis aussi, voilà y'a pire.

170 - *Et justement, quelle évolution ce travail a-t-il pu occasionner vis-à-vis de votre maladie ?*

175 - Ben... (réfléchit). Ben de réaliser que vraiment, ben voilà qu'il y avait quelque chose qui se passait en moi, que mon corps était en train de réagir, et que... qu'il fallait que j'en prenne conscience quand même, pour pas... peut-être trop négliger. Ne pas... en voulant trop relativiser, ne pas négliger les symptômes que j'ai, parce que les douleurs peuvent aussi être prises en charge correctement quoi. Voilà c'est peut-être juste ça, que j'ai envie de dire.

180 - *D'accord. Et quels ont pu être les aspects positifs que vous avez découverts au travers de ce travail ?*

185 - Les aspects positifs c'est que je me suis rendue compte qu'il y avait quand même pas mal de personnes autour de moi, qui s'occupaient de moi, par lesquelles j'avais une bonne prise en charge. Et puis je me suis rendu compte que j'étais pas seule quoi. Qu'il y avait beaucoup de monde qui était atteint de ça... je me suis rendu compte que j'avais des collègues... il y en a une c'est son frère qui est atteint de la polyarthrite, moi j'ai ma belle-sœur qui est atteinte de la polyarthrite. Bon je le sais mais, ben en fait là j'ai pris conscience effectivement de ce qu'elle pouvait vivre au quotidien. Parce que avant bon on en parlait, mais voilà, tant qu'on le vit pas soi-même c'est difficile de se rendre compte. Et puis là ben finalement on partage beaucoup plus maintenant. Bon elle ça fait 15 ans, bon elle a quand même... elle est déformée, moi je le suis pas encore... elle a beaucoup de déformations, elle a beaucoup souffert, parce que au départ le traitement était pas bien adapté, enfin elle a pas été prise en charge tout de suite non plus. Je me suis rendue compte que j'ai une collègue c'est son neveu, qui à l'âge de 15 ans on lui a découvert... enfin je sais pas trop si c'est la polyarthrite, Mme D. (sa médecin traitant) me disais que c'était plus la maladie de Still, que je ne connaissais pas mais bon... Et oui voilà j'étais étonnée parce que je me disais, je savais pas que ça pouvait aussi atteindre des jeunes de cet âge-là... Et c'est pour ça que Mme D. m'a dit que ce serait plus une maladie de Still à cet âge-là.

195 - *Et donc ça vous a rapproché de certaines personnes ?*

200 - Oui, parce que comme ça je peux discuter, et quand je sais que avec ces gens-là qui ont quelqu'un dans leur famille qui est atteint de cette pathologie, ben je suis moins embêtée, je leur explique un peu plus en détail, et je me sens plus proche parce qu'elles me comprennent. Parce que le pire dans cette maladie c'est que elle se voit pas, enfin moi pour l'instant elle se voit pas, enfin moi j'ai des douleurs et je sais que je suis gonflée, enfin j'ai des articulations un peu gonflées, mais pour l'instant ça se voit pas. Alors c'est difficile de faire comprendre ça,

voilà. Et je me dis que en discuter avec des gens qui ont cette pathologie autour d'eux, ils savent de quoi on parle, et puis voilà je suis pas trop gênée d'en parler. C'est de se faire
205 comprendre et puis... de pas culpabiliser en disant « j'ai mal, j'ai des douleurs »... Parce que voilà, pour moi le gros problème c'est que cette pathologie on ne la voit pas. On la sent nous, on la ressent, parce qu' elle est en nous, mais en face de nous les gens ne peuvent pas comprendre. Ou la fatigue aussi, bon j'ai des coups de fatigue, je pense que c'est la maladie, mais en plus bon le méthotrexate... je le prends tous les vendredis alors je sais que le vendredi
210 soir et samedi et dimanche je suis un peu fatiguée, ça majore. Donc effectivement en en parlant je me rends compte que c'est le fait de... comment je vais dire... les gens qui sont en face de nous, est-ce qu'ils comprennent vraiment la dimension de... ben des inconvénients de cette maladie quoi ? Voilà, c'est maintenant que je m'en rends compte.

215 - *D'accord, c'est comme vous disiez avant avec votre belle-sœur, qu'avant de le vivre vous ne compreniez pas tout à fait.*

- Oui tout à fait. Bon je le voyais bien, parce que elle elle est déformée au niveau des mains et des pieds, mais maintenant effectivement avec moi mes douleurs je m'imagine ce que ça a pu
220 être pour elle et ce que c'est pour elle encore maintenant. Voilà, il faut être atteint pour le savoir. C'est dommage, c'est malheureux (rire).

- *D'accord. Et, pour conclure, qu'est-ce que vous retiendrez de ce travail, pour vous ?*

225 - *Eh bien... C'est une prise de conscience que on a un corps et que notre corps... nous rappelle à l'ordre. Que ben j'ai cette pathologie en moi et il va falloir que je fasse avec. C'est-à-dire que je me l'approprie et puis que je... je vis avec, et puis voilà, que je l'apprivoise.*

- *Mmmh, et comme vous disiez, ne pas négliger non plus...*

230 - Voilà, savoir quand s'arrêter, savoir connaître mes limites. Je pense que cette pathologie me fait prendre conscience de mes limites, de ce que je peux faire, de ce que je peux pas faire. Alors pour l'instant ça va, je peux dire que j'en suis au début, et puis à mon avis au fil du temps... je m'imagine qu'il y a des choses que je pourrais pas faire, ou faire moins souvent.
235 Comme la conduite, là je conduis, je le sens, j'ai des douleurs aux genoux, aux chevilles... Voilà, donc je sais que à un moment donné je serai peut-être limitée dans... le fait de bouger. En même temps je me dis que il faut que je bouge, faut pas que je m'écoute, parce que quand on bouge pas ben c'est pareil, y'a des douleurs. Donc faut pas être inactif, au contraire. Mais voilà, faut prendre conscience que voilà... de nos limites. Et puis à mon avis ça va venir au fur
240 et à mesure du temps quoi.

- *Et puis est-ce que, justement au fil du temps, c'est un travail que vous pensez refaire ?*

- Ce travail d'écriture ?

245

- *Oui, est-ce que vous recommenceriez ?*

- *Oui je pense... j'ai envie de dire dans une année. Pour voir... laisser du temps. Voilà, je m'imagine dans une année, il y aura eu de l'évolution sans doute, et je m'imagine pouvoir ré-
250 écrire pour ... remettre sur papier le vécu à ce moment-là, au bout d'une année... de traitement, et de reprise d'activités.*

- *Et est-ce que vous recommanderiez ce travail à un proche ou à d'autres patients ?*

255 - Oui oui, pourquoi pas, parce que bon peut-être que moi ça m'a pas trop apporté parce que bon j'en suis au début, mais peut-être que pour d'autres personnes... on dit souvent « il faut mettre par écrit », donc oui pourquoi pas. Peut-être que ça les aiderait aussi... ben à prendre conscience que ils sont pas seuls aussi. Parce que on note quand même toutes les personnes qui interagissent autour de nous. Se dire qu'on est pas seuls, se dire que y'a des gens qui
260 peuvent comprendre se qu'on vit au quotidien et ... et puis que en même temps, ben voilà faut pas s'empêcher de vivre, parce que y'a pire dans la vie, et que cette maladie je pense que maintenant elle est bien... elle est bien gérée par tout ce qui est antalgiques, traitements... que il y a eu une sacrée évolution quand même, et que les patients réagissent mieux aux traitements, comme le méthotrexate. Moi j'appréhendais un peu le méthotrexate, mais
265 apparemment je le supporte bien. Les rhumatologues m'avaient dit que maintenant ils le dosaient tellement bien précisément, que maintenant les gens le supportaient bien, et que ça les empêchait pas de vivre au quotidien. Donc voilà effectivement ça peut aider. C'est comme quand on perd quelqu'un, ben des fois on a du mal à gérer nos émotions, et le fait d'écrire sur papier, quitte même à écrire et à le jeter ou à enfouir dans le jardin, ça libère... une petite
270 soupage quoi. Pourquoi pas oui, je le vois dans le même registre.

- Et qu'auriez-vous pensé si c'était votre médecin traitant qui vous avait proposé de réaliser ce travail ?

275 - Je l'aurais fait parce que ... parce que moi quand j'ai perdu un proche c'est ce que j'ai fait. On m'a conseillé d'écrire, d'écrire tout ce que j'avais envie d'écrire.

- Qui est ce qui vous l'avait conseillé ?

280 - C'était ma responsable de service à l'époque. Parce que y'avait beaucoup de choses que j'avais en moi et puis pas dit, alors elle m'a dit « note le sur un papier, quitte à le fermer, l'enterrer ou le jeter après, mais le fait d'écrire ça fait beaucoup de bien ». Et effectivement ça m'avait fait beaucoup de bien à l'époque. Donc c'est pour ça que... surtout que moi ça m'était pas venu à l'idée, j'en parle j'en parle, mais le fait de l'écrire, même si j'ai l'impression que ça
285 m'a pas apporté beaucoup, mais peut-être pas à vous non plus... mais le fait de passer de la pensée à l'écriture, on a l'impression que ça libère quand même un... une petite soupage de sécurité, et... ça permet d'évacuer et de pas tout garder en soi.

290 *- Et pensez-vous que donc ça peut faire partie du rôle du généraliste de vous proposer un travail comme celui-ci ?*

- Oui peut-être. Mais je pense qu'ils sont tellement absorbés aussi par tout ce qui est traitement ou autre, le soulagement de la douleur... que ça vient pas à l'esprit je pense. Je vous dis, moi ça m'était pas venu à l'esprit non plus. Mais pourquoi pas (sourire).

295 *- Merci beaucoup d'avoir répondu à mes questions. Est ce qu'il y a quelque chose que vous voudriez ajouter ?*

300 - Non, ça me vient pas à l'esprit, je pense que je vous ai dit beaucoup de choses, j'espère que ça aura pu vous aider un peu.

Entretien 8

Au domicile à Annecy-le-Vieux, durée 40'.

- 5 **Age: 70 ans**
Sexe: F
Profession: Gestion de fortune dans une banque privée
Durée d'évolution de la PR depuis le diagnostic: 1 ans
EVA activité patient: 4,5
10 **Expérience d'écriture: Aucune.**

Alors, est-ce que vous avez pu écrire un petit peu ?

- 15 - Oui, pas grand-chose. Comme je vous avais dit, moi j'ai... je ne suis pas inspirée.

- *D'accord.*

- *Ouais j'ai écrit un petit peu enfin...*

20

- *Qu'est-ce que vous avez pensé du fait d'écrire ?*

- *Bah... que c'est pas facile. y'a des... finalement ce qui est pas facile c'est parce qu'on veut finalement rien savoir, de tout ça. On subit. Enfin maintenant... voilà on s'y fait. Mais... j'espère quand même... j'espère toujours que ça va partir.*

25

- *Et donc écrire c'était compliqué ?*

- *Oui.*

30

- *Qu'est-ce qui était difficile ?*

- *Bah c'est de mettre... oui de faire ça constructivement ou je sais pas comment trop vous expliquer. c'est de... s'adresser directement au mal qui vous affecte. Heu... ça pour moi psychologiquement comme je... j'essaye de faire abstraction tous les jours donc... c'est pas évident. Et quelque part, j'avais pas non plus envie de me confronter à tout ça. C'est ça mon... c'était ça mon problème. Je savais pas comment m'y prendre je vous avais dit, mais... voilà, enfin j'ai essayé de faire le minimum quand même quoi parce que... bon je trouve c'est bien ce que vous faites les démarches, si ça peu après... peut-être pas pour moi mais si ça peut aider des gens... je trouve c'est une bonne initiative quoi, c'est pas...*

40

- *Mais pour vous, d'y repenser c'était désagréable ? De vous confronter à tout ça c'était pas agréable ?*

- 45 - *Oui, non.*

- *Est-ce qu'il y a eu d'autres choses difficiles ?*

- *C'est-à-dire ?*

50

- L'écriture en elle-même par exemple au niveau des mains ?

- Non, non non

55 - Vous n'avez pas de douleurs dans les mains ?

- Si si, si si j'ai... je suis d'ailleurs je suis attaquée aux mains, aux genoux et aux pieds.

- Et pour écrire ça vous a dérangé ?

60

- Non, non ça va. Je peux aussi... faire des choses, bon bah je le sens, mais enfin, mais on s'habitue hein je vous dis. Et puis sinon on fait plus rien quoi. On reste couché.

65 - Et alors qu'est-ce que vous avez pensé du fait de vous adresser à elle ? c'était difficile aussi ?

70 - Oui. Oui, parce que... je ressens ça comme une intrusion non souhaitée par moi, et finalement je ne comprends pas et puis on sait pas heu... d'où ça vient. Bon moi j'ai eu beaucoup de stress donc c'est... mon rhumatologue qui m'a dit que certainement j'avais ça en moi mais que ça s'était déclenché suite à... à des événements assez stressants que j'ai eus. Donc heu... voilà mais une explication... c'est-à-dire c'est d'autant plus difficile que je n'ai jamais rien eu jusqu'à maintenant, j'ai jamais pris des médicaments j'ai... et puis ça aussi ça m'ennuie. Maintenant avec cette cortisone, qui me... qui me fait grossir et puis j'ai tout le temps faim enfin... bref c'est déplaisant aussi. Bon je l'ai pas mis là. Mais... enfin c'est le...
75 oui j'ai du mal à accepter.

- D'accord. Qu'est-ce que vous avez vécu comme une intrusion ? La maladie ou le fait qu'on vous demande d'écrire ?

80 - Non non la maladie ! La maladie ! Non (rires) bien sûr que non ! Non non.

- D'accord. Quels ont été les éléments positifs s'il y en a que vous avez retirés du fait d'écrire ?

85 - Oui de me mettre peut-être un peu face au problème... de réfléchir que finalement heu... heu ce qui me va le moins là aujourd'hui, enfin ce que... je peux plus faire comme avant, ou ce que je n'ai plus envie de faire, par peur, quelque part. Par exemple pour aller voyager, maintenant je me vois plus trimpler mes choses, il faudrait que je sois... assistée.

90 - D'accord.

95 - Voyez, que maintenant où je pensais, retraite enfin, étant donné que j'ai travaillé presque jusqu'à 69 ans, et... maintenant après je pensais pouvoir profiter, aller voyager, aller voir des pays que j'aurais aimé voir, et là honnêtement j'ai pas le courage. Parce que je me dis... je tiendrais pas le coup. Ou faire par exemple les randonnées ou ce genre de choses, c'est ce qui me manque le plus. Je me sens plus indépendante comme avant, ce que j'étais. Je me sens quand même quelque part handicapée. Mais... finalement heu... c'est ça qui me pèse le plus.

- Et le fait d'écrire... ça vous a fait vous rendre compte de tout ça ?

100

- Oui, oui, tout à fait. c'était là. Après je m'étais dit maintenant bah qu'est-ce que je fais ?

Heu... finalement, plus grand-chose. qu'est-ce que j'ai envie de faire, finalement... voilà... plus grand-chose, alors je m'étais dit, ce qui est positif je m'étais dit, il faut que je me secoue un peu pour... faire quand même des choses que peut-être avant j'avais pas envie. Heu... et honnêtement je suis pas très, heu... c'est pas que je suis pas sociable mais... j'ai horreur des associations de... je voudrais absolument pas aller dans une association de malades là comme ça, parce que ça me minerait plus qu'autre chose. Voyez ou écoutez, je déteste les gens qui se plaignent sans arrêt. Parce que j'estime ça n'amène rien. Enfin ça c'est très personnel, alors je m'étais dit, maintenant rester dans mon coin à rien faire, bon c'est pas tout à fait ça, mais heu... ça m'a quand même fait prendre conscience que je pourrais quand même faire peut-être quelque chose d'autre. Que... ce que je peux plus faire, ça, pour ça c'est clair se rendre à l'évidence comme quoi maintenant on est quand même pas à plaindre on peut encore marcher faire quelque chose mais plus comme avant. Bon je faisais des randonnées des semaines entières 7-8 heures de marche par jour, j'adorais ça, ça évidemment c'est hors de question je peux plus. L'endurance... non puis j'ai mal quoi au bout d'un moment, après j'ai mal partout enfin bref. Mais... voilà, et je m'étais dit il y a peut-être quand même autre chose à faire.

- En écrivant vous vous êtes dit ça ?

120 - Oui, oui.

- En écrivant vous vous êtes dit que c'était l'occasion...

125 - Oui que je m'étais rendu compte que finalement je faisais plus grand-chose, faire un peu de ménage, du tricot, aller faire des courses avec ma fille, heureusement elle habite à côté de moi. Voilà. De temps en temps en ville, mais même quand je marche une heure en ville, j'ai mal aux genoux, j'ai mal aux pieds et... j'ai plus envie quoi. Et je m'étais dit là...

- En écrivant du coup ?

130

- En écrivant, j'étais en train de quand même me ramollir grave quoi. Ça c'est vrai.

- D'accord. Et du coup c'était l'occasion de vous remettre un peu...

135 - Oui, oui oui. Là je m'étais dit là... c'est vrai, parce que c'est ça aussi c'est pour ça j'apprenais parce que, je savais très bien que finalement je pourrais quand même faire quelques efforts supplémentaires.

- C'est pas agréable de se dire ça forcément ?

140

145 - Non, non. Bon mais je vais à Genève, j'ai plein d'amis à Genève, j'ai toujours travaillé à Genève, donc... j'y vais quand même une fois par semaine. Je prends la voiture je vais à Genève, heureusement je peux conduire. Et ça pour... parler d'autre chose enfin... elles travaillent encore ces filles, et puis heu... ça me fait du bien. Mais bon maintenant comme elles habitent à Genève et que bon pas ici, heu... voilà mais ça remplit pas une vie. Voilà. Bon... j'ai des chats, alors je leur parle et tout, ça me fait beaucoup de bien j'adore ça, mais bon je me rends compte que comme quoi maintenant il faudrait que je passe à autre chose, je suis en train de réfléchir.

150 - *D'accord. Donc vraiment le fait d'écrire ça vous a fait vous dire tout ça, et vous mettre un coup de pied en fait ?*

- Oui, oui. Exact. Oui oui Pour ça ça m'a fait du bien.

155 - D'accord. Quelles émotions ont été provoquées par le fait d'écrire ? qu'est-ce que vous ressentiez pendant que vous écriviez ?

- Oui quand même... une sorte... une sorte de colère contre cette situation. Parce que... bon j'ai... oui comme quoi on sait pas pourquoi ça c'est tombé sur moi, bon maintenant on y peut rien mais, mais quelque part oui, en colère contre tout ça. Et dans cet état de se trouver là comme ça heu... des fois le matin je me lève je me dis ah, qu'est-ce que je vais encore faire ? Là aujourd'hui ou ce que je peux faire, des fois j'ai du mal à monter les escaliers. Heu... les descendre... heu... voilà quoi. c'est, enfin... c'est quand même déplaisant, et... l'énergie que j'avais avant pour faire un tas de choses, ranger des trucs, ou je sais pas, enfin, en général
165 alors ça ça me met quand même, oui ça me met en colère quoi. c'est frustrant si vous voulez ce sentiment d'être incapable d'assumer, ou de porter des choses... plus ou moins lourdes et tout... (rires) Un exemple très idiot : j'ai un four à pellets, les sacs font 15 kg, j'arrive pas à les hisser comme avant pour mettre tout ça dans ce poêle quoi. Alors je me prends avec un seau avec un truc je fais par portion et tout, et... finalement ça me met en rage. Alors je me
170 sens vraiment... parce que je me sens pas vieille dans ma tête, mais je me sens quand même sacrément vieillie point de vue mains... enfin en général quoi.

- Et est-ce que vous avez eu des mots durs du coup comme vous étiez en colère, est-ce que vous avez écrit des mots durs envers elle ?

175 - Oh... pas trop étant donné que... je dis ça sert à rien. J'ai juste dit que j'aimerais bien que cette saleté se barre n'est-ce pas ? Mais... non. Sinon... ça sert à rien, moi je suis pas du genre à insulter déjà, mais... bon, ça... voilà ça c'est clair.

180 - Vous avez pas par exemple pu dire des choses à l'écrit que vous auriez pas dites à l'oral ?

- Non, non. Bah c'est déjà pas dans mon caractère.

185 - D'écrire ? Ou de dire des choses...

- Non de dire des choses que je pourrais pas écrire. Non c'est déjà... oui. Non je dois avouer, j'écris plus depuis que j'ai arrêté de travailler, par contre j'aime bien lire, je lis un peu de tout. Et je me sens... je me tiens au courant de tout ce qu'il se passe, c'est pas que je veux plus rien savoir de rien quoi c'est pas ça du tout. Enfin écrire oui, j'ai jamais trop... écrit.

190 - Quelle évolution le fait d'écrire comme ça, ça a occasionné vis-à-vis de votre maladie ? Entre avant d'avoir écrit et après avoir écrit ?
(silence)

195 - L'évolution... moi je... je pense oui quelque part ça m'a fait du bien... de réfléchir. Heu... l'évolution sinon au point de vue... oui comme je vous disais de m'orienter peut-être vers autre chose. Mais... sinon je sais pas trop.

200 - Donc vis-à-vis de votre maladie ça a pas tant changé que ça ?

- bah... non comme elle est toujours là. c'est-à-dire... c'est ni pire ni mieux. C'est plutôt, c'est la tête qui va mieux quelque part.

- 205 - Depuis ?
- Oui, oui. l'attitude ou bien...
- Votre attitude ?
- 210 - Oui, oui quelque part... je suis peut-être moins négative. Je pense que... voilà il y a toujours, il y a pire, on se dit toujours ça quoi, y'a pire.
- Ça vous a permis de vous rendre compte de ça ?
- 215 - Oui bien sûr, oui bien sûr. Non puis déjà tout ce qu'on voit ailleurs, il y a quand même pire. Bon maintenant je vous dis pas le jour où je peux plus marcher alors là ça va être autre chose mais... j'espère pas, étant donné qu'il y a quand même des traitements. Je vais d'ailleurs en changer je pense, m'a-t-il dit. Mais... oui j'espère quand même toujours que ça devienne plus acceptable, que ça soit maintenant, mais faut pas perdre espoir. Donc là en écrivant je m'étais
- 220 dit tiens, bon il y a peut-être quelque part une amélioration, que je pourrais de nouveau entreprendre des choses que aujourd'hui je n'ose pas. Parce que au début, ça va déjà mieux, au début je prenais même plus la voiture, j'avais peur, puis comme je connais pas Annecy, j'habitais à Thonon avant. Comme je connais toujours pas grand-chose mais... j'aurais même pas osé prendre la voiture pour aller en ville, par peur de pouvoir... enfin bref, ça fait tout un
- 225 ensemble. Et là ça va déjà mieux. Et puis là bah des fois je me dis justement faut arrêter de se focaliser sur ce qu'on peut pas faire, faut... faut quand même positiver un peu plus, et... jamais perdre quand même espoir. Bon comme je vous dis, y'a pire, hein, c'est clair. On se rend bien compte. Même si on trouve c'est injuste tout ça. Et on comprend pas. c'est ça que j'ai mis surtout.
- 230 - Qu'il y avait de l'injustice et de l'incompréhension ?
- Pas l'injustice j'ai pas mis, mais... qu'il y avait, enfin des questions, le pourquoi du comment quoi, et puis d'où ça vient, et puis... voilà quoi. Et comme je vous disais, c'est
- 235 justement parce que mine de rien jusqu'à maintenant bah j'avais pu jusqu'à ça, j'avais quand même, quelque part je me suis rendu compte aussi en écrivant que j'avais de la chance jusqu'à maintenant. Maintenant si y'a des gens qui ont ça à 40 ans bah c'est... c'est quand même autre chose que moi à mon âge. Je dois dire. Ce qui est vrai. Et comme il m'a expliqué le
- 240 médecin que y'a déjà des enfants qui peuvent avoir ça, alors là je trouve c'est carrément dramatique. Dans ce cas-là c'est une autre paire de manches. Et voilà c'est pour ça aussi je me dis, voilà quoi. C'est comme ça, faut faire avec quelque part. Au mieux, ce que je faisais pas jusqu'à maintenant justement. Parce que j'étais, parce que ça fait pas tellement longtemps, ça fait un peu plus qu'une année. Alors donc le temps de s'y faire et après voilà, on a quand même tendance à s'apitoyer sur soi-même, les premiers temps, et puis maintenant bah, faut
- 245 que je me sorte un peu la tête de tout ça. Et ça (désigne ses écrits) ça m'a aidé, ça c'est vrai.
- D'accord. Quels sont les aspects négatifs de votre vie avec la maladie que vous avez découverts en écrivant ?
- 250 - Les aspects négatifs, oui c'est justement tout ce que je peux pas faire.
- Vous vous en êtes particulièrement aperçu là en écrivant ?
- Oui, aussi, déjà avant évidemment, au quotidien. Quand au début je devais prendre les

255 casseroles à deux mains parce que je pouvais même plus les soulever, et puis... voilà, et puis ce qui est, ce que je comprends pas dans cette maladie, cette histoire c'est... c'est sournois à souhait, parce que ce que je comprends pas qu'un jour je suis presque bien, et... le lendemain c'est... j'ai les mains comme ça (*désigne ses mains comme si elles étaient enflées*), ou j'ai les genoux que je peux plus monter les escaliers, le lendemain je peux faire ça. Je dis pas
260 allègrement mais ça va mieux, et c'est ça que quelque part j'ai des problèmes avec ça. C'est ce que je mets aussi, que c'est sournois, parce que c'est pas... c'est pas heu... compréhensible. C'est quelque part c'est un peu ça. Et puis là évidemment en écrivant mais on pense qu'à ça, étant donné... voilà. Donc... voilà c'est un peu ça aussi. Pas uniquement ce qu'on peut pas faire mais le pourquoi du comment quoi, comment ça se passe, et pourquoi ça
265 attaque un petit doigt et pas l'autre, enfin... voilà, c'est un peu... C'est quand même une drôle de maladie quoi.

- *C'est sûr. Et est-ce qu'il y a des choses, des aspects que vous avez découverts en écrivant ? En réfléchissant est-ce qu'il y a des choses qui sont venues là à l'occasion de ce travail ?*

270 - Heu non...

- *C'est des choses que vous connaissiez déjà.*

275 - Oui.

- *D'accord. Et quels sont les aspects positifs de votre maladie que vous auriez pu découvrir là en écrivant ? Est-ce que vous en avez découvert ?*

280 - Pas vraiment non (rires). Non, des aspects positifs... oui que de temps en temps ça me laisse un peu de répit, c'est d'ailleurs ce que je mets. Et puis... oui, parce que il y a des jours, je dois quand même reconnaître il y a des jours où ça va nettement mieux que d'autres, donc ça c'est déjà... pour moi c'est positif. Donc et en plus ce qui est bien, je le sais tout de suite quand je me lève le matin. Par contre c'est ce que je mets aussi c'est le... le réconfort, le seul réconfort
285 que j'ai je dors super bien, ça me réveille pas, et j'adore aller me coucher, je vais avec un livre, je lis deux pages et tout, alors là c'est... c'est bien. La nuit... y' a pas de souci. Ça c'est déjà une très bonne chose. Ça je me suis rendu compte de ça quand j'ai écrit je me suis dit (rires) finalement à la limite je suis que bien dans le lit en train de dormir, en train de lire quoi.

290 - *Qu'est-ce que vous avez pensé des consignes alors ? Hormis le fait que c'était difficile de vous adresser à elle, la fréquence, la durée, etc ?*

- C'est bien... heu... parce que si on fait ça par étapes, ça permet justement entre temps de finalement peut-être de s'observer un peu mieux. De... voir les choses un peu sous un angle différent, ou de se dire... ah oui là tiens, finalement là j'avais pas... pensé ça, oui. Oui c'est bien. C'est bien, ça met un peu, de temps en temps la distance, on peut pas avoir la tête tout le temps en train de... c'est d'ailleurs ça qui mine en plus. C'est pour ça que j'avais aussi de la peine, parce que penser à ça, étant donné que je m'efforce à faire abstraction mais que je suis rattrapée partout si je veux faire quelque chose, mais... là c'est bien, cette histoire par étapes
300 comme ça je trouve c'est bien. Oui les consignes, les différents thèmes par contre j'ai peut-être mélangé un peu tout... Oui parce qu'au début je l'ai lu 3 fois cette feuille pour savoir à peu près ce qu'on attendait. Mais bon après je pense c'est personnel, chacun fait comme il le sent. Moi j'ai pris l'essentiel, ce qui me dérangeait le plus, et puis... voilà, finalement... le changement qui s'est opéré, et puis que... avec le recul, comment j'étais avant, parce que
305 comme on s'y fait quand même finalement au bout d'un moment, on se rend presque plus

310 compte finalement comment on était avant, et puis il y a quand même au début il y a quand même du laisser aller. Et puis en... en écrivant justement, c'est là où on se rend compte de ce qu'on est devenu finalement. Avec cette histoire-là. Et aussi psychologiquement. Parce que finalement psychologiquement c'est tout aussi dur à supporter que physiquement je trouve,
quelque part. Et puis ça, heu... c'est ça que je m'étais rendu compte en écrivant. Que... parce que je voulais pas le savoir non plus, parce que, (rires) le Dr C je lui ai dit, oui alors lui c'est : « elle est belle la vie ? » je rigole et puis je lui dis oui plus ou moins si on veut enfin... et puis quelque part je me dis comment peut-il me dire, que la vie est belle étant donné que je me traîne quoi. Enfin bref. Et puis bah il faut savoir aussi, et puis par contre il est très bien il faut aussi savoir rigoler quoi hein. Ça sert à rien de se lamenter.

- *Donc ça vous a permis de vous observer vous-même ? Aussi en fait...*

320 - Oui, oui, absolument. Oui oui, on se rend compte... ah bah oui, si vous êtes obligée d'écrire... enfin obligée... oui ça met des choses en question, d'ailleurs oui ça m'a fait du bien, ça m'a fait du bien, c'est clair.

325 - *Et alors qu'est-ce que vous avez pensé du geste, du fait d'écrire en lui-même, de l'action d'écrire en elle-même ?*

- Oui ça m'a... ç'a m'a coûté comme je vous ai dit c'est pas... C'était dur. En fait...

- C'était un effort ?

330 - Oui, oui, pour moi oui. Oui.

- *Qu'est-ce que vous retiendrez de ce travail en négatif pour commencer ?*

335 - En négatif non rien. Non je trouve c'est pas du tout négatif.

- *Vous aurez pas le souvenir de cette pénibilité de vous être confrontée à ça ?*

340 - Bah... non quelque part non, la pénibilité, de toute façon je la connaissais déjà. Non c'est pas du tout négatif je trouve. Au contraire je trouve c'est plus positif que négatif. Sauf que bon, maintenant c'est personnel, moi j'ai un peu de la peine à... à parler. Par exemple je rencontre des gens, je n'ai absolument pas envie de parler de ça. Je ne dis jamais rien, et c'est pas que je veux cacher quoi que ce soit mais j'ai pas envie de parler de ça. Quand je vois des gens. Et puis heu... bon les gens... qui parlent comme je vous ai dit, qui parlent que de malheurs, et tout ça c'est absolument pas constructif, je trouve. Parce que bon, où va-t-on ? Je sais pas. Ma fille par exemple elle a une leucémie depuis 20 ans, très spéciale, enfin je sais pas exactement, et puis on n'en parle jamais non plus. Enfin bon elle va à Lyon régulièrement faire des contrôles, mais je veux dire elle aussi elle est... c'est peut-être de famille, déjà l'éducation, déjà chez mes parents on parlait pas de ses malheurs, finalement. c'est...

350 - *C'est pas naturel d'en parler.*

- Non, non.

355 - *D'accord. Et en positif qu'est-ce que vous en retiendrez alors, à l'avenir ?*

- En positif justement c'est que je dois faire quelques efforts. D'ailleurs ma fille me l'a déjà

dit, tout que comme quoi je sortais peu de mon trou, et puis qu'on faisait pas une vie avec les chats (rires), sur le canapé, en train de les caresser et puis que... voilà, qu'il y avait autre chose à faire. Et... maintenant je passe beaucoup de temps en train de tricoter, heureusement moi j'ai pu refaire ça, alors j'ai toujours fait ça. Donc... là maintenant, oui ce que je faisais pas avant parce que j'avais pas le temps, j'avais autre chose à faire, maintenant je passe du temps avec des tricots alors elle me dit y'a pas non plus que le tricot dans la vie. Bon maintenant oui c'est vrai que le positif c'est que il faut que j'aïlle de l'avant. Voilà, ou peut-être aller dans un... aller faire du sport, maintenant j'ai de nouveau envie de bouger un peu plus, mais jusqu'à maintenant il m'avait dit de pas faire grand-chose. Maintenant il y aura de nouveau l'été, j'adore l'eau, ça je peux faire, d'ailleurs c'est ce que je mets, c'est où je me sens légère dans l'eau, c'est super. Mais... ou avoir peut-être mais justement le contact avec d'autres malades là ça m'intéresse même pas. Et je pense pas que ça... pour moi personnellement que ça soit constructif. D'aller... parce que qu'est-ce que voulez, là dans ce genre de choses, il faut que je trouve autre chose. Dans ce genre d'association bah vous finirez par parler chacun, « oui mais tu vois-là... ». Et ça j'ai pas envie quoi, c'est... j'ai pas besoin de ça je trouve. Il faut des choses plus gaies.

375 - *D'accord. Alors sachant tout cela, est-ce que vous recommenceriez à écrire toute seule chez vous pour vous-même ?*

- Heu... à ce sujet là ?

380 - *Oui.*

- Non, peut-être pas, non. Non parce que... non parce qu'il y a des sujets plus réjouissants (rires) je trouve.

385 - *Et sur d'autres sujets est-ce que vous écririez ?*

- Ouais peut-être... des observations qu'on peut faire quand on va quelque part ou... Mais des choses jolies, pas des... avec... oui quelque chose de joyeux, ou de coloré et tout, parce qu'alors c'est noir et morne ce genre de chose et ça... Même si j'aime bien les histoires sombres à lire et tout ça, mais... qui me concernent peut-être pas directement.

390 - *Vous lui reparlez pas à votre maladie ? Vous lui réécririez pas à votre maladie ?*

395 - Non. Non. Des fois je penserais, oui et j'y pense tous les jours, quelle saleté et tout et puis que... qu'elle pourrait me lâcher et tout d'ailleurs c'est ce que je mets. Mais autrement, lui écrire et tout, non, elle le mérite pas (rires), pour moi.

- *D'accord. Que vous lui accordiez ça ?*

400 - Exact. Enfin c'est très personnel hein. Voilà.

- *OK. Est-ce que vous recommanderiez ce travail à d'autres malades ou d'autres personnes ?*

- oui, oui oui.

405 - *Alors pourquoi ? Qu'est-ce que vous leur diriez ?*

- Bah c'est parce qu'il faut surmonter... un à priori et puis il faut se faire un peu violence, et

410 puis ça... ça fait du bien de se remettre un peu en question, ce qui était le cas pour moi. Je trouve c'est... oui je trouve c'est bénéfique. c'est... C'est aussi en sorte... constructif, pour l'ensemble, comment... c'est vécu, ça peut que... quelque part c'est vrai que ça fait du bien. De se voir confronter parce que sinon moi si... si y'avait pas eu ça, bah, ça me serait jamais venu à l'idée de m'asseoir et puis d'écrire ça, ça c'est clair. Oui, ça je recommanderais quoi. Oui, c'est clair. Que chacun puisse s'exprimer peut-être il y a des gens ça leur est beaucoup plus facile que moi. C'est certainement des gens qui aiment aussi beaucoup plus communiquer que moi. C'est ça aussi. Mais pour des gens comme moi, je m'estime assez récalcitrante quelque part, heu... ça m'a... ça m'a forcée à faire un pas vers ça, ce que j'aurais jamais fait sinon. Et je pense peut-être je suis pas la seule quoi, je sais pas. Mais... oui je le recommanderais, c'est une bonne initiative. C'est d'ailleurs pour ça, finalement (rires), parce que au début je pensais laisser tomber après je m'étais dit non quand même ça vaut la peine d'essayer, quand même de mettre un minimum.

- Au début vous avez vraiment été découragée ?

425 - Oui, oui oui. Parce que je m'étais dit ah ça c'est pas pour moi, je n'arrive pas, je réfléchissais, qu'est-ce que je vais mettre, comment je vais m'y prendre, et finalement, bon, ça m'a fait du bien. Non c'est une bonne initiative.

- Qu'est-ce que vous en auriez pensé si ça vous avait été proposé par votre médecin généraliste ?

430

- Bah... j'aurais été très étonnée.

- Étonnée ?

435 - Ouais.

- D'accord.

440 - Parce que je me serais dit... bah j'aurais pas très bien compris pourquoi, étant donné qu'il me soigne. Ou qu'il me donne des médicaments ou qu'il m'explique... ouais encore du Dr L (médecin traitant) ça m'aurait moins étonnée parce que j'estime que c'est une personne très humaine quand même, et très à l'écoute. Et... je me sens très bien avec lui. Ça m'aurait moins étonnée que si le Dr C (rhumatologue) (rires) m'aurait parlé de ça, parce qu'alors lui... c'est pas du tout la même chose. Il est bien, mais enfin il est... il est pas comme le Dr L, c'est pas du tout le même personnage. Enfin il est gentil hein c'est pas ça que je veux dire, mais ça n'a rien à voir.

445

- D'accord. Et du coup alors qu'est-ce que vous en auriez pensé ? Est-ce que vous l'auriez fait ? Est-ce que ça aurait été difficile pareil ?

450

455 - Bah ça aurait été difficile pareil mais j'aurais essayé de le faire étant donné que je l'estime beaucoup et puis que... je m'étais dit s'il me propose ça c'est que il y a de bonnes raisons. Et puis... faut quand même être assez ouverte à ce genre de démarche, si ça peut servir à quelque chose ou à moi ou à... je sais pas. Oui je suis absolument pour... et je trouve c'est très bien ce que vous faites c'est... ça m'a étonnée au départ ça j'avoue, mais avec le recul c'est vrai, non je trouve c'est très constructif c'est vrai. Et ça peut-être aussi, je m'imagine ça peut-être pour n'importe quelle maladie, ça peut-être général c'est... amener les gens à se faire des réflexions comment ils ressentent les choses point de vue... et je l'ai plutôt pris du côté,

personnellement je l'ai plutôt pris du côté psychologique que... physique.

460

- *C'est vrai que c'est une technique qui vient de la psychologie.*

465

- Oui ça m'étonne pas. Oui c'est clair. c'est clair comment aborder... oui parce que je vous dis, il y a des jours ça va très bien dans ma tête et y'a des jours je trouve assez noirs, c'est... sans vouloir sombrer maintenant là dans la dépression étant donné que je me dis personnellement ça sert à rien. C'est pas ça qui fait que, mais... et c'est pour ça y'a des gens qui sont peut-être plus dépressifs que d'autres, ça... ça peut faire du bien psychologiquement, je trouve c'est... quelque part c'est beaucoup plus lourd que physiquement. Maintenant dans mon état à moi, puisque je peux encore faire des choses. Mais... oui c'est vrai.

470

- *Est-ce que vous voulez ajouter quelque chose, est-ce que vous avez des remarques, des choses que vous voudriez nous faire partager sur votre expérience ?*

475

- Non, comme je dis en résumé que je trouve c'est très bien. Et j'espère que vous avez des gens (rires), peut-être plus coopératifs ou plus inclinés à faire ou à écrire que moi.

480

- *Toute personne est intéressante dans notre étude, ce que vous venez de me dire est très intéressant. Et le fait que ça ait été pénible c'est quand même aussi important et intéressant de le savoir pour nous.*

- Ah oui ?

- *Oui. Le fait que vous ayez dit que c'était difficile.*

485

- Oui oui, ah ça... j'en ai même parlé à ma fille (rires), et puis elle m'a dit ah tu sais, si tu le sens pas t'es pas obligée, j'ai dit oui mais j'ai dit oui alors maintenant je vais faire cet effort...

- *Mais c'est vrai que vous étiez pas obligée...*

490

- Oui oui non mais bon quand je dis je vais faire, je fais comme... et j'ai fait ce que j'ai pu. Et donc quand je dis je vais faire je fais. Ça c'est une question d'éducation. (rires)

- *Très bien.*

495

- Qui tire de l'allemand n'est-ce pas ?

- *Vous êtes d'origine allemande ?*

500

- Non Suisse Allemande, mais c'était très... à l'époque c'était très... l'éducation très sévère, très stricte. On avait qu'à être correct quoi. Chose que je regrette pas quoi je dois dire.

- *Très bien. Eh bien merci beaucoup, d'avoir accepté finalement d'écrire un petit bout et de venir...*

505

- Mais je vous en prie, non ça m'a fait du bien, c'est bien, c'est bien. Je vous encourage pour la suite.

- *Eh bien c'est très gentil, et moi je vous encourage aussi pour la suite. j'espère que du coup vous allez pouvoir avancer.*

510

- Ça vous gardez ? (désigne ses feuillets)

- *Non gardez le c'est pour vous, peut-être qu'un jour vous le relirez, vous rajouterez quelques lignes...*

515

- Pas sûr... (rires) pas sûr du tout... je vais pas le jeter quand même. Mais... oui. Enfin voilà.

- *Merci beaucoup, d'autant plus alors que c'était difficile d'avoir accepté de finir et d'être venue pour en discuter.*

Entretien 9

Au cabinet à Machilly, durée 34'.

5 **Age: 41 ans**

Sexe: F

Profession: Assistante socio-éducative auprès de personnes âgées

Durée d'évolution de la PR depuis le diagnostic: 11 ans

EVA activité patient: 2

10 **Expérience d'écriture: Aucune.**

Alors vous avez pu écrire un petit peu ?

- Ouais, je suis même étonnée d'avoir écrit autant...

15

- *C'est vrai ?*

- Ouais je pense que je me suis jamais vraiment... enfin autant j'en parle aisément de ma maladie, j'admets... enfin j'accepte parce que j'ai pas vraiment le choix, mais de là à me poser et de me dire aller maintenant je réponds à ce qui m'est demandé c'est vrai qu'on réfléchit autrement en fait. On se rend compte qu'on a plein plein de choses à dire, qu'on aurait pas forcément... quand on en parle comme ça qu'on aurait pu penser en fait. Et oui ça fait réfléchir, vraiment, honnêtement et je crois que celle qui m'a fait le plus réfléchir...heu c'est qu'est-ce que ça m'apporte, je crois que c'est vraiment le point... donc voilà. J'ai vraiment cherché au départ j'ai dit non non mais ça peut rien m'apporter puis en fin de compte si je pense que ça m'a apporté quelque chose sur mon développement personnel en fait.

25

- *D'accord. Très bien.*

- Voilà c'est très étonnant j'ai fait lire à mon mari les écrits parce que... voilà j'ai vraiment écrit voilà ce qui me passait par la tête, et... sa première remarque c'était... bah voilà j'ai écrit en abrégé j'ai écrit tout ce qui me passait... enfin ce que j'avais envie d'écrire, et après sur le coup il m'a dit waouh je pensais pas que ça pouvait être une relation comme ça enfin avec ma maladie en fait hein. Donc il était même ému en fait de lire ce qui avait pu... ce que j'avais pu écrire. Donc voilà. Ouais ouais. C'était... c'était je pense enfin je pense que c'est un très bon travail et je pense qu'il faudrait le faire honnêtement pour chaque chose dans la vie, là c'est propre à la polyarthrite mais... je pense qu'il faudrait le faire pour plein de choses. Parce qu'on va parler des choses facilement mais voilà on va jamais approfondir en disant mais voilà, qu'est-ce que... qu'est-ce que ça nous fait réellement en fait. Parce que moi j'en parle à mes amis enfin... mon rhumatologue me propose à chaque fois d'aller dans des groupes, dans des groupes de paroles ce que je n'émet pas le souhait en fait, de me confronter à des gens qui ont la même maladie que moi. Je n'en exprime pas le besoin. Et c'est vrai que là... voilà. Je me suis repositionnée sur moi et ça m'a fait du bien. Merci ! (Rires)

40

45 - *Mais... de rien. Avec plaisir, merci d'avoir participé. Qu'est-ce que vous avez pensé du fait d'écrire en soi, de l'action d'écrire ?*

- Voilà, comme j'ai dit vraiment de se repositionner sur la maladie et de vraiment mettre à plat ce qu'on pensait d'elle en fait. C'est vraiment ça, mettre à plat... ouais le temps... moi ça fait

50 bientôt 11 ans qu'elle est avec moi donc c'est vrai que... je pense que c'est plus maintenant que je réalise... et en écrivant en fait. Voilà. Avant je pense pas que je réalisais tout ça. C'est vraiment l'écrit qui m'a permis je pense de réaliser même si j'étais consciente de mes démarches personnelles, je pense pas que si j'avais pas fait cet écrit je me serais positionnée comme je le suis maintenant.

55

- D'accord donc ça a déclenché des réflexions, des pensées que...

- Ouais voilà oui oui. Et je vous dis vraiment cette question qu'est-ce que tu m'as apportée. C'est vraiment ça c'est vraiment mon truc qui m'a vraiment fait... et j'en ai même parlé à ma meilleure amie, j'ai dit mais qu'est-ce que ça peut réellement m'apporter ? Et puis elle elle m'a...voilà elle m'a dit mais réfléchi bien il doit sûrement y avoir une raison enfin... il y a toujours une raison dans la vie à plein de choses mais...

65 - Et alors qu'est-ce que vous avez trouvé alors en écrivant et en réfléchissant sur ce qu'elle vous avait apporté ?

70 - Alors ce qu'elle m'a apporté en fait je pense que je me suis plus repositionnée sur moi-même en fait, j'ai plus pris... le temps de... pour moi en faisant... enfin du yoga, de la métamorphose enfin voilà des choses personnelles. Et à écouter en fait quand le corps dit stop c'est stop en fait. Mais malheureusement on va toujours trop loin et... maintenant je sais je vais faire du sport je sens que bah... mes pieds mes mains me permettent pas de le faire donc... je dis bah non je vais faire autre chose. J'ai fait de la course à pied, j'ai essayé... malheureusement bah voilà 10 km c'était bien mais j'en mesurais les conséquences après quoi. Donc bah je me suis mise à la marche heu... j'adore ramasser mes petites plantes les faire sécher et me les faire en tisane je veux dire voilà c'est des petites choses qui... voilà que j'aurais pas fait si j'avais été bien en fait. Je me serais obstinée dans ma course à faire des milliers de kilomètres. Je fais des milliers de kilomètres en marche (rires) et en ramassant mes plantes, et ça me convient tout aussi bien, je pense que ça me correspond mieux. Mais tout ça je pense pas que je l'aurais vécu mais voilà. C'est toujours ma façon à moi de voir mon... ma

80

- Qu'est-ce que vous avez pensé des consignes qu'on vous a données et de la fréquence des séances etc. ?

85 - Alors j'ai pas forcément respecté vos séances je vous nie pas.

- C'était libre à vous...

90 - J'ai trouvé bien qu'il y ait ces items en fait, parce que les items ça nous permet de pas partir sur n'importe quel chemin. Et... autant je pouvais vous en faire... le premier bah je l'ai fait tout de suite, le deuxième bah j'ai un peu plus réfléchi, et le troisième j'ai dit oh j'attends un peu et le dernier point j'ai mis un peu plus de temps. Voilà. Et heu... voilà. Mais... voilà. Je pense que c'est bien qu'il y ait ces petits paragraphes parce que c'est vraiment une évolution enfin des points très différents et... j'ai pas mis forcément 20 minutes enfin, pour faire le travail mais voilà. Ça venait ça repartait et puis... mais très bien hein franchement très bien.

95

- Quels ont été les freins à cette écriture ? À votre travail d'écriture ? Qu'est-ce qui a été difficile ?

100 - Alors les freins c'était heu... le questionnement enfin... par rapport à vos items en fait, je me

105 suis dit bon voilà là c'est demandé ça... c'est mon questionnement en fait de me dire bon alors est-ce que je vais bien répondre, est-ce que ça va être... c'est vraiment ce que je dois écrire, est-ce que ça me correspond vraiment ? Donc ça m'a fait réfléchir... enfin mon frein, c'est ma réflexion en fait, de me dire non là je vais pas le faire tout de suite sur le spontané je vais d'abord y réfléchir. Mais c'est le seul frein, parce que au niveau du temps ça prend pas beaucoup de temps en fait. Au petit déjeuner bah voilà je peux faire... j'ai eu fait un matin parce que bah c'était là et puis que mon idée enfin... j'avais envie de dire ça à ce moment-là en fait. Mais j'ai pas eu de freins. C'est pas trop long enfin c'est...

110 - *Ça n'a pas été contraignant, ça n'a pas été difficile de se plonger dedans ?*

115 - Non parce que... enfin non parce qu'elle est... enfin voilà elle est là... non ma maladie est là et puis non ça me pose pas... j'aimerais bien qu'elle s'en aille hein je vous nie pas ! (rires) Je sais pas si c'est possible mais j'aimerais bien ! (rires) Je lui dis hein, je lui ai dit tu peux partir, j'ai compris mais...

- Vous lui avez dit ça ?

120 - Ouais ouais je lui ai dit oui oui on a partagé des... pas forcément des bonnes choses mais... je lui dis c'est bon maintenant j'ai compris. Après ce que je lui dis, j'ai dit je sais pas réellement si elle peut partir de moi parce que... on a dit que j'étais en rémission du fait que j'ai pas... j'avais pas... j'étais pas enflammée enfin voilà. Donc la rémission c'est pour moi c'est tout le temps là, ma maladie elle est tout le temps là mes indices sont tout le temps bien présents dans le sang. Donc je lui ai dit je sais pas si réellement elle pourra vraiment partir de moi en fait. Ça c'est mon grand questionnement. Voilà. Et à l'heure actuelle je sais pas. Si vous savez me répondre répondez-moi ! (Rires)

- (rires) Je suis pas sûr que quelqu'un puisse vous répondre...

130 - Ouais c'est un peu... donc j'y crois hein je veux bien croire qu'elle va partir un jour, elle s'estompe un petit peu au niveau des douleurs mais elle s'estompe pas au niveau du sang en fait. Ça c'est mon souci.

135 - *Est-ce que vous avez trouvé ça pénible de vous y confronter, en y repensant ?*

140 - Pas du tout non, non j'ai même trouvé je vais vous dire agréable en fait... Ouais, ouais vraiment parce que on se questionne autrement, vraiment. Voilà. Quand j'ai rencontré votre collègue j'ai eu ma vision de ma polyarthrite et je lui ai dit voilà... enfin j'ai une vie où je positive beaucoup. J'avais une autre façon je pense de parler que comme je vous parle maintenant après l'écrit en fait. Voilà c'est... ma maladie je les... en me questionnant comme ça je la vois différemment en fait.

- Il y a eu une évolution ?

145 - Une évolution je pense psychologique ou... comment dire...euh bah autant avant je vais vous dire bah voilà j'admets qu'elle est là, elle fait partie de moi, c'est comme ça. Maintenant bah voilà, grâce à elle j'en suis là, j'ai fait ça dans ma vie, j'ai fait ces choix heu... voilà des petites choses que je me serais pas posées comme questions en fait, dont j'aurais pas parlé comme ça.

150 - *Et ces évolutions vous sont venues à la conscience en écrivant ?*

- Oui tout à fait. Par rapport à vos questions en fait oui, par rapport à vos items.

155 - Quelles ont été alors exactement ces évolutions entre avant avoir écrit et après avoir écrit ?

- Et ben honnêtement... je rationalisais avant en disant : bah voilà, j'ai ma maladie, elle est là, elle m'embête pendant 11 ans, ça fait 11 ans qu'elle m'embête, je fais avec, et maintenant je me dis ok, t'es là, t'as... par rapport à ça tu es là, tu m'as aidée... tu m'as aidée comment dire... à m'occuper de moi en fait, ce que j'aurais pas pensé avant. Voilà. Je le faisais pour vraiment soulager mes maux, enfin... voilà, être attentive à mon corps, mais sans réfléchir sur l'arrière en disant bah OK, c'est peut-être dû à ma polyarthrite en fait. Moi elle a bon dos hein parce qu'à chaque fois que j'ai quelque chose c'est à cause d'elle hein (rires). Elle a un sacré poids elle aussi, c'est ce que je lui dis, je dis à chaque fois que je suis malade ah! Bah c'est à cause de votre polyarthrite... Hum... OK. C'est vrai qu'on met tout hein, après c'est ça quand on a une... une maladie auto-immune c'est tout de suite à cause d'elle, on va pas chercher plus loin... mais... oui non voilà, une autre... une autre façon de voir la chose et puis heu... moi je lui ai dit au revoir alors maintenant faut qu'elle s'en aille ! (Rires) C'est bon.

170 - D'accord, vous lui avez écrit au revoir, c'est une lettre d'adieu...

- voilà ! Voilà, à jamais voilà. Oui, bah oui... voilà elle a fait, elle a fait je pense ce qu'il fallait faire et je lui ai dit que je continuerai à m'occuper de moi heu... je continuerai à m'occuper de moi même si elle est plus là en fait. On verra si elle m'a écouté... (rires)

175 - Écoutez j'espère qu'elle a des oreilles... (rires) Quels sont les éléments que vous retirez là à posteriori positifs de cette écriture ?

- Alors de mettre à plat vraiment l'arrivée... la vie avec cette maladie en fait. Et puis... ouais se recentrer en fait sur soi vraiment...

180 - D'accord. Quelles sont les émotions qui ont été provoquées par le fait d'écrire ? Qu'est-ce que vous avez ressenti pendant l'écriture ?

185 - Alors à un moment donné ouais j'ai été émue en fait, j'ai été émue de lui écrire comme à une personne. Alors j'ai pas pu lui mettre chère maladie parce que pour moi c'est pas... c'est comme je lui ai dit, c'est pas... moi j'emploie le mot chère c'est vraiment quand j'apprécie quelqu'un et là je l'apprécie pas, enfin j'ai... ça m'a été imposé donc... je lui ai dit que c'était pas trop ça entre elle et moi hein mais que j'ai... voilà. Donc j'ai pas mis ça. Mais c'est vrai que j'ai vraiment... voilà en lui parlant... ouais j'ai eu à un moment donné... ouais j'ai été émue, ça m'a brassouillé un petit peu, ça m'a brassouillé un petit peu.

195 - En pensant à ce qui avait été difficile, il y a eu des sentiments négatifs ? Des sentiments difficiles à supporter ?

- Au sein de l'écriture ?

- Oui

200 - Non, pas du tout, non non non pas du tout.

- D'accord. Il n'y a pas d'animosité de mots durs ? Vous avez écrit des choses dures ? Des

insultes ?

205 - Non j'ai pas écrit... non non, alors pas du tout. Franchement non. Après enfin... c'est ce que vous mettez les transformations négatives, les contraintes, alors oui... enfin il y en a eu des contraintes, enfin je veux dire au début quand on sait pas trop ce que c'est, qu'on est au début de la maladie qu'on trouve pas le traitement, enfin... y'a des choses où on est en colère. Moi... je suis tout le temps... enfin je suis régulièrement en talons et le début de la maladie

210 m'a privé de ça en fait. Et ça c'était une... comme si on m'avait enlevé ma féminité en fait. Et ça a vraiment été vraiment très très dur. Alors, avec du recul voilà c'est passé, c'est passé maintenant voilà c'est possible je peux remettre mes talons, j'ai le bon traitement, enfin voilà. Mais voilà c'est passé en fait.

215 - *Et en écrivant là dessus...*

- Alors non je lui ai dit en fait simplement que c'était dur, et que bah voilà, qu'avec le traitement on avait vraiment réussi, et que... j'avais pu retrouver cette part de féminité.

220 - *D'accord donc il n'y a pas eu de colère ou de tristesse en écrivant.*

- Non pas du tout, non non non. (rires)

225 - *Et à posteriori, après avoir écrit, est-ce que vous avez un sentiment particulier suite à ce travail là d'écriture ?*

- Alors... je pense que je suis bien... je suis cont... je suis contente, enfin je suis vraiment ouais heureuse, contente de l'avoir fait. Ça m'a... ouais je pense que ça a fait quelque chose en moi en fait ça... Ça a fait quelque chose en moi où j'aimerais... oui enfin... bah voilà là je le partage avec vous enfin je le partage avec... enfin mon mari a pu lire ce que j'avais écrit. Et me dire... ouais j'ai été capable de le faire et je suis contente de l'avoir fait. Vraiment être capable. Enfin... enfin c'est pas facile en fait d'écrire les choses. Et heu... surtout sur une... enfin pour moi une maladie en fait et... me dire waouh j'ai réussi et je suis contente en fait, je suis contente d'avoir pu vraiment mettre des mots sur plein de choses et d'avoir fait ce travail.

235 Encore merci...

- *D'avoir accompli, comme si vous aviez réussi quelque chose...*

240 - Oui. voilà. c'est vraiment... voilà. Voilà. Je pense qu'il faut faire ça c'est important. Voilà. Après ça hein, je pense que c'est vraiment important de l'avoir fait. Pour avancer encore plus et puis heu... admettre entre guillemets que la maladie est là. On verra on se rencontrera dans quelques années puis on verra si...(rires) si elle est encore là.

245 - *Pourquoi pas. (rires). Et quels sont les aspects négatifs que vous avez découverts en écrivant ? Des choses qui vous sont venues à la conscience vraiment en écrivant ?*

- Qu'est-ce qui m'a vraiment... c'est vrai que.. enfin, là en écrivant j'ai pas souvenir, enfin je vois pas. Je pense que si vous m'aviez dit ça il y a quelques années en arrière je vous en aurait trouvé plein, mais là... là à l'heure d'aujourd'hui non. Je... non dans mes écrits j'ai pas mis... j'ai pas mis parce que bah voilà c'est stable heu...et puis j'ai le bon... enfin j'ai le bon traitement en fait. Je pense que l'aspect négatif c'est que je dois me rendre chez mon médecin chez mon rhumatologue... enfin c'est vraiment, je pense que c'est ce que j'ai ressorti oui c'est peut-être ce que j'ai ressorti au départ, c'est vraiment le point négatif où je suis contrainte

255 d'aller voir mon rhumatologue régulièrement. Où enfin voilà je vais... ça c'est mon ressenti
mais j'y vais pas en tant que... j'y vais en tant que patiente, mais c'est... c'est assez... enfin
c'est assez éphémère, il y a pas vraiment d'échange enfin ma maladie est là OK je suis
obligée d'y aller parce que je dois avoir mon traitement. j'ai pas d'autre... enfin je peux pas
faire autrement en fait. Mais y'a pas... voilà. c'est parce que je suis obligée. Mais... c'est
vraiment mon gros point négatif en fait par rapport à ma maladie.

260

- *C'est quelque chose qui vous est venu là en écrivant ?*

265 - Ouais alors c'est quelque chose que... je l'ai déjà exprimé, enfin j'en parlais déjà à mon
mari en fait. Parce que comme j'y vais une fois tous les 8 mois chez M. heu... chose toute
bête j'y avais été en début d'année... j'avais été une fois et j'avais très mal au talon en fait. Et
je lui avais fait part lors de la visite précédente, et là quand j'y suis retournée, à aucun
moment elle m'a reposé la question en fait. Alors OK enfin, on palpe les genoux, les mains,
enfin... comment ça va, bon bah je me pique pas tous les 15 jours je suis sous humira, je me
pique pas tous les 15 jours je me pique une fois par mois parce que mon corps gère. OK, elle
270 me dit vous êtes sûre, je dis oui bah mettez-moi parce que des fois j'ai des petites crises donc
toutes les 3 semaines c'est... j'apprécie d'avoir ma dose, mais outre ça c'est... il faut faire le
vaccin de la grippe, il faut que vous alliez au groupe de parole, et puis c'est vrai que je suis
pas forcément une cliente très... j'ai mes idées en fait là dessus, comme je vous ai dit les
groupes de parole pour moi j'en vois pas l'intérêt, je suis pas forcément... je suis pas vaccinée
275 contre la grippe donc ça elle est pas très contente. Et puis... bah voilà c'est un échange très
limité sur... bah eux ils ont un protocole je pense hein comme vous aussi enfin voilà vous
avez chacun des protocoles mais... voilà. C'est qu'une obligation malheureusement. Je
ressens pas... un échange en disant bah ouais là y'a ça, aujourd'hui y'a ça, ça... non. Voilà.
c'est mon point négatif par rapport à ma maladie.

280

- *Et le fait d'avoir écrit un peu là-dessus ça vous a... approfondi un peu ce sentiment négatif ?*

285 - Non... ouais ça a... enfin ça a approfondi non ça a fait.. ouais ça a que appuyé en fait ce que
je pensais déjà... donc j'y vais jamais avec grand plaisir voir ma rhumato ça c'est sûr. Elle est
pas méchante hein, mais c'est... voilà c'est pas... C'est que j'ai pas le choix je pense que
c'est ça. c'est vraiment ça à chaque fois je dis on peut pas repousser un petit peu ? Parce que
je sais que c'est une ordonnance particulière donc je lui dis mais on peut pas repousser un
petit peu ? Elle dit non non je suis déjà au maximum quoi. Bon bah OK... voilà. Enfin ouais.
290 Ça c'est mon point négatif c'est ce que j'ai remis, et puis... mais voilà je l'exprimais déjà
avant.

295 - *Et donc la nouveauté alors pour le coup c'est... les aspects positifs que vous avez
découverts en écrivant ?*

295

- Ouais, qu'est-ce qu'elle m'apportait vraiment, ouais. Ça c'est vraiment le gros point positif.
Après ouais, je pense pas que j'aurais fait tout ce que j'ai fait pour moi, médecine parallèle,
enfin les choses comme ça je pense pas que j'aurais fait ça. Je me serais peut-être pas mise au
yoga, enfin on sait pas hein mais... je pense pas que je me serais mise au yoga.

300

- *Et ça c'est des choses que vous avez vraiment découvertes à l'occasion de ces questions-
là ?*

- Oui, oui.

305

- *Qu'est-ce que vous reprenez, qu'est-ce que vous retiendrez de ce travail, là si on vous repose la question dans quelques semaines, quelques mois ? À posteriori qu'est-ce que vous retiendrez de cet exercice ?*

310 - *Bah que c'est... que c'est important en fait de vraiment réfléchir en fait à la... aux conséquences, à la cause de la maladie en fait. Et... bon on peut très bien en parler comme moi j'en parlais, mais heu... vraiment de se positionner, en disant... qu'est-ce que... voilà. Se recentrer et dire voilà qu'est-ce qu'elle m'apporte, qu'est-ce que ça... quel changement ça a provoqué dans ma vie, et ce... le travail est vraiment... est vraiment bien. Est vraiment bien...*
315 *après je sais pas si je vais devoir les brûler ou les garder, mais c'est deux choses qui me questionnent. En disant est-ce que je te brûle ? Je dis non quand même j'ai bien écrit je suis contente de moi, (rires) j'ai pas forcément envie tout de suite... Mais... voilà. Peut-être qu'un jour...*

320 - *C'est peut-être quelque chose que vous redécouvrirez...*

- *Ouais c'est ça c'est ce que je me suis dit, c'était vraiment les deux choses, je me suis dit peut-être que pour que tout ça s'en aille il faut brûler, mais heu...*

325 - *Vous pouvez peut-être les cacher dans un premier temps...*

- *Ouais voilà je mettrai dans le dossier polyarthrite (rires).*

330 - *Et en négatif alors il y a des choses que vous retiendrez qui ont été un peu difficiles, contraignantes, ou pas agréables disons ?*

- *Non, non non. Après c'est vrai que la polyarthrite bah voilà elle est décelable à travers le sang, scientifiquement bah voilà c'est quelque chose qui est héréditaire, enfin c'est ce qui m'a été dit hein. Heu... dans mon cas je pense pas, parce que dans ma famille y'a personne qui a... ça. Donc il y a de l'arthrose en fait. Et c'est vrai que quand on parle au médecin en disant bah voilà j'ai eu 2 chocs émotionnels assez importants en peu de temps dans l'année où j'ai eu ma polyarthrite en fait. Il vous regarde quand même avec... des grands yeux d'étonnement. On est pas encore dans... de dire oui heu... c'est peut-être dû à ça en fait. C'est peut-être dû à un choc émotionnel, enfin voilà, ça c'est ma façon de penser mais... pour moi c'est... ça viendrait de là en fait. Après voilà... c'est un travail... moi c'est ce que je pense mais... au niveau de... des recherches, voilà, ça serait pas vraiment le cas en fait.*
335

340 - *Je pense qu'il y a aussi une question d'opinion... même chez les médecins. Et ça c'est une idée que vous aviez déjà auparavant, ou c'est le fait d'y réfléchir là récemment ?*

345

- *Non non je l'avais déjà avant en fait.*

- *C'est des choses auxquelles vous aviez déjà pensé.*

350 - *Ouais j'y avais déjà pensé. Mais j'en avais déjà parlé à mon médecin, j'avais parlé de ça, j'avais parlé de l'alimentation en fait mais... après on peut chercher plein de choses sur internet, enfin on peut voir des personnes qui ont... enfin voilà, sans chercher dans les... ce que la maladie provoque mais de savoir les causes en fait de la maladie. Ça se peut qu'il y ait dans ma famille des polyarthrites mais à ma connaissance...*

355

- Comme on en sait pas tant que ça finalement il y a peut-être des hypothèses auxquelles on a pas pensé... alors est-ce que vous recommenceriez ?

360 - Alors je sais pas si je voudrais écrire quelque chose sur ma maladie, parce que je pense que là je lui ait dit ce que j'avais à dire, je pense hein... mais je le ferai sur autre chose ouais. Là j'ai un autre souci personnel et c'est vrai que je me dis ce serait bien de mettre à plat ces choses-à pour vraiment... de dire OK, j'ai posé, maintenant ça peut rester sur le papier j'ai plus besoin de repenser à tout ça en fait.

365 - D'accord donc pour ça, pour... pour extérioriser.

- Voilà tout à fait, même si elle était déjà extériorisée mais je pense pas à ce point là. Je pense vraiment pas à ce point là.

370 - Donc c'est ça que ça pourrait vous apporter ? Poser sur le papier pour vous en détacher.

- Oui.

375 - D'accord. Et est-ce que vous recommanderiez ce type de travail à des malades ou à des gens de votre entourage ?

- Oui.

- Alors pourquoi ?

380 - Pour vraiment déjà se repositionner sur soi et puis heu... prendre du temps et dire OK là je me pose, et heu... voilà, qu'est-ce que... qu'est-ce que ça... qu'est-ce que ça provoque, qu'est-ce que ça engendre en fait cette maladie, la maladie. Je pense que c'est vraiment important. Je pense que... Et puis comme vous l'avez bien dit heu... enfin on écrit comme on veut, les fautes d'orthographe tout ça vous en faites pas cas, donc... c'est vrai que généralement c'est ce qui bloque. On dit oh là là ils vont voir comment j'écris, enfin, les syntaxes enfin tout plein de choses. Et là non, on écrit on écrit, et on écrit ce qu'on pense, ce qu'on a envie de dire. On fait peut-être pas juste mais c'est pas grave au moins on a sorti ce qu'on avait à dire et je pense qu'on devrait le faire oui. On devrait mettre à plat tout ça.

390 - Et qu'est-ce que vous leur diriez si vous deviez par exemple proposer ça à un malade ou quelqu'un autour de vous ?

395 - Que... j'ai fait cette expérience et que même si je suis au clair avec ma maladie, ça m'a permis encore de voir d'autres points que j'aurais jamais pensé. Ah mais vraiment cette histoire qu'est-ce que tu m'apportes je pense que c'est vraiment la question qui m'a le plus... interrogée. Ah quand votre collègue m'a donné ce papier j'ai dit mais... tu peux rien m'apporter. Et c'est vrai que j'ai réfléchi... bien 15 jours avant de répondre à cette question. Voilà. Je pense que c'est vraiment important, c'est vraiment important de mettre à plat ses... son ressenti, ce qu'on pense de la maladie, le vécu avec elle... pour avancer. Même si voilà enfin moi je me sens pas plus... mais je me sens bien, je me sens bien de l'avoir fait, je suis contente réellement de l'avoir fait.

405 - OK. Super...

- C'est une satisfaction personnelle déjà ! (rires)

- Super ! Et qu'est-ce que vous en auriez pensé si c'était votre médecin traitant ou votre médecin généraliste qui vous avait proposé ce genre d'exercice ?

410

- Alors je pense que ça aurait été tout aussi bien, parce que le médecin traitant c'est quelqu'un qu'on... enfin c'est le médecin de famille, enfin c'est quelqu'un qu'on va voir quand on a un petit mal, qui nous connaît en fait. Et je pense que... oui, c'est... de mon côté ça m'aurait pas dérangée, ça aurait permis... voilà de partager comme je partage avec vous, de plus approfondir sur la maladie en fait. De savoir réellement ce que je ressens, enfin voilà. Des ressentis que... bah j'aurais pas pu dire au départ.

415

- *D'accord très bien.*

420

- Je pense que c'est important. Et ça m'aurait absolument pas perturbée en fait.

- *Très bien.*

425

- Après... je pense que c'est bien qu'il... qu'il sache parce que bah il a un rôle important... en tant que médecin traitant en fait. Puis comme je vous dit on met tout de suite la faute là-dessus quoi en fait. On dit oh bah non, là vous avez ça, c'est à cause de ça quoi. Ça c'est vraiment dommage, c'est vraiment dommage, qu'on s'arrête tout le temps tout le temps à ça et... oui puis de faire part de ses ressentis je pense que c'est... c'est pas... c'est pas négatif en fait. Parce ce qu'on joue pas un jeu enfin voilà, elle est là et puis on fait... on dit ce qu'il y a à dire dessus. Je pense que c'est... oui ça m'aurait pas gêné si le docteur B m'avait demandé Mme S... j'aurais fait (rires).

430

- *D'accord très bien. Est-ce que vous avez des choses à ajouter, pour conclure ?*

435

- Qu'est-ce que je pourrais dire... qu'il y a quand même pas mal de questions qui... qui restent... que j'ai en fait par rapport à ma polyarthrite comme je vous ai posé... comme je vous ai dit tout à l'heure par rapport à... à cette rémission. Heu... et heu... non c'est les seules choses... enfin... la question voilà c'est est-ce que la maladie un jour pourra partir ? est-ce qu'elle partira ou pas... l'avenir me le dira mais... voilà c'est vraiment les questions qui restent par rapport à ce que vous avez demandé. Sinon...

440

- *Est-ce que cette réflexion a soulevé des questions ? Ou c'est une question que vous aviez avant ? j'imagine que vous avez pu vous poser cette question...*

445

- Alors je pense que je l'ai... plus... comment dire... je pense que j'y pensais mais vraiment sans y penser, c'est vraiment en faisant l'écrit que je me suis dit est-ce qu'elle peut vraiment partir en fait. Et mon mari quand il a lu puis il m'a dit « tu penses ? » J'ai dit bah honnêtement je sais pas, je sais pas je... voilà. Je sais pas du tout si... ça m'a fait encore plus réfléchir en fait là dessus. Sur le fait qu'elle puisse rester ou pas. Voilà c'est vraiment la seule chose.

450

Après ouais enfin... je sais pas. Enfin, après... le traitement, enfin je veux dire tant que je gère mon traitement c'est très bien tout va bien quoi. Pensons pas au négatif mais voilà. Après c'est sûr que c'est des points qui... que le temps me... enfin changera enfin je veux dire... à un moment donné bah ce sera peut être plus la même chose quoi, ce sera peut-être plus pareil. Et voilà est ce qu'on peut vraiment guérir ? Ça je sais pas, on verra. Je poserai la question à ma rhumato ! (rires) Je sais pas si elle me répondra...

455

- *Je sais pas non plus, c'est une bonne question à lui poser... (rires)*

460 - Je lui poserai la question (rires). Est-ce que ça je peux en faire part à ma rhumato ? Disant que j'ai fait partie...

- *Ah bien sûr si vous voulez ! Oui bien sûr*

465 - Sans forcément dire le contenu mais disant que si elle me repose la question du groupe de travail je lui dis ouhlàlà j'ai fait partie... (rires) je pourrais lui dire voilà j'ai fait mon travail personnel.

470 - *Vous avez fait un travail personnel c'est ça tout à fait, hors groupe mais oui tout à fait. Oui c'est une idée qui tend à se développer un petit peu alors... je pense que c'est pas encore extrêmement répandu, ça relève plus de la... de la psychologie pour l'instant mais... c'est des techniques qui se répandent un peu.*

475 - *Oui c'est qu'ils font généralement les psychologues, de mettre à plat les idées et de... bon généralement ils disent de brûler après hein mais... (rires)*

- *Je vous l'impose pas... (rires) vous avez le droit de les garder...*

480 - *Oui non non voilà. Pour le moment je vais les garder (rires). Je prendrais la décision à un moment de ma vie où j'ai plus besoin de les lire. Mais c'est vrai que je l'ai relu... je l'ai relu quand... vendredi matin, j'étais au petit déjeuner et je l'ai relu et c'est vrai que... ah je suis contente, je suis contente. Je suis contente d'avoir pu faire ça. Et puis ouais enfin... voilà c'est... c'est pas faute d'avoir écrit quoi voilà. Donc...*

- *Bien.*

485 - *Ouais. Mais c'est bien ces rech... enfin... cette autre façon de voir en fait la maladie. Je pense que voilà, enfin... votre travail là c'est... pour moi c'est l'avenir entre guillemets en fait, de se positionner sur la maladie autrement que... scientifiquement enfin... Je pense que c'est voilà. C'est... tant mieux pour mes enfants de voir qu'il y ait des gens qui... qui vont plus loin en cherchant l'arrière en fait hein de la maladie, en se questionnant sur la maladie. c'est... c'est bien, je pense que c'est vraiment une bonne chose.*

495 - *C'est tellement complexe et étendu que on peut se dire que... on peut chercher un peu dans toutes les directions.*

500 - Après voilà de le voir positivement, de... de comment dire... d'analyser sa maladie d'une autre manière sans être toujours sur la colère, eh bah on la vit peut-être mieux, enfin... voilà ça c'est ma façon de penser mais... si on est tout le temps à se plaindre dessus, à... dire pfff, enfin voilà tu me fais mal tout le temps bah voilà au contraire on va plus avoir mal que... et voilà ça c'est ma façon de penser en fait parce que je suis assez positive là dessus et que... et c'est vrai que j'inculque à mes enfants de dire : arrêtez de toujours penser vous avez mal là, plus vous allez penser que vous allez avoir mal là, plus vous aurez mal là ! Essayez de penser à autre chose, et puis... c'est sûr que ça va pas guérir, mais au moins la douleur elle sera moins centrée en fait. Et c'est ce que je fais sur ma polyarthrite alors... bon bah je vais pas dire que j'ai... j'ai un seuil de douleur qui est assez élevé donc quand j'ai mal c'est vraiment que j'ai très très mal mais... je vais pas me plaindre tous les jours dire ouhlàlà aujourd'hui j'ai mal quoi. Non aujourd'hui c'est sûr que c'est un peu raide mais c'est pas très grave, j'arrive à marcher j'arrive à me déplacer j'arrive à... faire mon sport enfin... donc pour moi c'est...

- 510 voilà. c'est le positif. Je pourrais prendre pleins de médocs hein me piquer plus régulièrement mais... tant que c'est gérable... et je pense que c'est une bonne façon de... de voir la maladie.
- *De garder un œil optimiste alors un petit peu...*
- 515 - Voilà ouais, tout à fait.
- *Très bien.*
- Merci encore.
- 520 - *Merci à vous surtout, merci d'avoir participé, d'être venue.*
- Franchement c'était bien.
- *Super, si on a pu vous aider un peu alors c'est parfait.*
- 525 - Ouais merci. Vous allez faire un retour quelque chose par rapport à ça ?
- *Oui si vous voulez oui. On peut... on fait une thèse hein, la thèse on peut... on peut vous la donner après si vous voulez.*
- 530 - Vous avez... pris combien de personnes en entretien ?
- *Vous êtes... la 9ème, on en aura une douzaine au total.*
- 535 - OK. Avec un panel d'âge en fait ? c'est vraiment tout mélangé ?
- *Voilà, l'idée c'est de faire des choses vraiment très variées. Des hommes, des femmes, des âges différents, des durées d'évolution différentes, des activités différentes, des traitements différents...*
- 540 - OK OK... des façons de voir différentes...
- *Tout à fait, de toutes façons on sait que chaque façon de voir est très différente. Mais oui oui si vous voulez...*
- 545 - Ah oui alors oui ça serait intéressant de voir le, le... le résultat. Oui comme on dit on est tous différents donc heu...
- *Du coup effectivement... alors tout est anonymisé, mais dans la thèse il y aura la retranscription de cet entretien, et l'utilisation qu'on en aura faite oui.*
- 550 - D'accord. Alors avec grand plaisir, si ça vous dérange pas (rires).
- *Du tout... non non. Je dirai qu'on vous transmette ça. Et puis.. il y a beaucoup de thèses qui sont à un moment ou un autre disponibles sur internet donc...*
- 555 - Parce que là vous devez la donner pour quand ?
- *Ce sera certainement heu... fin d'année, fin d'été...*

560

- D'accord. Parce que là vous faites tous les entretiens donc après faut tout dépatouiller tout ça ? Donc c'est encore...

- *Faut retranscrire à l'écrit, et puis interpréter. Tout analyser. Il y a encore du travail.*

565

- Encore plein de travail oui c'est ce que je pensais (rires). En tout cas merci beaucoup, vous remercieriez bien votre collègue aussi, franchement. Hein franchement... c'était pas... voilà. Quand je l'ai eu au téléphone je lui ai dit je pense pas vraiment que je vous sois d'une grande utilité, alors peut-être pas mais en tout cas moi ça m'a fait du bien et... voilà. C'est ce que je retiens de ce travail.

570

- *Ah si si ça nous a servi absolument. Et puis si ça vous a servi aussi tant mieux...*

575

- Ouais voilà. Mais je pensais vraiment pas franchement quand j'ai eu votre collègue, quand je l'ai eue au téléphone je lui ai dit voilà enfin ma vision des choses, et elle m'a dit mais tous les avis sont bons à prendre et là je me suis dit waouh. Ok. c'est un message pour moi, j'y vais et... voilà. Je pense qu'elle a bien su vraiment... me mettre dans son filet (rires) c'était bon, ouais franchement, bien. Bien bien. En tout cas merci encore.

580

- *Je vous en prie, merci beaucoup à vous.*

Entretien 10

Au domicile à Machilly, durée 28'.

5 **Age: 69 ans**

Sexe: M

Profession: Chauffeur-livreur poids-lourds

Durée d'évolution de la PR depuis le diagnostic: 19 ans

EVA activité patient: 3

10 **Expérience d'écriture: Écrit régulièrement dans son quotidien.**

Est-ce que vous avez pu écrire alors ?

15 - Bah j'ai écrit oui j'ai écrit tout ça (*désigne son travail*), j'ai écrit ça. Voilà, mais... mais j'explique donc ma maladie hein, parce j'ai pas tellement compris leur... là, leur machin (*désigne le formulaire d'information détaillant les consignes d'écriture*). Mais enfin bref j'ai expliqué ma maladie voilà, ce qui se passait, ce que j'ai eu avant... le traitement que j'ai eu, comment ça s'est passé après...

20

- Très bien. Qu'est -ce que vous avez pensé alors justement des consignes là qu'on vous donnait ?

25

- Bah... je comprenais pas tellement... voilà

- C'était difficile à appliquer ?

30

- Non, mais c'est... heu... Je sais pas, j'ai trouvé que c'était... si ils avaient dit expliquez votre maladie du début à la fin, c'est plus facile que ça, heu... je... parler à la maladie à la première personne... ma chère maladie (*rires*), parle d'une chère maladie... voilà c'est ça. Mais enfin bref j'y suis arrivé j'ai marqué ce que j'ai eu, comment c'est arrivé, et... les inconvénients que j'ai eus après, j'ai eu un traitement ça été beaucoup mieux maintenant ça va beaucoup mieux. Par rapport à un traitement...

35

- D'accord. Comment ça s'est passé au niveau de la fréquence de l'écriture, vous avez pu respecter à peu près ? Faire 2 séances d'écriture par semaine ?

- J'ai fait une fois, je vous le dis carrément, j'ai fait qu'une fois.

40

- Aucun problème, donc vous avez écrit tout ça en une fois. Très bien.

- Et puis j'ai fait y'a pas longtemps, y'a... 3 jours avant que vous arrivez... (*rires*).

45

- Et qu'est-ce que vous avez pensé de l'action d'écrire, du fait d'écrire ?

- Bah oui on arrive mieux à se remémorer ce qui nous est arrivé, parce que en expliquant comme ça on oublie des trucs, tandis que là je me suis bien remémoré... le début jusqu'à... jusqu'à maintenant.

- 50 - Ça vous a permis de vous souvenir de tout ça ?
- Voilà, c'est ça. Oui alors heu... non c'était... j'ai pris mon temps et puis j'ai bien... j'ai bien pensé tout ce qui m'est arrivé. Ouais...
- 55 - D'accord. Qu'est-ce qui a été difficile pour écrire ? Qu'est-ce qui vous a posé problème ? (silence) Pourquoi ça a été difficile d'écrire ?
- Non y'a pas eu de... Non y'a rien eu de difficile hein. Le tout c'est de s'y mettre. Une fois que je m'y suis mis c'était bon, mais le tout c'est de... c'est de... c'est d'écrire.
- 60 - C'est de commencer ?
- Ouais voilà.
- 65 - Le fait de vous adresser à elle ça vous a posé problème ?
- Non, mais... je me suis adressé à elle de temps en temps mais... j'ai expliqué mon cas moi, et puis, heu... je sais pas, je dis par rapport à toi j'ai... j'ai eu ça en moins ça en plus et voilà. Voilà, comme si je m'adressais à elle oui.
- 70 - Donc vous avez pu vous adresser à elle ?
- Ouais (rires) puisqu'on m'y demande, je fais comme on me dit...
- 75 - Oui très bien ! Et qu'est-ce que vous en avez pensé de ça, de vous adresser à elle ?
- Ben... je sais pas. Puis pourquoi s'adresser à elle ? Pourquoi vous faites ça ?
- Alors... (m'interrompt)
- 80 - Parce que... je parle de ma maladie puis c'est tout... je sais pas, je vois pas le...
- Qu'est-ce que vous avez retiré de positif du fait d'écrire ? Ça vous a apporté quelque chose ?
- 85 - Bah comme je vous dis, ça m'a fait remémorer tout ce qui s'est passé et puis voilà, comme ça quand on écrit on réfléchit et on fait tout ce qui... tout ce qu'on pense ce qu'il s'est passé avant. Que quand on discute comme ça on oublie hein, voilà, c'est ça, c'est ça...
- 90 - Concernant le fait de réfléchir sur cette maladie, quelles ont été les émotions que vous avez ressenties en écrivant ? Est-ce qu'il y avait des émotions particulières en repensant à tout ça, en repensant à votre maladie ?
- Non pas spécialement non, que des coups ça allait vraiment mal, ouais... mais... ça m'a pas donné beaucoup d'émotions hein. J'ai pensé que c'est sûr que des coups, moi quand ça allait mal, je suis resté je sais pas peut-être une année sans... je prenais mon bol de café je pouvais pas boire mon bol comme ça (fait le geste de boire avec les 2 mains), je prenais une paille pour le boire parce que je pouvais pas lever les bras. Je pouvais pas marcher, alors... je... de ma chambre je me levais, j'allais à la cuisine là, je m'assois, puis je restais comme ça, jusqu'au soir. Enfin je venais ici regarder la télé mais je bougeais pas de la maison, je pouvais
- 100

pas bouger, voilà.

Alors c'était des... des mauvais moments ça. J'avais les chevilles, les genoux c'était tout enflé. Ouais ouais... enfin ça m'a pas donné plus de... de toute façon... j'ai toujours eu le moral de toute façon, ouais ouais c'est ça. Même si j'étais là... j'ai toujours le moral.

105

- *D'accord... Le fait de repenser à tout ça, ça vous a pas...*

- Si ! Je dis bah putain heureusement que... qu'ils ont trouvé ce... ce... comment... c'est pas un médicament c'est tera...

110

- *Le mabthera?*

- Alors c'est bien ce machin, parce que avant alors j'étais... non mais ce qui s'est passé c'est ce que j'explique dans mon truc-là, ce qui s'est passé heu... j'avais les poumons, pleu...

115

- *Une pleurésie?*

- Pleurésie. Et j'étais à l'hôpital à Lyon, à Bron, et puis à l'hôpital à Bron ils m'ont dit bah les professeurs ils ont dit bah c'est les médicaments. Alors les médicaments fallait tous les arrêter, mais alors après, la maladie elle est revenue plein pot hein! On arrête tous les anti inflammatoires, tout! Fallait juste que je prenne du... donc ils m'avaient bourré de... j'avais 60... j'avais 60 de... de cortisone. Et... et si si j'avais vraiment mal je prenais du Doliprane, c'est un peu léger hein. Et là d'accord ils ont trouvé que mes poumons étaient pleuré...pleurésie...

125

- *Oui il y avait une pleurésie oui ?*

- Non c'était pas pleurésie... J'avais les poumons... merde ! Pas pleurésie... fibreux !

130

- *D'accord une fibrose.*

- Fibrosés, ils étaient fibrosés. Et puis... donc ils m'ont ils ont trouvé que c'était ça et bourré de cortisone, d'ailleurs ça a bien passé avec ça hein. Ouais. Ils puis ils m'ont dit mais il faut pas prendre de... d'après les professeurs c'est... c'est pas la maladie c'est... c'est médicamenteux, alors faut arrêter les médicaments mais ils savaient même pas hein ils savent même pas si c'est... ils ont supposé hein.

135

- *C'était le méthotrexate que vous aviez à l'époque ?*

140

- Ouais j'avais ça, mais j'en ai eu tellement... parce que quand ça allait pas il me rechangeait à chaque coup, il me rechangeait le rhumatologue à Annemasse. Et... donc ils m'ont tout arrêté alors après eh bien la maladie plein pot hein ! J'avais même pas un machin de base rien. Là j'ai arava mais avant j'avais rien rien rien ! Alors c'est là que c'est descendu ça été mal puis après j'étais chez le docteur B là Machilly, il m'a appelé, il m'a dit venez... donc j'avais fait des analyses, puis quand il a reçu les analyses, il m'a dit bah je veux vous voir, il a téléphoné, il avait téléphoné il a dit je veux vous voir tout de suite. Alors j'ai été le voir, parce que les analyses étaient vraiment mauvaises, faut rentrer illico à l'hôpital. Et il m'a pris un rendez-vous puis je suis rentré trois jours après, 3-4 jours après, ils attendaient d'avoir la place. Alors... voilà. Bon je pense à ça oui c'est sûr que... Mais si j'avais pas eu ça si le docteur B m'envoyait pas, bah je sais pas je serais peut-être mort j'en sais rien parce que... ça allait vraiment pas hein...

150

- Et le fait de... d'écrire là-dessus de repenser à tout ça, ça vous a...

155 - Non bah je dis que c'est... maintenant c'est bon (rires) c'est tout ce que je dis mais que... j'ai... mais j'ai toujours eu la pêche j'ai pas...

- Vous n'avez pas eu peur à ce moment-là ?

160 - Non, non même pas. Puis après c'est pas le tout, mais quand c'est arrivé ça à l'hôpital à... à Thonon, parce que moi j'avais demandé de voir... docteur P parce que j'avais entendu parler d'une... d'une femme à Machilly là, elle me dit faut aller voir le docteur P, moi ça faisait pareil que toi et maintenant ça va tip top. Alors j'avais pris rendez-vous chez docteur P mais docteur P c'était trois mois d'attente et puis entre-temps ça m'est arrivé ça que... le... grâce aux
165 médecins je suis rentré tout de suite, alors voilà... Et... donc... ouais ils m'ont fait des tas de tests là bas avant de donner l'aba... l'abac...

- Le mabthera ?

170 - Oui le mabthera oui. Avant de me donner ça ils m'ont fait faire des tests et... ils se sont aperçus que j'avais le cœur irrégulier, alors ils m'ont mis un pacemaker. Alors j'ai passé en cardiologie, ils m'ont placé un pacemaker et... et puis voilà. Puis après m'ont fait le
175 traitement. Puis le traitement... c'était dur au départ, parce que... ça gête hein. Et après... après c'était bon. Puis c'était bon... puis c'est bon. Ce qu'il y a maintenant faut pas que je force, là j'avais des... avec mon frère... on faisait des travaux en bas il y a une maison qui est en bas. Et puis j'ai pris des... un sac à... un seau de gravier, juste le fait de lever le seau de gravier enfin deux trois fois je crois que j'ai levé eh bien ... deux jours après, c'est pas tout de suite hein, deux jours après ah je pouvais plus lever les bras, je pouvais plus les lever plus rien. Et ça a duré 2-3 jours et puis c'est fini, c'est comme ça hein c'est cette maladie hein... ça
180 dure... le temps que ça dure c'est pas éternel mais... mais ça fait mal...

- Quelle est l'évolution qu'il y a eue, est-ce que le fait d'écrire sur cette maladie ça a occasionné une évolution entre avant et après, quelle évolution que vous avez remarquée entre avant d'avoir écrit et après ?

185 - Oh bah... oui il y a eu de l'évolution ça c'est clair...

- Liée à votre travail d'écriture ?

190 - Non non... non je dis l'évolution, j'ai vu...

- Dans votre maladie ?

- Ouais dans la maladie ouais mais là non.

195 - Le fait d'y avoir pensé d'y avoir réfléchi d'avoir écrit dessus, ça a pas entraîné d'évolution particulière ?

- Non...

200 *- Quels sont les aspects négatifs que vous avez découverts en écrivant ? Est-ce qu'en écrivant il y a des choses négatives que vous avez découvertes ?*

- Rien de négatif hein... je sais pas.

205

- *Et est-ce que au contraire il y a des choses positives des choses que vous auriez découvertes en écrivant sur votre maladie en vous rappelant tout ça ?*

210 - Si il y a des choses positives c'est sûr, sur par exemple les hôpitaux. Les hôpitaux les gens ils sont... sont vraiment bien hein ouais. Les médecins, les infirmières n'importent qui hein, même la... la dame qui vient pour la salle qui vient laver le sol... non non il y a eu des bons moments ouais ouais ouais. Il y a des gens supers sympas ouais... mais... positif à part ça... à part ces... tous ces trucs-là qui me sont arrivés dans les hôpitaux les... les taxis par exemple supers sympas. S'occupait... moi je pouvais plus marcher c'est lui qui s'occupait de tout qui...
215 mais à part ça heu... non y'a rien de...C'est une maladie hein je sais pas ce qu'il y a de positif dans une maladie (*rires*) à part les trucs qu'on trouve comme ça ouais, ma femme qui me lave qui me soignait... voilà c'est ça.

- *Donc c'est ça plutôt des rencontres avec le personnel hospitalier...*

220

- Ouais voilà, oui c'est ça. Le personnel hospitalier, les médecins, les... heu professeurs n'importe qui oui c'était super sympa oui. Ouais bien. Puis le taxi oui celui qui m'emmène aussi faut que je le dise parce qu'il était super sympa. Il... il allait voir avant moi pour faire les papiers faire... c'était à Lyon tout ça faut connaître, il savait tout où fallait aller... comme
225 je pouvais pas marcher, j'avais des difficultés fallait même un machin pour me sortir de... la voiture, alors c'est lui qui allait vite faire les papiers qui... qui s'occupait, non non super sympa ouais. Et les les...les trucs positifs c'est ça ouais.

- *Est-ce que vous avez trouvé ça pénible de décrire et de vous souvenir de tout ça ? Est-ce que le fait de vous rappeler les moments difficiles vous avez trouvé ça pénible ?*

230

- Non non... non quand je vois comme ça s'est passé là non. Si c'était pire d'accord peut-être bien que... mais là non c'est bien... ce nouveau traitement là c'est au poil hein, bien hein. Mais je sais pas si faut être encore... c'est pas tout le monde qui peut l'avoir hein, faut être compatible avec... avec ce traitement. Ouais. Moi j'étais compatible bah c'est bien ouais. J'ai bien fait de vouloir aller à l'hôpital de Thonon, parce que... le rhumatologue d'Annemasse pouvait rien faire, c'était fini, il pouvait... à part me donner des cachets, c'est tout ce qu'il pouvait faire hein. Tandis que là-bas non ils ont trouvé... puis ils ont permis de... parce que ils ont permis de voir que j'avais le cœur qui était... qui était pas clair, qui s'arrêtait qui repartait... alors heu... il y a ça aussi. Comme ça ils ont mis un pacemaker, je tombais dans les pommes là. D'après eux c'est ça, c'est le cœur qui... alors je marchais puis paf je tombais. Mais je me sentais... des fois je le sentais venir alors je venais jusqu'ici, je me rappelle une fois j'étais avec ma belle-fille, elle arrivait là, alors on buvait le café on était que les deux. Ma femme était encore couchée. Puis tout d'un coup je sentais que ça allait pas bien je suis vite
240 venu là pour me mettre sur le canapé. J'ai pas pu arriver sur le canapé je suis arrivé là vlam !
245 je me suis étalé par terre.

- *Quand vous vous adressiez à elle, est-ce que vous avez pu lui dire des mots durs ? Est-ce que vous avez du ressentiment envers votre maladie que vous avez pu dire à l'écrit ?*

250

- Oui oui. Ouais j'ai dit que... donc heu... par rapport à elle que je pouvais... je pouvais plus bricoler comme je bricolais avant, je pouvais plus... faire du sport, je pouvais plus... ouais y'a un tas de truc qu'elle m'a enlevé hein ! Fallait que j'aille me coucher, parce que là tous

les... après les infos faut que j'aïlle... avant jamais j'allais faire une sieste. Et là depuis cette
255 maladie heu... dès que... dès que ça arrive une heure et demi faut que j'aïlle me coucher
jusqu'à 3 heures. Qu'avant jamais ça arrivait. J'ai un camping car là, eh bien j'ai pas pu aller
en vacances heu... j'ai pas pu le conduire, j'étais... pendant une année bah il est resté là hein.
J'étais... un légume, pas un légume mais presque. Je pouvais à peine marcher. Une fois le...
260 j'avais rendez-vous avec le rhumatologue à Annemasse, puis c'est ma belle-fille qui m'a
emmené. Alors elle m'a emmené, elle m'a... elle s'est mis devant la porte de l'immeuble, elle
est descendue, elle a ouvert la porte, elle m'a soutenu que je puisse sortir alors je suis sorti,
j'ai mis un pied sur le trottoir, l'autre pied sur le trottoir, tout en étant soutenu hein, puis après
j'ai attendu comme un bobet. Et elle elle était vite garer sa voiture, elle est revenue, elle m'a
265 repris par le bras, par l'épaule, et puis hop elle m'a emmené... c'était... vraiment j'étais mal
en point hein... une fois je suis tombé là dans le... dans la pelouse là-derrrière. Impossible de
me relever hein ! Je pouvais plus... je pouvais pas prendre appui sur les bras, parce que les
bras ils étaient tellement malades que j'arrive même pas à lever le bol je vous l'ai dit. Et...
alors heureusement c'est elle qui m'a pris. Elle a entendu que j'ai appelé, elle m'a pris comme
ça derrière et elle puis m'a levé. Et puis voilà sans ça je restais... le temps que quelqu'un me
270 trouve hein, dans la pelouse, je pouvais rien faire.

*- Le fait de repenser à ces moments difficiles du coup, vous avez dit des mots durs à votre
maladie ? Vous avez de la haine pour elle ?*

275 - Non même pas non. Non non. Non mais je lui ai dit ce qu'elle m'avait empêché... de...
d'avoir donc heu... ce que je faisais avant puis ce que j'ai plus pu faire après. Par rapport à ça.

- Et ça vous a rendu triste d'écrire au sujet de tout ça ?

280 - Non non.

*- Alors qu'est-ce que vous retenir de ce travail, du fait d'écrire pour la suite ? qu'est-ce que
vous en retiendrez pour l'avenir ?*

285 - Bah... je sais pas trop. Le fait d'écrire... ça m'a fait remémorer ce qui m'est arrivé hein. Et
puis que maintenant ça va bien heu... pour moi c'est bon. Mais... mais ouais c'est le fait
d'écrire que je me suis remémoré tout ça mais enfin de toute façon heu ouais. Quand je pense
à ce que j'étais il y a 2 ans c'est sûr que ça a bien changé hein. Ouais.

290 - *En mieux alors.*

- Ah bah en mieux ouais ça c'est clair. Je pouvais même pas sortir, je pouvais même pas
marcher.

295 - Le fait d'écrire n'a pas été difficile ça n'a pas été difficile au niveau des douleurs de la
main ?

300 - Non non les doigts ça va, ça dépend des moments hein, des moments heu... j'ai mal aux
mains j'ai mal aux bras j'ai mal partout les coudes... mais là non, non non. Des fois j'écrivais,
je me souviens j'ai écrit comme... mais alors comme un gamin hein. Et puis des fois bah ça
va très bien, comme là heu j'ai écrit...

*- Vous n'avez pas trouvé ça pénible de vous rappeler tout ça, de vous remémorer les moments
difficiles ? Ça n'a pas déclenché d'émotion particulière ?*

305

- Non non, de toute façon, comme je vous dis, quand c'est pour le mieux, c'est ça hein. Si c'était plus mal, je dirais... j'étais bien avant puis maintenant ça va mal, tandis que là j'étais mal avant puis maintenant ça va bien, alors c'est autre chose (rires). C'est le contraire.

310 - *Est ce que vous recommenceriez à écrire tout seul ?*

- De quoi ?

- *Pour vous là sur votre maladie est-ce que vous recommenceriez à écrire ?*

315

- Non, non.

- *C'est pas quelque chose que vous avez l'habitude de faire.*

320 - Non de toute façon... j'ai pas... j'ai quitté l'école ça fait belle lurette alors (rires). Enfin j'aime bien écrire de temps en temps mais...

- *Vous aviez déjà écrit un peu pour vous ?*

325 - Ouais, mais pas sur la maladie hein. J'ai un agenda heu... je marque ce que je fais dans la journée... depuis 1992. Mais... c'est pas... sur la maladie... sûrement qu'il y a des passages sur la maladie puisque... mais c'est tout hein, c'est pas uniquement la maladie.

330 - Est-ce que vous recommanderiez ce type de travail à d'autres malades ou à votre entourage ?

- À mon entourage... pour... pour la maladie ?

- *Par exemple, des gens malades*

335

- Ouais ouais. Heu...

- *Est-ce que vous leur proposeriez ça ?*

340 - Heu non, non non.

- Pourquoi ?

345 - Les gens ils font ce qu'ils veulent. Je sais pas. Moi je vous le dis carrément, je l'ai fait parce que, parce que on m'a demandé de le faire, sans ça non je l'aurais pas fait hein. Ouais.

- Ça vous a rien apporté de particulier ?

- Non.

350

- Qu'est ce que vous en auriez pensé si c'était votre médecin traitant qui vous avait proposé ce travail d'écriture ?

- Ha bah j'aurais fait pareil. Donc heu... Dr B ?

355

- Oui

- Je l'aurais fait oui, je l'aurais fait, ouais je l'aurais fait pareil.

360 - Ça ne vous aurait pas dérangé que ce soit votre médecin traitant qui vous le demande ?

365 - Non non, puisque quand on m'a téléphoné, c'est donc la secrétaire Élisabeth qui m'a téléphoné.. j'ai dit non bah y'a pas de problème si ça peut rendre service. Mais... mais pour moi personnellement non je crois pas que... j'aurais pas rempli un papier comme ça sur la maladie non.

370 - D'accord. Vous avez des choses à rajouter ? Ce qui nous intéresse particulièrement c'est le ressenti que peuvent avoir les gens en écrivant sur leur maladie, en s'adressant à leur maladie, vraiment leur ressenti pendant cette écriture.

- (rires) J'ai pas beaucoup de ressenti. j'ai écrit ça comme... j'y pense et puis c'est tout hein c'est pas...

- Ça a pas déclenché de choses en particulier...

375 - Non non... (silence) Vous en faites beaucoup de ça ?

- Des entretiens ? On en fait...

380 - Mais les gens ils comprennent ce que vous voulez ou...

- Alors... alors à peu près, c'est peut-être pas tout à fait... vous ce que vous avez trouvé difficile c'est les consignes d'écriture, ce qu'on vous avait demandé d'écrire ?

385 - Ouais ouais, ouais j'ai pas trouvé bien... si on m'avait dit... parle de ta maladie du début à la fin, voilà c'est ça que je... mais, mais... s'adresser directement à la maladie... je sais pas.

- C'était difficile ?

390 - Non, mais je trouve pas... s'adresser à une maladie heu, comme si c'était une personne, c'est un peu con quoi. Je pense...

- C'était ça l'idée. Mais je comprends que ça ne soit pas facile.

395 - Mais enfin j'ai discuté de ma maladie du début à la fin, donc... tout ce qui m'est arrivé tout ce que... voilà.

- Vous êtes la septième personne, on va en faire un peu plus de dix au total pour cette thèse.

400 - Puis les gens... comment ils, comment ils... y'en a qui arrêtent ? qui disent j'en veux plus...

- Jusqu'ici... y'en a qui ont refusé de participer...

- Bah oui c'est pas...

405 - Et par contre quand ils ont participé en général ils ont été jusqu'au bout. Mais après c'est

très variable, il y a des gens chez qui ça prend, d'autres pas, qui disent que ça leur a servi d'autres pas, c'est variable...

410 - Ah y'en a qui disent que ça leur a servi ?

- *Oui...*

415 - *Donc... ouais, peut-être oui... ça dépend de tout... puis ça dépend de l'évolution de la maladie... je sais pas. Moi ça évolue dans le bon sens ça va bien, mais... celui qui vient puis qui dit que ça évolue dans le mauvais sens... ouais. Parce que vous faites combien dix, dix personnes comme ça ?*

- *Un peu plus je pense...*

420

- *Et puis après tout ça, mais ça, ça vous y prenez ça ? (désigne son travail d'écriture)*

425 - *Non ça c'est pour vous, l'idée c'était justement qu'on lisait pas ce que vous écrivez, c'est vraiment pour que vous ayez pas besoin de vous préoccuper de la façon dont c'était écrit etc, donc c'est pour vous. Non ce qu'on utilisera c'est l'entretien d'aujourd'hui. Merci beaucoup d'avoir accepté de participer.*

Entretien 11

Au cabinet à Machilly, durée 30'.

5 **Age: 66 ans**

Sexe: F

Profession: Rédactrice en assurance

Durée d'évolution de la PR depuis le diagnostic: 15 ans

EVA activité patient: 5

10 **Expérience d'écriture: Écriture dans le cadre d'un sevrage tabagique.**

Alors moi j'ai commencé à écrire par le dernier...

- *Ah pas de souci vous faisiez comme vous vouliez ! Alors donc vous avez pu écrire alors ?*

15

- Oui...

- *Ça s'est bien passé ?*

20

- Oui...

- *Alors qu'est-ce que vous avez pensé du fait d'écrire en soi ?*

25

- Bon c'est sûr que ça libère hein... moi j'ai la polyarthrite depuis 2003, donc je la maîtrise bien en fait. Je sais ce qu'il faut faire et pas faire. Mais des fois j'oublie... faut toujours mener une vie vraiment, bien... on doit vous le dire non ? Bien... régulière. Dès qu'on a des ennuis, alors bam ça repart. c'est fou hein ? En fait faut l'oublier, et quand on l'oublie pas elle revient, elle nous rappelle à l'ordre.

30

- *Et vous y arrivez ? À l'oublier ?*

- J'ai des périodes oui, oui oui. Et puis là ces temps bon, j'ai perdu ma maman qui était bien malade alors, l'année 2017 a été très dure alors c'est reparti de plus belle ! Au mois de décembre, depuis le mois de décembre j'ai vraiment mal.

35

- Qu'est-ce que vous avez pensé des consignes là qu'on vous a données, des consignes d'écriture ?

40

- Alors le plus dur ça été pour moi, c'est la première. Chère maladie qui es-tu. Pour moi ça été le... c'est celle que j'ai écrite en dernier, pour moi c'est ce qui était le plus dur. Parce que... bah je pense qu'il y a une partie génétique je sais pas... ma grand-mère l'avait eue, maternelle, non paternelle. Et puis je sais pas.

45

- *Vous savez pas trop qui elle est ?*

- Non...

- *Pourquoi elle est là ?*

- 50 - Voilà pourquoi elle est là. Mais par contre j'ai vraiment compris qu'il fallait que je lâche prise constamment. Dès que je lâchais pas prise sur les événements sur des situations, elle repartait toujours.
- *Il fallait que vous acceptiez ?*
- 55 - Oui. Non, disons que moi mon tempérament je suis assez... je suis pas gris, c'est noir ou blanc. Et quand c'est noir ou blanc et bah elle repart. C'est fou !
- *Vous voulez dire par rapport à vos événements... en dehors de la maladie ?*
- 60 - Oui
- *Dans votre vie de tous les jours, dans vos...*
- 65 - Oui. Si je retiens trop les choses, ou je veux trop diriger ou trop... comment... oui eh bien...
- *C'est là que c'est difficile... c'est là que les symptômes reviennent ?*
- Oui.
- 70 - Et sinon alors sur les autres consignes ça vous a inspiré un petit peu ?
- J'ai bien aimé c'est la quatrième...
- 75 - Si vous pouviez vous adresser directement à elle.
- Voilà. C'est celui que j'ai fait en premier. Vous pouvez le lire hein si vous voulez.
- *Et donc vous avez pu lui dire tout ce qui vous passait par la tête ?*
- 80 - Voilà. Par contre au début j'ai pas pu lui dire chère maladie, J'ai dit bonjour ma PR, j'arrivais pas à lui dire chère maladie.
- *Oui je comprends très bien.*
- 85 - Comme vous nous disiez de dire mais je n'arrivais pas donc j'ai mis bonjour.
- *D'accord. Et du coup vous avez eu des mots durs envers elle ?*
- 90 - Non, pas trop non, non non...
- *Il n'y a pas eu de ressentiment, d'agressivité ?*
- Maintenant je souffre moins qu'avant hein... disons qu'à une époque ça m'a bouleversée complètement ma vie hein j'étais souvent hospitalisée, j'étais tout le temps en arrêt de travail, on m'a mis en invalidité de deuxième catégorie en 2007, maintenant je vais bien par rapport à... là ça faisait 3-4 ans que... que je l'oubliais complètement. Et puis depuis le décès de ma maman, elle est repartie. Donc je pense qu'il faut vraiment... ah oui j'ai eu des sales moments hein (rires), mais je me rends compte qu'il faut que je l'oublie. C'est ce qui m'a appris le plus et
- 100 de mon tempérament, moins tranché moins... moins tout assumer tout prendre...

- Le fait d'écrire là vous avez l'impression de vous y être reconfrontée ? Que ça a été pénible d'y repenser ?
- 105 - Un petit peu oui, un petit peu surtout que, comme depuis le mois de décembre elle est repartie donc...
- Vous auriez pas envie d'y penser plutôt...
- 110 - Oui, oui c'est plutôt ça. Parce que dès que j'y pense eh bien de toute façon...
- Vous avez l'impression que quand vous y pensez c'est plus douloureux ?
- Oui, elle revient oui. Que quand je l'oublie que je fais... eh bien je trouve que c'est plus facile.
- 115
- D'accord. Quels ont été les freins à ce travail d'écriture ? Qu'est-ce qui a été difficile ?
- Oh bah c'est juste le premier, premier : qui es-tu ? Quel est son but ? Là c'était... c'est celui que j'ai écrit en dernier en fait.
- 120
- Est-ce qu'il y a eu des freins psychologiques ? Le fait de réfléchir à votre maladie vous avez trouvé ça difficile ?
- 125 - Non pas du tout...
- C'était pas pénible de vous dire je vais réfléchir, je vais écrire...
- Non non non, ça me venait comme ça en fait.
- 130
- Trouver les mots c'était pas difficile ?
- Non pas du tout.
- 135 - Alors quels sont les éléments positifs que vous avez retirés du fait d'écrire ?
- Ça fait du bien hein, oui oui ça fait du bien hein. Mais moi je peins beaucoup, alors j'ai ce côté déjà évasion quand même hein. Et puis je fais beaucoup de sport aussi alors... je la connais bien ma maladie depuis le temps si vous voulez. Je sais ce qu'il faut faire, je sais qu'il faut que je marche tous les jours, je vais deux fois par semaine à la piscine, dès que j'arrête 15 jours je le ressens tout de suite. Voyez, faut avoir une... un peu une hygiène de vie en fait par rapport à elle.
- 140
- Qu'est-ce qui vous a fait du bien alors en écrivant ?
- 145
- Ça enlève un poids aussi hein... et puis en fait on... tout ce que je pensais je l'ai mis par écrit. Tout ce que je pensais depuis des années en fait. Parce que j'ai fait beaucoup de... de stages pluridisciplinaires à l'hôpital. Donc ça ça m'avait déjà apporté beaucoup hein. Ergothérapie, diététicienne, kiné tout ça... il y a déjà longtemps c'est... c'était tout nouveau,
- 150 c'est quand c'était encore à l'hôpital d'Evian voyez c'est pas d'aujourd'hui hein. C'est le docteur P qui avait instauré ça. Par contre quand j'étais hospitalisée je l'ai toujours très mal

vécu. Alors là...Et puis les traitements lourds je les refuse aussi, mon corps doit les refuser, chaque fois qu'on m'a fait des traitements lourds c'était terrible.

155 - *Vous avez pu écrire tout ça, parler de tout ça ?*

- Heu peut-être pas les traitements je sais plus. Les hospitalisations peut-être je sais plus. Ça c'est les plus que ça m'a apporté mais ça m'a apporté beaucoup de plus hein, ça je reconnais hein.

160 - *Parlons-en qu'est-ce que ça vous a apporté alors ?*

- Eh bien si vous voulez moi j'ai toujours travaillé, j'étais rédactrice en assurances donc j'ai toujours travaillé au contact de clientèle, quand j'ai dû m'arrêter de travailler ça a été terrible pour moi hein pfiou, vraiment je l'ai très très mal vécu. Et à l'époque je me suis dit mais il va falloir que tu fasses quelque chose pour t'occuper sans te servir de tes mains, parce qu'à l'époque j'avais des mains bloquées comme ça hein, des journées entières. Et je me suis inscrit à Douvaine et j'ai donné des cours d'alphabétisation, et ça ça m'a beaucoup apporté. Parce que j'ai rencontré des femmes de différentes cultures... de différents niveaux sociaux, vraiment ça m'a beaucoup apporté. Et après ben comme j'ai toujours peint plus ou moins, comme j'étais plus disponible, eh bien je me suis mise à prendre des cours de peinture et puis là je... après j'ai fait des expos et tout. Oui.

175 - *Et est-ce qu'il y a des choses positives que vous avez découvertes en écrivant ?*

- Non, non non. En fait j'ai plutôt dit ce... ça sortait ce que j'avais en moi. Je sais pas si j'ai parlé de... parce qu'en fait si vous voulez je supportais... j'ai un traitement de base le méthotrexate et dès qu'on me fait autre chose, je sais pas je dois le rejeter hein ça se passe mal. On m'avait fait un bolus à l'époque on n'en fait plus maintenant... vous savez ce que c'est les bolus ?

- *Les bolus de corticoïdes ?*

185 - De cortisone. Ça c'est pas bien passé hein, et après on m'a fait du mabthera. Alors là c'était... j'ai failli mourir ! (Rires) je suis restée trois semaines et demi à l'hôpital. Parce que j'ai pas supporté du tout.

- *Alors qu'est-ce que vous avez ressenti en écrivant ces épisodes là ?*

190 - Ouh des mauvais moments.

- *C'était difficile en écrivant aussi ?*

- Oui...

195 - *Qu'est-ce que vous avez eu comme émotions en écrivant ?*

- *Heu sur l'hospitalisation ?*

200 - *Par exemple oui.*

- *Mauvais souvenir... je voudrais pas... c'est passé c'est passé c'est oublié.*

- 205 - C'était pénible d'y repenser et de l'écrire ?
- Un petit peu oui, oui.
- *Qu'est-ce qu'il y avait c'était de l'inconfort, de la tristesse, de la douleur ? En écrivant hein.*
- 210 - (Souffle) Attendez faut que je retrouve, et je vous dirai...
- *Je vous en prie je vous en prie...*
- C'est sur lequel, c'est le numéro trois ? Je les ai numérotés... (cherche dans ses écrits). On se sent diminué par rapport aux autres, même rapport à la vie qu'on avait avant. Et puis je trouve que c'est une maladie, par rapport à l'entourage qui est très dure à vivre, parce que l'entourage comprend pas. Vous vous levez le matin vous êtes toute bloquée, puis à 11 heures bah c'est fini. Ça les gens, enfin mes proches ils ont du mal à comprendre ça. Et puis... ce... ce... on force constamment avec nos mains, ce handicap qu'on a c'est... ça se voit pas trop, bon moi j'ai un peu les mains déformées mais autrement... l'entourage comprend pas cette maladie en fait.
- 220 - *Ça c'était quelque chose dont vous vous étiez déjà rendu compte ?*
- 225 - Oui, oui oui.
- Et le fait d'avoir écrit alors là-dessus, qu'est-ce que ça déclenchait comme ressenti particulier ?
- 230 - Oui je me... j'ai trouvé que ça me perturbait de... de repenser à tout ça. Pour moi j'ai oublié, en fait j'ai essayé d'oublier oui.
- *Vous avez mis ça dans un coin de votre tête...*
- 235 - Oui voilà...
- *D'accord. Et donc ça vous a pas fait du bien d'y repenser, c'était inconfortable ?*
- Voilà oui.
- 240 - *D'accord.*
- Pour moi c'est... bon comme j'ai la polyarthrite depuis 2003, donc j'ai quand même passé beaucoup d'étapes de travail et tout donc pour moi... je peux pas dire que je continuerai à écrire.
- 245 - *D'accord, c'est quelque chose que vous ne referiez pas, que vous ne recommenceriez pas ?*
- Eh bien je... comme moi j'ai ma peinture, ça me permet plus mon évasion, que là apparemment je lui ai tout dit à ma polyarthrite, avec vos quatre questions, voilà. Donc maintenant bah je le sais... c'est à moi de vivre avec et de faire en sorte de l'oublier. Je suis désolée ça doit pas convenir ! (Rires)
- 250

- 255 - Non non c'est très bien, tout ce que vous me dites c'est très intéressant que ce soit en positif ou en négatif faut pas hésiter à me le dire c'est très bien.
- Et parce que peut-être que ça fait longtemps que je l'ai, c'est pour ça, ce serait tout nouveau je vous dirais pas la même chose.
- 260 - Vous pensez que ça aurait été différent à une époque différente de votre maladie ?
- Je lui aurais peut-être pas parlé pareil...
- Plus tôt ?
- 265 - Oui parce que... au début je l'ai mal vécu hein, se retrouver handicapée comme ça... des journées entières sur le canapé à rien pouvoir faire hein parce que j'avais les pieds et les mains... je comprenais pas hein pourquoi j'avais ça. C'est pour ça que la première m'a été dure parce que je... je comprends pas encore pourquoi j'ai ça hein.
- 270 - Oui je comprends... Quelle évolution ce travail a apportée vis-à-vis de votre maladie ?
- Pour moi ?
- 275 - Oui, entre avant et après avoir écrit.
- Ça m'a fait du bien quand même hein, je reconnais hein. Pas le premier, le premier il me perturbait. Mais les... j'ai commencé par le quatrième et ça m'a fait du bien. Parce qu'en fait ça m'a rappelé à l'ordre de comment il fallait que j'agisse vis-à-vis de cette maladie.
- 280 - Et donc vous êtes sentie mieux après avoir écrit ?
- Oui
- 285 - Même si sur le coup c'était désagréable ?
- Heu... la quatrième que j'ai commencée non non ça a pas été désagréable au contraire ça m'a fait du bien c'est juste la première. Parce que j'ai encore peut-être pas encore compris qui elle était vraiment et pourquoi, c'est ça.
- 290 - Et là en y réfléchissant vous n'avez pas trouvé d'éléments de réponse alors ?
- Non.
- 295 - D'accord, c'est pas facile comme question, c'est pas facile. Et quels sont les aspects négatifs que vous avez découverts à l'occasion de cette réflexion ? Est-ce que vous avez découvert des choses en y réfléchissant ?
- 300 - Oui, enfin c'est pas négatif, que je sais, que je savais déjà mais ça me l'a rappelé qu'il faut vraiment que... que je fasse un travail sur moi, que... pas toujours trancher ou toujours vouloir tout assumer c'est surtout ça, toujours vouloir tout assumer. J'ai l'impression qu'elle est venue parce que toute ma vie j'ai voulu... en faire plus que je pouvais en faire si vous voulez, et je pense qu'elle a dû se dire, celle-ci faut que je l'arrête un moment ! (Rires) c'est ce que j'ai ressenti pour cette maladie.

305 C'était pour me faire arrêter oui, parce que j'en faisais trop. J'assumais trop de choses alors je pense que... c'est pour ça qu'elle est venue m'arrêter. Je le ressens comme ça en fait et d'avoir écrit ça m'a... ça m'a conforté cette situation. Mais peut-être que je me trompe hein.

- *C'est une réflexion que vous vous étiez déjà faite par le passé ?*

310

- Oui. Et d'écrire ça m'a... reconfortée, c'était un peu pour ça. On n'est pas malade sans rien hein. Et vous connaissez Oudot ? C'est un médecin qui a écrit « dis moi où tu as mal je te dirai ce qui va pas ». Il explique que telle maladie, on enclenche des maladies... et c'est vrai que moi j'ai tendance à pas savoir lâcher prise hein. C'est mon tempérament et je me rends compte que chaque fois que je lâche pas prise... elle réapparaît hein. Donc pour moi elle est venue un peu pour me... pour me faire arrêter un peu il me semble hein, peut-être que je me trompe mais c'est mon ressenti.

315

- *Et vous avez pu trouver les mots pour écrire ce genre de choses ?*

320

- Oui oui. Mais vous pourrez lire hein moi ça me dérange pas, c'est mal écrit parce que j'écris mal hein c'est tout.

- *Ça n'a pas été difficile au niveau de l'écriture ? (En désignant les mains)*

325

- Ça m'est assez dur d'écrire, autant pour peindre ça me gêne pas autant pour écrire... j'arrive pas à écrire régulier oui.

- *Et au niveau de la fréquence de ce qu'on vous avait proposé, quatre séances d'écriture ça été ?*

330

- Oui oui

- *Ça n'a pas été contraignant ?*

335

- Non.

- *Et le fait de vous adresser à votre maladie alors ?*

340

- C'est bien hein oui c'est bien. Je vous dis y'a que la première qui m'a été vraiment très dure (rires) je me répète mais, celle-ci était pas évidente, les autres oui c'était très facile, surtout la quatrième je l'ai écrit tout de suite en direct.

- *Je reviens sur votre ressenti pendant l'écriture vous avez été dérangée, est-ce qu'il y a eu d'autres ressentis d'autres émotions ? Pendant que vous écriviez ?*

345

- Non non non.

- *Pendant l'écriture c'était plutôt le dérangement ?*

350

- Pour la première.

- *Pour la première seulement.*

355

- Les autres c'était très facile au contraire ça va... ça m'est venu tout de suite l'écriture si vous

voulez j'ai pas eu à... à me poser de questions. Quand j'ai décidé d'écrire par rapport au sujet c'était très facile. Je sais pas si j'ai écrit 20 minutes hein...

- *Ça c'était pas obligatoire...*

360

- Mais ça a été très facile d'écrire ça me venait comme ça. Et ça fait du bien hein oui c'est sûr.

- Et concernant les éléments positifs et négatifs que vous avez découverts est-ce que vous en avez trouvé d'autres en réfléchissant et en écrivant ?

365

- Non je pense que c'est ce que j'avais en moi. Mais je me répète parce qu'il y a un moment que je l'ai hein je pense que c'est pour ça.

- *Vous avez eu le temps de...*

370

- Oui oui et puis au début j'ai fait beaucoup de formations avec... j'ai eu la chance d'avoir des médecins rhumatologues qui organisaient des journées pluridisciplinaires donc ça... là on fait beaucoup de travail sur soi hein... et avec les autres. Mais moi j'aime pas être avec les autres, je trouve que ça me perturbe. La réaction des autres, le parler des autres... je trouve que...

375

c'est très, très douloureux pour moi. Et au lieu de m'aider à voir le côté positif ça aurait tendance à me... voir que le côté négatif.

- *Vous êtes mieux seule, tranquille ?*

380

- Oui oui. Du reste ils auraient voulu que je sois patient référent, mais j'ai pas voulu. Non parce que... ça me perturbe. Parce que chacun réagit à sa façon avec cette maladie, bah bien sûr c'est normal hein, alors heu... ça m'apportait pas de positif.

- *Qu'est-ce que vous reprenez de ce travail ? On commence par le négatif : qu'est-ce que vous en retiendrez à l'avenir en terme de négatif de ce travail d'écriture ?*

385

- D'écriture ?

- *Oui.*

390

- Ah non non non, j'en retiens pas du tout de négatif, pas du tout, au contraire, au contraire.

- Et alors en positif qu'est-ce que vous en retiendrez ?

395

- Ça soulage hein, ça libère... mais je crois que je le referai. Des périodes où... peut-être pas en suivant votre schéma comme ça si vous voulez mais je pense que des périodes où... moi pour d'autres choses j'irai pas bien j'écrirai. Peut-être pas par rapport à ma maladie mais par rapport au ressenti du vécu s'il m'arrive des choses comme ça...

400

- *Dans des circonstances où vous allez pas bien, où vous êtes pas bien ?*

- Voilà, oui je pense que je le referai.

- *D'accord. Et c'était la première fois que vous écriviez ?*

405

- Oui, oui. Mais j'en avais jamais eu le... le besoin en fait. Mais de lui parler à ma polyarthrite

oui ça je lui parle.

- *Vous lui aviez déjà parlé ?*

410

- Ah oui oui oui ça plus d'une fois hein. Oui oui.

- *Oralement ?*

415 - Oui, ou comme ça, peut-être pas fort mais...

- *Qu'est-ce que vous lui dites ?*

420 - Ah des fois je l'engueulais en parlant poliment (rires) ! Au début je l'engueulais, je comprenais pas, je l'ai très très mal vécu, vraiment hein je vous le dis. Maintenant ça va j'ai l'habitude. Ce qui m'a été le plus dur moi c'est d'arrêter le travail, ça c'est... vraiment j'ai mis des mois avant de l'accepter... normal hein !

- *Bien sûr... et donc ce que vous lui avez dit c'était pas si désagréable alors ?*

425

- Non, non parce que la colère est passée depuis longtemps je pense... et puis je trouve que... même les médecins ils nous comprennent pas vraiment. Moi ils ont mis plus d'un an à découvrir ma polyarthrite. Même des rhumatologues, je suis allée voir ma rhumatologue Madame C, elle m'a envoyée à Bonneville. Il est au CHAL maintenant ce médecin je me rappelle plus son nom, il avait dit « oh vous avez de la chance c'est pas la polyarthrite heureusement pour vous », et six mois après eh bien c'était... et je trouve qu'on a du mal avec les médecins... ils ont... c'est normal ils l'ont pas eu alors ils savent pas... (rires)

430

- *Et qu'est-ce que vous avez ressenti en écrivant, en y repensant à ça ? Vous étiez un peu isolée ?*

435

- Oui, on est seul... on est seul, en plus mon mari travaillait et partait le matin de bonne heure et rentrait tard le soir j'étais toute seule chez moi, toute handicapée ouh là là c'est ce que j'ai le plus mal vécu ça. Maintenant elle se rappelle à l'ordre mais... je vis avec si vous voulez. En fait on apprend à vivre avec la douleur avec cette maladie. Donc quand je disais que j'avais mal ça voulait dire j'ai très très mal parce qu'on vit tous les jours avec la douleur, on s'y habitue. Mais maintenant je vais pas me plaindre sur mon sort ça sert à rien on avance pas. C'est pour ça que les réunions à plusieurs j'aime pas, parce qu'y en a qui sont vraiment... bon je pense qu'ils souffrent, ils y vivent mal et alors ils s'expriment alors moi ça me perturbe.

440

445

- *D'entendre l'expression de la douleur des autres ?*

- Oui.

450 - *D'accord. Est-ce que vous recommanderiez ce type de travail, l'écriture à d'autres malades ou à des gens autour de vous ?*

- Oui, oui bien sûr. Mais, je pense que c'est bien au début, oui pour aider au début. Parce qu'après au bout de tant d'années on la connaît notre maladie. On sait toujours pas pourquoi vraiment elle est là mais... je pense que oui c'est un... c'est libérateur.

455

- *Qu'est-ce que vous leur diriez ?*

460 - C'est libérateur hein. Et puis je pense que pour les gens qui n'ont pas de passions de choses comme ça ça doit leur faire du bien.

- De passions ?

465 - Oui. Moi j'ai des passions alors... je suis mordue de piscine depuis tout le temps, je vais beaucoup à la piscine donc ça me libère hein et puis je peins donc c'est une évasion aussi. Oh non moi je leur conseillerais d'écrire. Ça a toujours... quand on est ado on fait un journal hein déjà hein? (Rires) moi je l'ai fait aussi mon journal. Donc ça... c'est un compagnon en fait l'écriture. Moi je, j'ai moins besoin parce que j'ai la peinture.

470 - Qu'est-ce que vous auriez pensé si c'était votre médecin généraliste qui vous avait proposé cet atelier d'écriture ?

- Eh bien moi j'ai eu toujours Agnès, vous la connaissez pas Madame C ?

475 - *Non.*

- Depuis 25 ans elle vient d'arrêter donc... avec elle, si elle m'avait proposé ? Non je l'aurais bien pris hein oui. Mais en fait après ils nous suivent plus les généralistes pour notre maladie.

480 - *Oui c'est plus les rhumatologues...*

- Oui. Ah mais si le rhumatologue m'avait proposé ? Oui je pense que je l'aurais... je lui en parlerai du reste. Vous la connaissez Madame B ?

485 - *De nom seulement.*

- Je l'aime bien. J'ai eu beaucoup de mal au début avec elle parce que... (rires) mais elle est bien. Elle serait assez ouverte à tout ça elle hein oui, oui oui.

490 - *Donc c'est quelque chose que vous n'auriez pas de difficulté à faire si votre médecin vous en parlait comme ça en consultation ?*

495 - Oui, oui, non non je serais très ouverte à ça, et je lui en parlerai à Madame B que j'ai fait ça. Parce que je pense que ça l'intéresserait aussi. Parce que avant elle était très... pas ouverte à tout type de médecine mais elle s'y met petit à petit.

500 - *Est-ce que vous avez des choses qui vous reviennent, là à posteriori quand vous regardez ce que vous avez écrit avec un peu de recul, des choses dont vous voudriez nous faire part ? Notre intérêt c'est plus particulièrement le ressenti, les émotions qui jaillissent pendant l'écriture, qui sont suscitées, les états d'âmes vraiment qui sont provoqués par le fait d'écrire ?*

(Silence)

505 - Ça fait du bien hein, honnêtement ça fait du bien. Ça remue, ça remue... des choses que j'avais un peu occultées, mis de côté. Mais ça... ça soulage en fait, ça soulage.

- Est-ce que vous sauriez dire pourquoi ?

510 - Parce que même si on veut l'oublier on l'a toujours là quand même ça fait comme un blocage, il y a toujours... parce qu'on sait pas, faut reconnaître qu'on sait pas de quoi est fait demain hein. J'ai bien vu là ça faisait trois ans que je l'avais complètement oubliée, et tout d'un coup le lendemain de Noël je me suis retrouvée toute bloquée. Ça faisait trois ans que j'avais... que j'avais plus mal en fait pratiquement je l'oubliais vraiment. Et ce qui est étrange c'est qu'elle est réapparue là, et mes analyses sont bonnes, mes analyses de sang. Donc c'est...
515 ce qui me prouve bien qu'il y a quand même une partie de... dans la tête de psychologie, d'attitude. Pour qu'elle reparte comme ça, et que mes analyses soient très bonnes. Vous croyez pas non ? Vous qui êtes médecin...

- *Dans toute maladie c'est sûr que ça intervient...*

520 - Oui oui parce que ma maman est décédée au mois de juillet, on a eu une année dure elle avait perdu la vue, elle avait un cancer de la moelle osseuse, donc on a passé une... après il a fallu vider la maison, enfin vous savez comment ça... donc je pense que je m'étais bloquée intérieurement, j'avais jamais pu pleurer pour la mort de ma maman, et ça ça me perturbait.
525 Pour Noël j'ai pu pleurer, mais vraiment très fort et la nuit même j'ai fait une crise. Et très très forte et depuis... donc je pense qu'il y a une partie quand même... pour moi hein puisque mes analyses sont bonnes au mois de janvier donc heu...C'est pas... je sais pas comment vous dire... elle est peut-être pas repartie, j'ai pas d'inflammations rien du tout, mais moi pour moi j'étais persuadée que c'était monté en flèche, vu la douleur que j'avais, le blocage, et non.
530 Donc je pense qu'il y a quand même en une maladie, une partie de psyché. Vous croyez pas ?

- Ah j'en suis sûr.

535 - Oui. C'est pour ça que ça m'a fait du bien de... de remettre à plat tout ça.

- À l'écrit ?

540 - Oui. Parce que elle venait juste de repartir quand il a fallu que j'écrive donc finalement c'est bien tombé. Ça m'a remis tout un peu en place.

- *Dans la tête ?*

- Oui.

545 - *Merci beaucoup d'être venue, d'avoir participé.*

- *À refaire, c'est normal hein, c'est normal.*

- *Ça va nous aider beaucoup.*

550 - Je sais pas si ça vous aide (rires)

- *Si si ça nous aide à faire notre thèse*

555 - Je vous le laisse ? (Désigne ses écrits)

- *Si...*

- Vous pouvez lire je n'ai rien à cacher.

560

- C'était... à la base c'était vraiment pour que vous ayez votre intimité etc.

- Oui je sais. La seule chose qui m'a été dure c'est de lui dire chère (rires).

565 - Je comprends.

- Mais c'est pas méchant hein c'est... mais j'avoue que comme... vous m'auriez peut-être demandé à faire ça il y a un an ou deux comme je l'avais complètement oubliée... ça m'aurait peut-être moins libérée. Que là comme j'ai refait cette grosse crise et depuis, entre Noël et
570 nouvel an j'avais vraiment mal, ça m'a fait du bien. Et puis ça m'a remis, ça m'a recadrée en fait si vous voulez, par rapport à la maladie. Ça m'a permis de... de l'oubli... de... oui de l'oublier un peu de...

575 - Ça vous a permis d'oublier ? Le fait de...

- Oui, parce que j'en suis persuadée qu'il faut l'oublier. Il faut vraiment faire comme si... elle était pas là. Pour moi hein. Et depuis le temps, ça fait 15 ans que je l'ai je m'en rends compte qu'il faut vraiment l'oublier. Si on se morfond heu... elle...

580 - Et vous avez l'impression que le fait d'avoir écrit ça vous en a éloignée ? Détachée ?

- Oui ça m'a fait du bien oui... parce que si... par exemple si on fait plus ce qu'on aimait, bah c'est encore pire. Par exemple j'adore jardiner, avant je jardinais beaucoup maintenant quand j'ai jardiné une demi-heure trois quarts d'heure je suis démolie pendant trois jours. Mais je me
585 dis ça m'a fait quand même du bien. Voyez ? Dans le sens, c'est dans ce sens-là faut pas penser, faut continuer à faire quand même ce qu'on aime à petit... en petits moments si vous voulez mais faut le faire quand même parce que autrement elle prend toujours le dessus. Voilà. Dès qu'on mène pas une vie... bien régulière bien orchestrée, paf elle revient. Je m'en rends compte. Et j'avais un peu oublié tout ça parce que cette année j'ai... avec ma maman
590 malade j'ai recommencé à en faire plus que je devais en faire.

- Donc la maladie s'est rappelée à vous ?

- Oui, voyez et sans mes analyses, donc c'est bien qu'elle... j'ai refait des grosses crises et mes
595 analyses sont bonnes donc c'est bien qu'elle reprend le dessus hein... mais c'est une maladie chronique hein. C'est pour ça que moi je trouve que le mieux c'est que je l'oublie et quand je l'oublie bah je vais bien mieux. Voilà. (Rires) je sais pas si j'ai pu vous aider...

600 - Beaucoup si si tout à fait. Absolument c'est très gentil à vous d'être venue et d'avoir accepté d'en parler.

- Non c'est normal si vous avez besoin.

605 - C'est gentil. Je vous souhaite une très bonne continuation.

Entretien 12

Au cabinet médical à Machilly, durée 38'.

- 5 **Age: 81 ans**
Sexe: F
Profession: Tenancière de bar, comptabilité
Durée d'évolution de la PR depuis le diagnostic: 26 ans
EVA activité patient: 2
10 **Expérience d'écriture: Aucune.**

Alors, vous avez réussi à écrire je vois. Qu'avez vous pensé de l'action d'écrire ?

- 15 - Alors c'est... moi je trouve que c'est un bien dans le fond. Ça nous, comment pourrais-je dire... donne une idée de, de la maladie que nous avons, vous voyez. Euh bon, j'ai l'impression qu'on est plus intime aussi avec, en ayant écrit.

- Plus intime avec la maladie ?

- 20 - Ah oui oui oui, j'ai cette impression là. Euh donc... on la prend plus comme une amie qu'autre chose, vous voyez. Moi c'est ce que je... voilà, mon impression.

- D'accord. Et qu'avez vous pensé des consignes d'écriture qu'on proposait ?

- 25 - Euh attendez, j'ai pas bien compris là.

- Qu'avez vous pensé des consignes d'écriture ? Le fait d'écrire une lettre, ou le fait d'écrire 4 fois 20 minutes...

- 30 - Ah ben le fait d'écrire c'est bien parce que bon, ça nous donne l'impression d'être beaucoup plus intime avec la maladie, de mieux la comprendre. Euh... moi je trouve que c'est un bien.

- D'accord. Et vous avez réussi à écrire plusieurs fois ?

- 35 - Ah oui oui oui, j'ai... en plusieurs jours. Je me disais « tiens, euh, qu'est ce que je pense de ça, ça... » et puis quand ça venait j'écrivais. Voilà.

- Et est ce que vous avez rencontré des freins à ce travail d'écriture ? Des difficultés ?

- 40 - Non même pas... J'ai écrit tout simplement, voyez, c'est pas tellement tellement long... Non euh, aucune difficulté, non.

- D'accord, c'était facile.

- 45 - Oui, ça a été même très facile. C'est venu tout seul, comme ça.

- Et... Quels éléments positifs vous avez retirés de ce travail d'écriture ?

- 50 - Euh... Un certain, pourrais je dire... soulagement. Euh, parce que d'écrire c'est comme... si on discutait avec quelqu'un. Moi j'ai cette impression là, alors... un certain soulagement oui... de penser que quelqu'un nous écoute, voilà.
- 55 - *D'accord. Parce que au quotidien, il y a peu de personnes à qui vous en parlez, qui vous écoutent ?*
- 60 - Pff, c'est à dire qu'on en parle même pas. Je vais au club, bon, je vais au club à Machilly là, alors au bout d'un moment j'ai peut-être mal au dos voyez. Alors je me dis « bon écoutez », parce qu'on joue aux cartes, « il faut que je me lève un moment parce que j'ai mal au dos », mais c'est tout. Et puis la plupart du temps ils savent pas ce que c'est une polyarthrite.
- *Oui... donc vous ne rentrez pas dans les détails...*
- 65 - Non non non. Alors, ils comprennent beaucoup mieux l'arthrose que la polyarthrite voyez, c'est beaucoup plus connu. Alors bon, qu'est-ce que c'est que la polyarthrite, alors je leur explique que c'est... c'est ce qu'on m'a appris à l'hôpital, que les anticorps se retournent contre les cellules... qui les ont, comment pourrais je dire, créé. Et surtout dans les articulations. C'est ce qu'on m'a appris hein. Alors voilà, je répète quoi.
- 70 - *Et vous vous sentez comprise, le peu que vous leur en parlez ?*
- 75 - Ouf, « je comprends rien à ce que tu me racontes », la plupart du temps. Alors ben oui, allez expliquer déjà que les anticorps sont fabriqués par les cellules, tout le monde n'est pas au courant au courant hein... Surtout les personnes de mon âge. Alors après leur dire après que justement ces anticorps se retournent contre les cellules qui les ont créé, alors là !
- *Là ça les embrouille (rire).*
- 80 - *Oui oui, là c'est l'embrouille totale (rire).*
- *Alors, qu'avez-vous pu ressentir justement en écrivant sur ça, en vous adressant à la maladie ?*
- 85 - Un soulagement, et puis... peut-être une plus grande compréhension. Parce que je me suis posée la question « est-ce que c'est héréditaire ? » ou ceci cela. Alors peut-être que oui, peut-être que non, je sais pas...
- *C'était des questions nouvelles ?*
- 90 - Non non. Puisque y'a longtemps que j'ai cherché à comprendre « pourquoi ? ». Mon... là je peux le dire, mon frère aîné et moi qui suis la benjamine, on a la polyarthrite.
- *Tous les deux.*
- 95 - *Oui. Pourquoi ? Pourquoi mon frère aîné, et moi, la benjamine, on a donc cette polyarthrite. Alors là c'est un grand point d'interrogation.*
- *D'accord, d'où votre questionnement sur l'hérédité.*
- 100 - *Oui, parce que mes 2 sœurs elles l'ont pas, et mon autre frère qui est maintenant décédé il l'a*

jamais eu. Alors pourquoi nous deux ? (silence) Est ce que ça vient de l'hérédité ? Est ce que ça vient des caractères ? Parce qu'on a tous les deux des caractères, comment pourrais-je dire... assez anxieux. Voilà, est ce que ça vient de là, je sais pas.

105 - *D'accord, c'est des questions que vous avez soulevées dans votre écriture... Qui étaient déjà présentes mais dont vous avez parlé.*

- Oui, voilà. J'ai pas parlé de mon frère, mais de l'hérédité oui. Alors bon, personne a pu me dire « pourquoi moi? ».

110

- *Mmh. Et qu'avez-vous ressenti en abordant ces questions-là dans votre travail ?*

115 - Ben, ce que j'ai senti... comment pourrais je dire... une... une injustice ! Une injustice, et puis donc... une incompréhension là-dessus parce que... comme je vous dis je suis quand même... anxieuse voyez. Alors j'ai trouvé que c'est des gens qui s'en font pas, qui... qui ont très peu de cœur je pourrais dire voyez... ben ils sont pas malades. Et pourquoi... je vais pas me vanter mais bon... j'aime beaucoup les animaux... (silence, puis reprend d'une petite voix tremblante)... j'aime beaucoup les gens aussi... (silence, essuie une larme). Excusez moi.

120 - *Non y'a pas de soucis.* (silence)

- Je suis très... très émotive.

- *Donc vous parliez d'un sentiment d'injustice.*

125

- Voilà. Par contre j'ai ma fille elle est beaucoup plus dure que moi et... tout va très bien hein. Elle comprend pas que j'ai besoin d'affection ou n'importe. Alors, je sais pas si ça vient de là aussi.

130 - *Si y'a un lien avec l'origine de la maladie ?*

- Oui, cette sensibilité, cette anxiété... Je pense que oui... Lorsque mon minou, c'était quand même ma seule compagnie, mon minou il est mort, j'en ai quand même eu pour 6 mois à me remettre hein.

135 Alors, j'avais été au coiffeur, parce que j'ai les cheveux tout blancs, et puis je lui dis « écoutez je comprends pas pourquoi j'ai cette mèche noire qui est revenue là devant là ». Elle m'a dit « vous avez eu un choc ? », je lui ai dit « oui », et elle m'a dit que ça venait de là alors... Comme quoi... Alors j'ai toute cette mèche noire, bon elle est blanche maintenant, je me disais que c'est pas beau, que j'aime autant que ce soit tout blanc, et puis de quoi ça vient... Et moi
140 j'avais mis, bon j'avais pas mis sur le compte de la coiffeuse, mais je lui ai dit « qu'est-ce que vous m'avez fait la dernière fois pour que j'ai cette mèche noire ? », elle m'a dit « ouh nous, c'est pas nous, on y a rien fait, c'est que vous avez eu un choc ».

- *D'accord. Ça pose question.*

145

- Pardon (me fait signe qu'elle ne m'a pas entendu).

- *Je comprend que ça pose question.*

150 - Oui. Oui.

- Et qu'elle évolution pensezvous que ce travail a pu occasionner vis à vis de votre maladie ?

- Alors, évolution... Là je vois pas !

155

- *Si il y en a eu une... (sourire)*

- (silence, réfléchit) Non... je vois pas. Je vois pas. Simplement que je voudrais qu'elle parte là, de tout mon cœur. Parce que j'étais quand même quelqu'un d'assez dynamique moi avant vous voyez. J'ai quand même travaillé jusqu'à mes 67 ans. Puis j'allais aux champignons, je faisais de la marche, le jardin... enfin non pas le jardin, j'ai jamais aimé faire le jardin... admettons de la pelouse ou des trucs comme ça. Et moi cette maladie, c'est un handicap.

160

- *Mmh, elle vous empêche de faire toutes ces choses.*

165

- Ah oui. D'abord rien que de prendre les médicaments ça me fatigue. Enfin je pense, je sais pas si c'est ça hein... mais je me sens déjà fatiguée, et puis cette contrainte tous les matins, les médicaments, les médicaments... alors tout ça moi ça me... ça m'écrase voilà.

170

- *C'est des aspects négatifs dont vous avez pu parler dans vos écrits ?*

- Oui mais très vite. Très vite parce que je vais vous dire, je peux pas écrire trop trop longtemps parce que... je peux plus écrire comme avant vous voyez... (montre ses mains avec des nodosités). Alors j'ai plein de petits machins comme ça, alors ça aide pas non plus hein.

175

- D'accord. Donc vous écriviez pas petits bouts. Ça vous a freiné un peu les mains alors ?

- Oui. Et puis... Oui parce qu'au bout de quelques secondes ça me fatigue énormément vous voyez. Je sais pas comment tenir le stylo, alors j'ai écrit très court. C'est une maladie qui nous donne beaucoup de handicap.

180

- *Mmh. Y'a-t-il eu d'autres freins à l'écriture que vos mains?*

185

- Euh non. Non non non, c'est les mains, j'arrive plus à tenir le stylo comme il faut. Puis quelques fois j'ai les doigts qui se raidissent.

- Et y'a-t-il eu des aspects positifs de la maladie qui vous avez découverts à travers ce travail ?

190

- Non moi, pour vous dire la vérité, euh... cette maladie euh... vivement que ça se termine.

- *Mmh.*

195

- Vivement que ça se termine. Dans tous les sens du mot. J'en ai ras-le-bol ! Euh pardon, j'en ai assez. Non moi j'estime que, bon vieillir quand on est encore en bonne santé qu'on... mais vieillir et puis avoir des handicaps tout ça, je suis pas pour. Je suis pas pour du tout du tout. Alors... et je crois qu'il y a beaucoup de personnes qui sont comme moi. Pas forcément cette maladie... mais, qui disent « oh, ça me fait rien de partir, oh vivement que je parte, qu'on en parle plus », et puis moi c'est la même chose. Plutôt que de traîner comme ça là...

200

- *Mmh, et c'est quelque chose que vous vous disiez déjà, où que l'écriture vous a... (me coupe)*

205 - Ah non non non, que j'avais déjà ! Non non c'est pas l'écriture hein. C'est... j'en parle pas mais c'est déjà quelque chose que... que j'ai en moi.

- *D'accord, et vous en avez parlé dans le travail d'écriture ?*

210 - Non, ça j'en ai pas reparlé. Non non c'est quelque chose que j'ai en moi, ça fait déjà quelque temps. D'ailleurs, je prends de la Mianserine, un cachet le soir, dix milligrammes.

- *Mmh, pour essayer d'aider sur ça...*

215 - Et, comment ça s'appelle... Bromazépam, un quart le matin, mais tous les deux jours, j'essaye d'arrêter un petit peu.

- *Mmh, pour que se soit que quand il y a besoin.*

220 - Voilà. Bon maintenant j'en ai besoin, l'hiver. Mais tous les deux jours hein, je prends pas... et c'est un quart, je m'acharne pas vous voyez. Et puis mon Mianserine c'est tous les soirs.

- *Et, pour conclure un petit peu, qu'est-ce que vous retiendrez de ce travail d'écriture, pour vous ?*

225 - Qu'est ce que je vais retenir... Ben d'abord ça m'a permis de... de discuter avec vous, puis le monsieur-là, la première fois-là. Ah il est adorable. Vous aussi d'ailleurs, attention hein je veux pas... Mais il m'a dit donc qu'il travaille en gériatrie, et je suis bien contente pour les personnes âgées parce que il est... comme vous, avenant, voyez c'est... et c'est énorme pour les personnes âgées d'avoir quelqu'un de bienveillant comme ça, c'est énorme ! Ça d'ailleurs je lui
230 ai dit, c'est énorme. Alors ça m'a permis de voir, non pas que le docteur B ça va pas non plus hein, il est très bien... c'est pas la même chose, il y a une différence entre un généraliste qui est très compétent, très bien, et avec des personnes comme vous, qu'on peut discuter, comment pourrais-je dire... discuter de... à cœur ouvert. Et puis... pas en tant que docteur, en temps
235 que...

- *Oui c'est un cadre un peu différent.*

- Voilà, voilà. Et ça j'y trouve très bien. Ça nous aide un peu à vivre.

240 - *D'accord, donc si je comprends bien, pour vous, à côté du travail d'écriture, vous trouvez important qu'il y ait un retour... un temps d'échange oral après ?*

- *Un dialogue, ah oui oui oui. Ah oui oui.*

245 - *D'accord, juste d'écrire toute seule, ça vous aurait pas suffi.*

- *Si il l'aurait fallu oui, mais bon... moi je préfère cet échange oui. Moi je trouve ça... c'est énorme.*

250 - *Et juste d'écrire, sans qu'il n'y ait de retour avec quelqu'un après, c'est quelque chose que vous pensez refaire dans le futur ?*

- *Pour moi, personnellement, non. Non. D'abord à cause des doigts vous voyez. Déjà ça, et*

255 | puis... J'évite de.. comment pourrais-je dire, pas de parler mais... ah, comment pourrais-je dire... elle m'énerve plutôt cette maladie. Oui, alors moins j'y pense mieux c'est. Voilà.
(silence)

260 - *D'accord. Et est-ce que c'est un travail que vous recommanderiez à quelqu'un d'autre ? Un proche, ou un autre patient...*

265 - Oh oui, ben ça dépend du caractère de la personne. On peut pas dire à quelqu'un « tu devrais écrire, tu verras, ceci cela », voyez. Euh, simplement lui suggérer « bon ben, écrit... » comme vous avez suggéré là, « écrit une lettre à ta maladie », tout simplement dire ça, mais pas dire « tu verras ça te fera du bien, ceci cela ». Parce que ça dépend tout du caractère des gens. On peut pas les... les auto... les suggestionner.

- *D'accord. Et vous, par rapport à votre caractère, c'était un travail qui vous correspondait ?*

270 - Pas trop.

- *Pourquoi ?*

275 - Et bien parce que... c'est comme si on écrit à une personne mais ce n'est pas une personne. C'est... comment je dirais... oui, factice ! Un peu factice, voyez. C'est pas une personne à qui... qui pourra nous répondre ni rien du tout là. Là on écrit... et puis la maladie elle s'en moque royalement !

- *Mmh.*

280 - Je sais pas si vous voyez ce que je veux dire.

- *Si si.*

285 - Alors voilà quoi.

- *Vous trouvez que c'est un peu écrire en l'air ?*

290 - Euh, pas écrire en l'air mais... on a l'impression d'être plus intime avec elle, et moi je la veux pas, je veux rien savoir d'elle ! Voilà.

- *Ah, je comprends mieux.*

295 - Vous comprenez là. J'ai rien à lui dire, qu'elle s'en aille et puis c'est tout. C'est tout ce que je lui demande. Bon je sais qu'elle m'écouterait pas mais... (silence). Je veux pas d'intimité avec elle, vous voyez. J'essaye de me faire comprendre hein.

- *Oui oui, je comprends. Et... qu'auriez-vous pensé si c'était votre médecin traitant qui vous avait proposé de faire ce travail ?*

300 - Oh ben si Mr B. m'avait dit « Mme T., vous faites ça... »... il est docteur, il en sait plus long que moi... voilà ce que je me serais dit, alors je l'aurais fait. Il est quand même... un médecin traitant il est quand même... comment pourrais-je dire... il a les études que nous on a pas. Alors on écoute ce que le docteur nous dit de faire. On sait très bien que c'est pas pour notre mal, au contraire c'est pour notre bien. Alors, on fait confiance, à 100%. Y'a qu'aux

305 laboratoires que je fais pas confiance !

- *Nous non plus (rire).*

- Ah vous non plus ?

310

- *Je plaisante... mais ce que je veux dire c'est qu'on essaye toujours de garder un esprit critique.*

- Je vais vous expliquer.

315

(non retranscrit de 21'16 à 38'10 car grande digression sur un ancien médicament et pourquoi son aversion pour les labos... puis sur les changements de la société de son enfance à nos jours...)

320 - Vous vouliez encore me poser des questions ?

- *Non, j'avais terminé. Est ce que vous vouliez ajouter quelque chose?*

325 - Non... Simplement que c'est pas tellement joli ce que j'ai écrit, mais bon je vous le laisse quand même.

- *Ce n'était pas prévu de nous remettre votre travail...*

- Oh ben si, autant que ça vous serve.

330

- *Très bien. En tout cas merci d'avoir accepté de participer.*

- Écoutez, si on peut aider, tant mieux. Je suis pour que la médecine avance. Alors si on peut aider, le peu de chose qu'on peut faire...

Entretien 13

Au cabinet médical à Machilly, durée 22'.

- 5 **Age: 78 ans**
Sexe: M
Profession: Militaire
Durée d'évolution de la PR depuis le diagnostic: 41 ans
EVA activité patient: 5
10 **Expérience d'écriture: Consigne dans un carnet tous ses faits médicaux.**

Alors, je vois que vous avez bien réussi à écrire.

- 15 - Oui oui. Ben au départ j'ai été surpris par la démarche intellectuelle, de parler de ma maladie. Je pensais que j'allais vous expliquer le déroulement, ce qui s'est passé, les médicaments que j'ai pris, mon parcours hospitalier et tout. Donc ça n'a rien à voir avec ça, c'est simplement une discussion entre la polyarthrite et moi.

- 20 - *Oui, alors cela pouvait vous amener à parler de ce que vous vouliez. Certaines personnes parlaient de leur parcours de soin...*

- Alors moi je me suis cantonné dans l'histoire de la maladie, et non pas dans l'historique... des hôpitaux, des différentes opérations que j'ai subies et tout. Moi j'ai compris ça dans ce sens.

- 25 - *Oui oui, c'est vrai que le travail était plus dans ce sens-là...*

- 30 - Oui, on est bien d'accord. Parce que si il avait fallu que je parle de la maladie proprement dite et de mon parcours hospitalier... j'en avais un sacré paquet (rire), c'était pas quelques feuilles là... Parce que la plaisanterie à durée quand même 18-20 ans hein, avant que j'ai une certaine rémission. Actuellement je souffre plus. Les déformations sont là, malgré les différentes opérations que j'ai subies, que ce soit aux mains ou aux pieds, notamment au pied gauche. Alors maintenant j'attends des questions de votre part (rire).

- 35 - *Oui oui j'en ai, ne vous inquiétez pas (rire). Tout d'abord, qu'avez-vous pensé du fait d'écrire en soi ?*

- C'est bien, oui ça ma plaît assez moi. Non ça me déplaît pas.

- 40 - *(silence) D'accord. Et qu'avez-vous pensé des consignes d'écriture qu'on proposait ?*

- Les questions par elles mêmes sont un peu surprenantes mais bon, j'ai essayé d'y répondre.

- *Mmh. Et ce format que l'on propose, de s'adresser à la maladie sous forme de lettre ?*

- 45 - Pourquoi pas, si ça peut apporter quelque chose.

- *D'accord. Mais qu'est-ce que ça a pu susciter en vous comme réactions... ?*

- En moi... Bah pas beaucoup de réactions (rire)... Moi je vis... actuellement je suis

- 50 relativement en bonne santé. Avant de venir vous voir j'ai été au marché, j'ai fait mes courses et tout. Non moi, par rapport à ce que j'ai vu... je connais des personnes qui sont atteintes de la polyarthrite, notamment des femmes, et quand je vois ça, moi je suis très heureux d'être comme je suis.
- 55 - *Mmh. Mais j'entendais par exemple que ça vous a un peu surpris...*
- Oui oui ça m'a surpris. Ça a pas été facile de... mais je m'y suis mis quand même si, je me suis dit « aller hop », j'ai enclenché, et je pense avoir répondu aux différentes questions... Il y en avait 4 : un, deux, trois, quatre (compte sur le formulaire d'information qu'il a rapporté).
- 60 - *En effet, il y avait 4 axes de réflexion pour vous aider.*
- Alors, là on me demande son origine.. son origine, j'ai bien été obligé d'être... comment dirai-je... j'ai débuté « tu es de cause méconnue, dite systémique, caractérisée par une atteinte
- 65 inflammatoire des tuniques synoviales, articulaires et tendineuses ». Ça c'est pas de moi ça (rire), ça c'est les toubibs au départ, qui m'ont soigné, qui m'ont dit que c'était ça. Et... bon j'en arrive déjà à la conclusion... je m'aperçois que, même actuellement... que la science n'a pas beaucoup avancé pour cette maladie. Autant on soigne, on fait des prodiges... on maîtrise plus ou moins le diabète. Mais là, alors là la polyarthrite c'est... pour l'instant on sait pas trop où on
- 70 en est...
- *Il y a eu quand même des nouveaux traitements...*
- Oui des nouveaux traitements mais bon... Alors moi j'ai commencé avec des sels d'or, donc
- 75 ça c'est pas d'aujourd'hui (rire), et ça m'avait déclenché une bande ici qui grattait (montre son abdomen), on a tout arrêté. On m'a mis au Méthotrexate, on m'a mis plein de trucs... mais la maladie, un jour, « pouf » s'est arrêtée, j'ai plus souffert ! Mais bon, pendant quelques années ça a été dur.
- 80 - *D'accord.*
- Et encore j'avais de la chance, j'étais dans un état-major, je travaillais assis. Mais le matin je prenais, à l'époque du Diantalvic, le remède miracle pour moi, j'en prenais 6 par jour, obligé. Le soir pour me lever, j'arrivais plus à me lever de ma chaise. Et heureusement que j'habitais
- 85 dans la caserne, j'avais pas trop... de difficultés à rentrer chez moi.
- *D'accord. Et qu'avez-vous pensé de la fréquence et de la durée des séances d'écriture ?*
- Oui une vingtaine de minutes c'était bien, c'est suffisant.
- 90 - *Et avez-vous rencontré des freins à l'écriture ?*
- Non aucun. Aucun frein. (silence). « De quoi me privés-tu ? », elle m'a privé de beaucoup de choses au départ... Mais enfin je me suis adapté quoi.
- 95 - *Mmh. Et qu'avez-vous retiré de positif de l'écriture ?*
- Honnêtement pas grand-chose... pas grand-chose. Pour moi maintenant... j'y pense plus maintenant. Bon de temps en temps je vois bien que... c'est surtout dans le regard de l'autre. Je
- 100 peux pas serrer la main droite moi, je tends la main gauche, alors les gens sont toujours

surpris quand on tend la main gauche. Un geste tout à fait anodin, je peux pas mettre des gants facilement vous voyez (montre ses mains déformées en mimant d'enfiler un gant). Les mains dans la poche, traditionnel, ça rentre pas (mime à nouveau d'essayer de mettre sa main droite dans la poche de pantalon).

105

- *C'est ces petites choses qui vous rappellent la maladie...*

- Voilà. Des douleurs sous le pied de temps en temps... Mais bon, ça va là.

110 - *Et vous avez pu en parler dans vos écrits... du problème du regard des autres par exemple ?*

- Oui, de ce genre de difficultés, oui j'en ai parlé. Oui, parce que ça je le vis au quotidien.

115 - *Et quelles émotions avez-vous pu ressentir en mettant par écrit toutes ces difficultés du quotidien ?*

- Ah les émotions, non non pas d'émotion particulière. Moi je suis un ancien militaire vous savez, alors les émotions (rire)... C'est pas trop... tant que ça touche pas personnellement à la famille, aux trucs... le restant après... j'en ai tellement vu que... (rire)

120

- Que vous n'êtes pas... un grand sensible... (rire). Donc il n'y a pas eu d'émotions particulières provoquées par le fait de réfléchir sur votre maladie ?

125

- Non, pas spécialement non. Enfin c'était certainement très dur pour mon épouse hein. Parce que on pouvait pas me toucher, à une certaine époque, tellement que je souffrais fallait surtout pas me toucher. Ça ça a été dur, ça c'était relativement dur. Mais bon, j'ai surmonté quoi, j'ai fait ce que j'ai pu. Ça a pas été tous les jours roses, ça c'est sûr. Même arrivé un moment, j'avais envisagé le pire... Mais bon je me suis dit « non quand même, faut pas en arriver là ». Mais c'était quand même très très dur.

130

- *D'accord, et ça n'a pas fait remonter d'émotion particulière de se remémorer le passé, et tout ce que vous avez surmonté ?*

135

- Non non. J'y pense plus, j'y pense plus du tout. J'ai un carnet sur lequel j'ai tout marqué, je marque tout moi. Bon de temps en temps je jette un petit coup d'œil... parce que je pensais parcourir mon petit carnet pour satisfaire votre formulaire là, mais j'en ai pas eu besoin, parce que on s'adresse à la maladie. Et quand... j'ai quand même parcouru ce carnet que j'ai là... là effectivement j'ai vu que il s'en était passé des trucs hein, j'en avais fait... Vous vous rendez compte j'ai consulté... bon ça a démarré lorsque j'étais dans les Antilles, à l'hôpital Clarac,

140

parce que j'ai eu une tuberculose pulmonaire au départ, j'ai été rapatrié sanitaire, tout s'est bien passé... et puis j'ai profité, comme j'ai pas l'habitude de perdre mon temps, pendant mon congé, j'en ai profité pour préparer ma future maison, pour la retraite. Et c'est là qu'un jour, je me suis dit « tiens c'est bizarre, t'as mal sous le pied », et tout a démarré de là. J'ai été consulter à Thonon-les-bains, « oh c'est du rhumatisme, c'est rien », et puis manque de pot...

145

Bon j'ai eu de la chance, j'ai été affecté à Lyon... Lyon, hôpital Edouard Herriot, hôpital Desgenettes, j'ai été vu par les plus grandes pompes. Et en plus je me suis fait opéré après par des chirurgiens à Grenoble, par des spécialistes, qui ont fait des choses remarquables. Les deux mains en revanche, à Lyon, un chirurgien (montre sa main gauche), le deuxième (montre sa main droite). Et alors là je sais pas, je me pose des questions (rit en montrant ses mains déformées).

150

- (rire) Vous les connaissez tous quoi. Et...

155 - Bon alors donc ce parcours-là, les médicaments que j'ai pu prendre avec tous les effets secondaires qu'il y a eu et tout... faut pas s'étonner maintenant que j'aie peut-être un peu de diabète ou d'hypertension, je sais pas hein...

- Et ce carnet que vous tenez depuis de nombreuses années, où vous notez tous vos éléments de santé...

160 - Tout, tout, je mets tout !

- Et ça vous est venue comment cette idée ? C'était dans quel but ?

165 - Et bien, pour pas toujours faire appel à la mémoire, parce que la mémoire de temps en temps elle s'en va. Et là ça me permet de rien oublier. J'ai tout marqué depuis le début. Et là même actuellement, je suis suivi par Dr B., et tout ce qu'il me dit je le note. Parce que des fois on a des différents tous les deux, alors je lui dis « attention, tel jour, telle heure, y'avait ça » (rire). Parce que moi j'ai bientôt 80 ans, j'ai des trous de mémoire des fois, je me rappelle plus, mais
170 là c'est sûr que tout est noté.

- D'accord... Alors ensuite, on l'a déjà un peu abordé... Quelle évolution ce travail d'écriture a-t-elle occasionnée vis-à-vis de votre maladie ?

175 - Alors moi je suis un bricoleur, je bricole sans arrêt, j'ai une grande maison et je m'occupe du chauffage, je m'occupe de tout moi. Alors bien sûr c'est un peu quand même un handicap, souvent je fais tomber les objets, quand je visse je peux pas bien visser avec la main droite. J'ai de la chance je suis un peu ambidextre, j'ai un peu de chance de ce côté-là. Mais c'est souvent que ma femme m'entend crier, elle me dit « mais qu'est ce qui t'arrive », et je lui dis
180 « non, j'ai laissé tomber un objet ». Alors je suis obligé de m'équiper d'une genouillère, vous savez il faut se mettre à genoux, pour se relever, et il faut prévoir le tabouret à côté pour pouvoir se relever. Mais bon je m'organise... je me suis organisé.

185 - Et tous ces aspects négatifs de la maladie sur votre quotidien, vous en avez parlé dans vos écrits ? Est-ce qu'il y a certains aspects que vous avez découverts à cette occasion ?

190 - Ben non, puisque je le connaissais déjà avant... je connais déjà les aspects négatifs de la maladie. Je suis un peu handicapé. Je prends un exemple, on a un centre de soins à Bon, où il y a une dame, une secrétaire, qui a la polyarthrite aussi. Mais quand je vois ses mains et les miennes, je suis heureux d'avoir mes mains ! Elle est complètement crispée, mais ça l'empêche pas de tenir son rôle de secrétaire et tout. Donc quand je sors de là, je me dis « pfou ».

195 - Et à l'inverse, est-ce qu'il y a des aspects positifs que vous avez pu découvrir en écrivant ?

200 - Ah des aspects positifs.. j'en ai pas trouvé beaucoup hein. (silence). Disons que... non. (silence) C'est pas facile de répondre à toutes ces questions-là... c'est pas facile. Mais bon, est-ce que ça m'a apporté quelque chose de faire ce genre de littérature là, je serais incapable de vous le dire... C'est venu assez facilement, parce que bon j'ai peut-être des facilités pour écrire et tout, mais est-ce que ça m'a apporté quelque chose... non.

- Donc là il n'y a pas d'éléments positifs que vous avez pu mettre en évidence ?

205 - Non. Non non, j'ai accusé le coup, je m'estime heureux d'être arrivé là, dans l'état où je suis à mon âge. Parce que j'ai quand même pas un parcours tout à fait commun. Non... moi je m'estime heureux, je suis bien.

210 - *D'accord. Donc pour conclure un peu, qu'est-ce que vous retiendrez de ce travail, pour vous ?*

215 - Ben... Je sais pas si je vais garder ce petit courrier-là (désigne son travail d'écriture)... Qu'est-ce que je vais garder ?... Je vais pas garder grand chose. J'ai de la chance j'oublie vite (rire), tous les ennuis « hop » ça passe. Je suis pas bileux moi, je fais front ! Je fais front tout de suite si y'a un problème mais après c'est fini, terminé, j'y pense plus. Je rumine pas quoi. Parce que si il fallait que je rumine sur tout ce qui s'est passé là, pfff ça serait... j'aurais de quoi faire hein. Non non je... « allez hop » ! Maintenant je suis tranquille, je suis bien, tout va bien, « allez hop ». J'arrive en fin de course, je tire un peu, mais bon ça c'est inexorable. Voilà.

220 - Est-ce que c'est un travail d'écriture que vous pourriez être amené à refaire dans le futur ?

225 - Non, non non, ça m'a pas trop emballé de le faire... je l'ai fait parce que bon, ça m'a intéressé quand même, je me suis dis « tiens, je vais essayer de répondre », mais je pense pas m'y consacrer à nouveau.

230 - *D'accord. Et est-ce que c'est quelque chose que vous recommanderiez à certaines personnes, des proches, d'autres patients ?*

235 - Ça, c'est quand même assez personnel... Bon j'ai mis des choses là-dedans que j'ai... que même mon épouse peut-être le sait pas. (silence). Donc c'est relativement personnel quand même.

240 - *Je ne pensais pas à recommander à quelqu'un de le lire, mais à conseiller à quelqu'un de le faire lui-même.*

245 - Oui oui, de le faire soi même ce travail... Si ça peut lui apporter quelque chose, si ça peut... Mais j'en vois pas trop la nécessité hein. Autant je me serais investi davantage pour vous expliquer tout ce que j'ai fait... Parce que dans mon esprit à moi, c'était pour aider les futurs... les doctorants, pour les aider à connaître davantage la polyarthrite. Alors que là... là je vous apprends rien. C'est un état d'âme quoi.

250 - *Oui mais ça... (me coupe)*

255 - Vous connaissez pas mon parcours médical. Parce que je sais pas, le Dr B m'a dit « non non contrairement... ça peut apporter », moi je veux bien, mais je vous donne mon point de vue.

260 - *Tout à fait, c'est ce qui nous intéresse. (silence) Et qu'auriez-vous pensé si c'était justement Dr B, votre médecin traitant, qui vous avait proposé de faire ce genre de travail ?*

265 - Ben j'aurais accepté aussi, j'aurais accepté. Mais j'aurais accepté pour me rapprocher d'avantage de lui (rire), parce que le Dr B il est... il est speed, il est un peu... voyez, un exemple, moi j'ai un certain âge, je mets du temps à m'habiller, il aurait tendance à ouvrir la porte « allez hop » (rire). Il a fallu qu'un jour j'intervienne, que je dise « hé docteur, laissez-moi le temps de m'habiller ». Alors j'aurais peut-être fait ça dans l'espoir de... de l'amadouer

- 255 (rire), voyez, comment dire, de le faire venir vers moi. Mais bon, je pense qu'il a compris maintenant.
- *D'accord. Donc vous n'auriez pas spécialement accepté en vous disant « tiens ça va pouvoir m'aider, c'est peut-être une bonne idée » mais plus pour... (me coupe)*
- 260 - Ah non non, absolument pas ! Plus pour essayer de me rapprocher de lui (rire). Mais je pense que maintenant ça va, c'est bon.
- *Ah ben c'est le temps de s'adapter l'un à l'autre (rire).*
- 265 - Surtout que moi je suis quelqu'un de très... de très prévoyant. J'arrive y'a la carte vitale ici, les 25 euros là (mime de poser sur le bureau devant lui), tout est prêt ! Donc je veux pas qu'on me bouscule derrière. Du moment que moi je prends l'initiative de « là, tac », laissez-moi le temps de m'habiller. Et je suis assez réticent aussi pour les médicaments... c'est peut-être pour ça, c'est ce qui nous oppose aussi un peu là.
- 270 - *Parce que vous estimez que vous en avez déjà eu beaucoup ?*
- *J'en ai déjà eu beaucoup, et puis vous savez les... le mélange est des fois détonnant hein, entre certains médicaments.*
- 275 - *Oh oui, on sait bien.*
- *Là en ce moment tous les 2... enfin bon on sort un peu du sujet là... j'étais persuadé que le médicament qu'il me donnait pour l'hypertension me déclenchait de la toux, alors que lui non il me dit « non Mr R. c'est pas possible ». Je lui ai apporté ce que je crois... alors on va voir si c'est lui qui a raison ou si c'est moi. Ben non parce que moi je veux pas prendre des médicaments et... avoir comment dirais-je, des effets secondaires. Parce que quand vous prenez un médicament, si par malheur vous lisez la documentation, vous prenez plus rien !*
- 280 - *Oulà oui, effectivement. C'est le lot de tous les médicaments, ils ont tous des inconvénients, le tout est de faire la balance entre le pour et le contre et (me coupe)*
- *C'est ça que moi je... ça j'en ai peur, ça j'en ai peur !*
- 290 - *Mmh. (silence). Et bien, de mon côté on a fait le tour de mes questions... Est ce qu'il y a des éléments que vous vouliez ajouter ?*
- *Non, non c'est bon.*

ANNEXE 5 : TABLEAUX DES CODES

Thème : Modification du rapport à la maladie

N° Entretien- Ligne	Verbatim	Code	Sous-thème
E2L406	<p><i>Est-ce que vous recommanderiez ce type de travail pour d'autres malades, le fait d'écrire comme ça sur sa maladie, est-ce que vous le conseilleriez à d'autres malades ?</i></p> <p>- Oui parce que beaucoup ne font que se plaindre, et ça j'ai du mal, même les gens en bonne santé se plaignent et ça je ne l'admets pas. Et je pense que si les gens faisaient un peu le bilan justement ça leur ferait peut-être prendre conscience de la chance qu'ils ont de faire encore certaines choses. Enfin moi je le conçois comme ça.</p>	intérêt de l'écriture comme un bilan, relativisation de sa propre condition	bilan, relativisation
E2L311	<p>Bah parce que quand on est privé de quelque chose qui paraît naturel, j'ai pensé à ceux qui étaient dans un cas beaucoup plus... plus difficile que moi, ce que ça pouvait être s'ils n'avaient pas l'environnement familial... même s'il est restreint mais... et puis des relations... je me suis dit ceux qui sont vraiment seuls avec cette saleté ça doit être terrible.</p>	importance de l'entourage familial, relativisation vis à vis des malades qui en sont privés	relativisation

<p>E3L108</p>	<p><i>Et malgré tout ça vous avez pu lui parler ? vous avez pu vous adresser à elle ?</i> - Oui oui oui. d'ailleurs je le fais maintenant - <i>Vous avez poursuivi ?</i> - Peut-être pas tous les jours mais...certaines fois je...comme là j'ai un petit peu mal de ce côté mais je sais pas si c'est la polyarthrite, alors je lui parle, je lui dis « laisse moi tranquille »... [...] - <i>Et depuis qu'on vous a donné ce travail d'écriture ?</i> - Oui, oui. Oui c'est vrai.Oui ça m'a aidé. Non mais ça c'est clair hein. Je vais le garder d'ailleurs hein j'ai une copie.</p>	<p>dialogue avec la maladie déclenché par le travail d'écriture et poursuivi depuis</p>	<p>instauration d'un dialogue</p>
<p>E3L157</p>	<p>- <i>Quelles sont les choses positives que vous avez retirées là à posteriori du fait d'avoir écrit ?</i> - Bah ça confirme ce que je pensais qu'il faut accepter ce qui arrive, accepter de vivre différemment, de renoncer à certaines choses</p>	<p>écriture renforçant l'acceptation de la maladie et des deuils qui lui sont liés</p>	<p>acceptation</p>
<p>E3L195</p>	<p><i>Donc ça c'est des choses auxquelles vous avez repensé en écrivant, et ça vous a permis de digérer ?</i> - Oui oui oui c'est clair. Je suis... je me dis : je suis pas si malheureuse que ça. - <i>Ça vous a permis de vous dire ça ?</i> - Oui bien sûr. J'ai tant d'exemples autour de moi de personnes malades plus jeunes que moi, ou des décès dans ma famille.. [...] c'est la vie hein, qui se déroule avec ses hauts et ses bas pour tout le monde de toute manière.</p>	<p>l'écriture comme aide à relativiser</p>	<p>relativisation</p>
<p>E3L259</p>	<p><i>Est-ce que vous avez l'impression qu'avoir écrit vous a fait évoluer, est-ce que ça a changé votre rapport à votre maladie, le fait d'avoir écrit, de lui avoir parlé ?</i> - Oui bah ça c'est certain, ça a... comment je dirais, accentué... tout ce que, tout ce que j'avais pu penser, tout ce que... j'avais évalué par rapport à cet, cet inconfort quoi, cette maladie qui en plus est irréversible, y'a pas de guérison.</p>	<p>renforcement de la prise de conscience du caractère incurable de la maladie</p>	<p>acceptation</p>

E3L369	<i>est-ce que vous avez souligné là dans votre travail des choses positives ? Qui sont arrivées avec cette maladie ?</i> - oui bien sûr positives dans la mesure où je dois...comment je pourrais dire ça...ben donc renoncer à certaines choses et faire autre chose. Des choses qui sont... dans mes possibilités	l'écriture aide à souligner des aspects positifs	l'écriture aide à souligner des éléments positifs
E3L598	<i>- Et qu'est-ce que vous leur diriez alors aux patients justement qui sont un peu réticents, qui sont pas très motivés ?</i> - Bah justement que ça peut aider à relativiser, à... à prendre conscience du négatif bah négatif ... heu... et du positif !	écriture comme aide à relativiser	relativisation
E3L635	eh bien c'est là je me dis te plains pas, pour l'instant tu peux marcher, tu peux conduire quand t'as pas mal, eh bah...Donc non c'est très important... vous pouvez les conseiller, vous avez peut-être d'autres personnes comme ça, je pense qu'elles ont le même... elles peuvent... c'est une analyse très importante. Surtout par écrit vraiment, sérieusement, comme ça.	l'écriture renforce la relativisation	relativisation
E4L30	Et justement la question « qu'est ce qu'elle m'a apporté ? » finalement... donc moi « qu'est ce que ça m'a apporté » ben ça m'a rien apporté, mais en y réfléchissant... en fait si, il y a quelques petites choses quand même.	émergence d'éléments positifs méconnus	l'écriture aide à souligner des éléments positifs
E4L297	Je pensais pas assez à moi. C'est ça aussi qui m'a fait... cette écriture... c'est que maintenant je pense plus à moi. - <i>Grâce à cette écriture ?</i> - Non, non, je pense plus à moi avec la maladie. - <i>Ah, et l'écriture vous a fait vous en rendre compte ?</i> - Oui, j'y ai pensé en écrivant. Parce que j'avais pas trop... réfléchi à tout ça.	En écrivant prise de conscience de l'écoute de soi acquise grâce à la maladie	l'écriture aide à souligner des éléments positifs

E4L380	<p><i>Et donc vous me disiez qu'il y avait des aspects positifs que l'écriture avait permis de faire ressortir ?</i></p> <p>- Oui. Parce que je sais pas si, à la retraite... je sais pas du tout hein... si j'aurais fait autant de sport. Si j'avais pas eu cette maladie.</p>	prise de conscience de la reprise d'activités physiques grâce à la maladie	l'écriture aide à souligner des éléments positifs
E4L396	<p><i>Et donc, dans l'ensemble, qu'est-ce que vous retiendrez principalement de ce travail d'écriture ? En positif ou en négatif.</i></p> <p>- Ben je me suis dit, finalement cette maladie, bon c'est sûr que c'est invalidant, mais c'est pas une maladie grave... enfin dans le sens où c'est pas une maladie où on risque... de décéder quoi. [...] malgré certaines périodes invalidantes, et même... ben j'ai de la chance d'avoir eu ça, plutôt que d'autres choses plus graves.</p>	l'écriture aide à la relativisation, acceptation de la PR comme une maladie invalidante mais non létale	relativisation
E5L55	<p><i>donc le travail d'écriture a rien mis en...</i></p> <p>- Mis à part peu être, si... découvrir des personnes à qui j'aurais jamais pensé, qui m'auraient soutenues. Par exemple mes collègues de travail. Je sais que dans mon travail j'ai énormément de difficultés, et en fait ben je m'aperçois qu'elles sont là beaucoup pour m'aider.</p>	découverte de soutiens inattendus	l'écriture aide à souligner des éléments positifs
E5L144	<p>Ben ça m'a permis de réaliser qu'elle était bien là (rire), qu'elle existait bien... Que même que quand j'ai des moments de répit, que je sais qu'elle sera toujours là. En fait j'ai eu beaucoup de mal à admettre, que... ben ce serait définitif. [...] Et donc ça c'est dur à admettre.</p>	prise de conscience du caractère irrémédiable de la maladie accentuée par l'écriture	acceptation
E5L268	<p><i>est-ce que vous trouvez que ça a pu apporter une évolution ce travail d'écriture... dans votre rapport avec votre maladie ?</i></p> <p>- Oui, un petit peu... comme je vous ai dit, ça permet de rendre compte que elle est là, et que faut faire avec, on a pas le choix.</p>	l'écriture souligne la nécessité d'acceptation de la maladie	acceptation

E5L285	<p><i>Donc qu'est-ce que vous retiendrez, pour vous, de ce travail d'écriture ?</i></p> <p>- Pour moi... Ben je vous dis, ça m'a permis de réaliser que... c'est une maladie quand elle est là, on peut plus s'en débarrasser. Et puis qu'elle agit aussi bien sur le moral, sur le physique, que même sur l'entourage.</p>	prise de conscience de l'omniprésence de la maladie et de sa chronicité	acceptation
E6L238	<p>le fait de... d'écrire je pense que ça permet de prendre du recul par rapport à... oui à cet état. Prendre du recul et puis et de relativiser de... de pas se laissait emporter par... tout de suite par les sentiments négatifs.</p> <p>- <i>C'est à dire que le fait de vous y confronter ne vous a pas fait sombrer dans l'énervement ou la tristesse?</i></p> <p>- Oh non non non au contraire, ça permet de prendre de la distance.</p>	l'écriture aide à mettre à distance les émotions négatives et de relativiser	mise à distance des affects négatifs, relativisation
E6L108	<p><i>Est-ce que vous avez retiré des choses positives de cette écriture ?</i></p> <p>- De l'écriture ? Oui je me suis dit que c'était quelque chose... oui j'en ai retiré que c'est quelque chose qui fait partie de moi, qui fait partie de ma personnalité, que d'une certaine façon ça m'a un petit peu changée.</p>	prise de conscience de l'intégration de la maladie à sa personnalité	intégration de la maladie
E6L112	<p>Voilà et que moi qui étais très... très heureuse d'avoir une excellente santé, ben aujourd'hui c'était fini. Mais... mais du coup que... que je l'accepte, parce que, c'est aussi, je sais très bien me... enfin relativiser les choses. Il y a des choses tellement graves...</p>	acceptation de la maladie grâce à la relativisation	acceptation, relativisation
E6L344	<p>je n'aurais pas eu l'idée de m'adresser à ma maladie. Et en fait voilà... c'est... on peu très bien considérer que c'est quelque chose qu'on a en nous, et qu'on peut... apprivoiser. J'ai eu l'impression un petit peu de l'apprivoiser.</p>	l'écriture aide à apprivoiser la maladie	apprivoisement de la maladie, acceptation

E6L50	Alors au début ça... oui c'était quand même drôle d'écrire chère maladie heu...(rires) et puis après je me suis dis que...après tout pourquoi pas, c'est quand même quelque chose qu'on a en nous, qu'on le veuille ou non, on l'a pas choisi mais c'est comme ça. Heu... d'une certaine façon ça nous change aussi parce que bah... il faut quand même faire le deuil de sa bonne santé. Quand on a une maladie quelle qu'elle soit qui ne... qui ne s'en ira pas. Voilà et puis... oui et puis... bah lui écrire après tout je me suis dit que... pourquoi pas, c'était quelque chose que je devais supporter entre guillemets, donc je pouvais très bien lui parler.	consigne déroutante mais vectrice d'une réflexion sur l'acceptation de la maladie	acceptation, consignes déroutantes
E7L256	peut-être que pour d'autres personnes... on dit souvent « il faut mettre par écrit », donc oui pourquoi pas. Peut-être que ça les aiderait aussi... ben à prendre conscience que ils sont pas seuls aussi. Parce que on note quand même toutes les personnes qui interagissent autour de nous. Se dire qu'on est pas seuls, se dire que y'a des gens qui peuvent comprendre se qu'on vit au quotidien et ...	hypothèse d'une aide de l'écriture pour relativiser	relativisation
E7L174	<i>quels ont pu être les aspects positifs que vous avez découvert au travers de ce travail ?</i> - Les aspects positifs c'est que je me suis rendue compte qu'il y avait quand même pas mal de personnes autour de moi, qui s'occupaient de moi, par lesquelles j'avais une bonne prise en charge.	prise de conscience de la présence d'un entourage aidant	l'écriture aide à souligner des éléments positifs
E7L166	<i>quelle évolution ce travail a-t-il pu occasionner vis à vis de votre maladie ?</i> - Ben... (réfléchit). Ben de réaliser que vraiment, ben voilà qu'il y avait quelque chose qui se passait en moi, que mon corps était en train de réagir, et que... qu'il fallait que j'en prenne conscience quand même, pour pas... peut-être trop négliger. Ne pas... en voulant trop relativiser, ne pas négliger les symptômes que j'ai, parce que les douleurs peuvent aussi être prises en charge correctement quoi.	prise de conscience de la maladie, et de la nécessité de l'écoute de son corps	intégration de la maladie, écoute de soi
E7L223	<i>qu'est-ce que vous retiendrez de ce travail, pour vous ?</i> - Et bien... C'est une prise de conscience que on a un corps et que notre corps... nous rappelle à l'ordre. Que ben j'ai cette pathologie en moi et il va falloir que je fasse avec. C'est à dire que je me l'approprie et puis que je... je vis avec, et puis voilà, que je l'apprivoise.	Écoute de soi et nécessité d'accepter la maladie	acceptation, écoute de soi

E8L108	alors je m'étais dit, maintenant rester dans mon coin à rien faire, bon c'est pas tout à fait ça, mais heu... ça m'a quand même fait prendre conscience que je pourrais quand même faire peut-être quelque chose d'autre. Que... ce que je peux plus faire, ça, pour ça c'est clair se rendre à l'évidence comme quoi maintenant on est comme même pas à plaindre on peut encore marcher faire quelque chose mais plus comme avant.	remise en question de son comportement et relativisation	remise en question personnelle, relativisation
E8L201	C'est plutôt, c'est la tête qui va mieux quelque part. - <i>Depuis ?</i> - Oui, oui. l'attitude ou bien... - <i>Votre attitude ?</i> - Oui, oui quelque part... je suis peut-être moins négative. Je pense que... voilà il y a toujours, il y a pire, on se dit toujours ça quoi, y'a pire. - <i>ça vous a permis de vous rendre compte de ça ?</i> - Oui bien sûr, oui bien sûr. Non puis déjà tout ce qu'on voit ailleurs, il y a quand même pire.	attitude plus positive grâce à l'écriture qui aide à relativiser	relativisation
E8L236	quelque part je me suis rendue compte aussi en écrivant que j'avais de la chance jusqu'à maintenant.	l'écriture aide à relativiser	relativisation
E8L241	C'est comme ça, faut faire avec quelque part. Au mieux, ce que je faisais pas jusqu'à maintenant justement. Parce que j'étais, parce que ça fait pas tellement longtemps, ça fait un peu plus qu'une année. Alors donc le temps de s'y faire et après voilà, on a quand même tendance à s'apitoyer sur soi même, les premiers temps, et puis maintenant bah, faut que je me sorte un peu la tête de tout ça. Et ça (désigne ses écrits) ça m'a aidé, ça c'est vrai.	l'écriture aide à accepter la maladie	acceptation
E8L277	<i>D'accord. Et quels sont les aspects positifs de votre maladie que vous auriez pu découvrir là en écrivant ? Est-ce que vous en avez découvert ?</i> - Pas vraiment non (rires). Non, des aspects positifs... oui que de temps en temps ça me laisse un peu de répit, c'est d'ailleurs ce que je mets. Et puis... oui, parce que il y a des jours, je dois quand même reconnaître il y a des jours où ça va nettement mieux que d'autres, donc ça c'est déjà... pour moi c'est positif.	l'écriture aide à relativiser en rendant positives les périodes asymptomatiques	relativisation

E8L308	Parce que finalement psychologiquement c'est tout aussi dur à supporter que physiquement je trouve, quelque part. Et puis ça, heu... c'est ça que je m'étais rendue compte en écrivant.	prise de conscience du retentissement psychologique de la maladie	intégration de la maladie
E9L392	j'ai fait cette expérience et que même si je suis au clair avec ma maladie, ça m'a permis encore de voir d'autres points que j'aurais jamais pensé. Ah mais vraiment cette histoire qu'est-ce que tu m'apportes je pense que c'est vraiment la question qui m'a le plus... interrogée. Ah quand votre collègue m'a donné ce papier j'ai dit mais... tu peux rien m'apporter. Et c'est vrai que j'ai réfléchi... bien 15 jours avant de répondre à cette question. Voilà. Je pense que c'est vraiment important, c'est vraiment important de mettre à plat ces... son ressenti, ce qu'on pense de la maladie, le vécu avec elle... pour avancer.	réflexion nouvelle qui a permis de faire évoluer son regard sur sa maladie	réflexion nouvelle, évolution du regard sur la maladie
E9L22	Et oui ça fait réfléchir, vraiment, honnêtement et je crois que celle qui m'a fait le plus réfléchir...heu c'est qu'est-ce que ça m'apporte, je crois que c'est vraiment le point... donc voilà. J'ai vraiment cherché au départ j'ai dit non non mais ça peut rien m'apporter puis en fin de compte si je pense que ça m'a apporté quelque chose sur mon développement personnel en fait.	écriture permettant de souligner ce que la maladie lui apporte sur le plan personnel	l'écriture aide à souligner des éléments positifs
E9L155	<i>Quelles ont été alors exactement ces évolutions entre avant avoir écrit et après avoir écrit ?</i> - Et ben honnêtement... je rationalisais avant en disant : bah voilà, j'ai ma maladie, elle est là [...] je fais avec, et maintenant je me dis ok, t'es là, t'as... par rapport à ça tu es là, tu m'as aidée... tu m'as aidée comment dire... à m'occuper de moi en fait, ce que j'aurais pas pensé avant.	Prise de conscience d'un apport personnel de la maladie	l'écriture aide à souligner des éléments positifs, évolution du regard sur la maladie
E9L172	elle a fait je pense ce qu'il fallait faire et je lui ai dit que je continuerai à m'occuper de moi heu... je continuerai à m'occuper de moi même si elle est plus là en fait. On verra si elle m'a écouté...	explique à sa maladie qu'elle a intégré sa leçon de vie	intégration de la maladie

E9L182	<i>Qu'est-ce que vous avez ressenti pendant l'écriture ?</i> - Alors à un moment donné ouais j'ai été émue en fait, j'ai été émue de lui écrire comme à une personne. [...] Mais c'est vrai que j'ai vraiment... voilà en lui parlant... ouais j'ai eu à un moment donné... ouais j'ai été émue, ça ma brassouillé un petit peu, ça ma brassouillé un petit peu.	émue par le dialogue avec sa maladie personnifiée	évolution du regard sur la maladie
E9L239	Je pense qu'il faut faire ça c'est important. Voilà. Après ça hein, je pense que c'est vraiment important de l'avoir fait. Pour avancer encore plus et puis heu... admettre entre guillemets que la maladie est là.	importance de l'écriture pour avancer dans l'acceptation de la maladie	acceptation
E9L292	<i>donc la nouveauté alors pour le coup c'est... les aspects positifs que vous avez découvert en écrivant ?</i> - ouais, qu'est-ce qu'elle m'apportait vraiment, ouais. Ça c'est vraiment le gros point positif. Après ouais, je pense pas que j'aurais fait tout ce que j'ai fait pour moi	Prise de conscience d'un apport personnel de la maladie	l'écriture aide à souligner des éléments positifs
E9L484	c'est bien ces rech... enfin... cette autre façon de voir en fait la maladie. Je pense que voilà, enfin... votre travail là c'est... pour moi c'est l'avenir entre guillemets en fait, de se positionner sur la maladie autrement que... scientifiquement enfin... Je pense que c'est voilà. C'est... tant mieux pour mes enfants de voir qu'il y ait des gens qui... qui vont plus loin en cherchant l'arrière en fait hein de la maladie, en se questionnant sur la maladie. c'est... c'est bien, je pense que c'est vraiment une bonne chose.	apprécie l'approche alternative de ce type de travail pour faire évoluer son regard sur sa maladie	évolution du regard sur la maladie
E9L494	après voilà de le voir positivement, de... de comment dire... d'analyser sa maladie d'une autre manière sans être toujours sur la colère, eh bah on la vit peut-être mieux	l'analyse positive de la maladie pourrait permettre de mieux la vivre	évolution du regard sur la maladie

E9L137	<p>on se questionne autrement, vraiment. Voilà. Quand j'ai rencontré votre collègue j'ai eu ma vision de ma polyarthrite et je lui ai dit voilà... enfin j'ai une vie où je positive beaucoup. J'avais une autre façon je pense de parler que comme je vous parle maintenant après l'écrit en fait. Voilà c'est... ma maladie je les... en me questionnant comme ça je la vois différemment en fait.</p> <p>- <i>Il y a eu une évolution ?</i></p> <p>- Une évolution je pense psychologique ou... comment dire... euh bah autant avant je vais vous dire bah voilà j'admets qu'elle est là, elle fait partie de moi, c'est comme ça. Maintenant bah voilà, grâce à elle j'en suis là, j'ai fait ça dans ma vie, j'ai fait ces choix heu... voilà des petites choses que je me serais pas posées comme questions en fait, dont j'aurais pas parlé comme ça.</p>	évolution de son regard sur la maladie grâce au questionnement nouveau	évolution du regard sur la maladie, réflexion nouvelle
E11L450	<p><i>Est-ce que vous recommanderiez ce type de travail, l'écriture à d'autres malades ou à des gens autour de vous ?</i></p> <p>- Oui, oui bien sûr. Mais, je pense que c'est bien au début, oui pour aider au début. Parce qu'après au bout de tant d'années on la connaît notre maladie.</p>	recommande l'écriture surtout en début de maladie	bénéfice potentiel de l'écriture au début de la maladie
E12L15	<p>moi je trouve que c'est un bien dans le fond. Ça nous, comment pourrais je dire... donne une idée de, de la maladie que nous avons, vous voyez. Euh bon, j'ai l'impression qu'on est plus intime aussi avec, en ayant écrit.</p> <p>- <i>Plus intime avec la maladie ?</i></p> <p>- Ah oui oui oui, j'ai cette impression la. Euh donc... on la prend plus comme une amie qu'autre chose, vous voyez. Moi c'est ce que je... voilà, mon impression. [...] Ah ben le fait d'écrire c'est bien parce que bon, ça nous donne l'impression d'être beaucoup plus intime avec la maladie, de mieux la comprendre. Euh... moi je trouve que c'est un bien.</p>	l'écriture permet de créer une intimité avec la maladie et de mieux la comprendre	apprivoisement de la maladie
E12L81	<p><i>qu'avez-vous pu ressentir justement en écrivant sur ça, en vous adressant à la maladie ?</i></p> <p>- Un soulagement, et puis... peut-être une plus grande compréhension. Parce que je me suis posée la question « est ce que c'est héréditaire ? » ou ceci cela. Alors peut-être que oui, peut-être que non, je sais pas...</p>	soulagement lié à une meilleure compréhension de sa maladie	évolution du regard sur la maladie

Thème : Renforcement du moi

N° Entretien- Ligne	Verbatim	Code	Sous-thème
E4L216	Par contre, ce qui m'a aidée, c'est que c'est vrai que ça m'a permis de me battre aussi cette maladie. Enfin, puisque le côté positif il fallait que j'y réfléchisse...	combativité tirée de la maladie	ressources personnelles mobilisées
E4L256	<i>Est-ce que ce travail d'écriture a suscité des réactions particulières chez vous ? Qu'est-ce que vous ressentiez quand vous étiez en train d'écrire ?</i> - Ben je me disais que en 10 ans, 12 ans... j'avais parcouru un long chemin quand même... et que je m'étais quand même bien battue... (sourire timide)	fierté tirée du bilan de son parcours	ressources personnelles mobilisées
E6L33	Écrire c'est pas désagréable, c'est un moment où il faut un petit peu se recentrer sur soi, c'est vrai que on prend pas forcément le temps et c'est un exercice somme toute agréable.	exercice agréable qui permet un centrage sur soi	centrage sur soi
E6L318	Parce que bon y'a des tas de choses hein, y'a des entretiens avec des psychologues, y'a de la sophrologie, du yoga du... enfin tout ce qu'on peut imaginer et qui est bien et qui est une certaine façon aussi de se recentrer sur soi, mais l'écriture c'est... c'est différent et c'est bien aussi.	outil supplémentaire de centrage sur soi	centrage sur soi
E6L431	on peut écrire sur tout ce qu'on veut, là bon le thème c'était la polyarthrite rhumatoïde, mais ça n'empêche pas que ça fait... du coup d'écrire sur cette entre guillemets maladie que j'ai, heu oui ça a fait remonter plein de choses aussi, qui sont sûrement pas complètement cicatrisées	l'écriture a été l'occasion d'une réflexion globale sur les traumatismes passés	observation de soi, réflexion plus approfondie

E6L252	Parce que sur le coup évidemment on se laisse emporter par des sentiments négatifs et puis après voilà. Prendre du recul c'est toujours, c'est toujours intéressant. Ça permet de... de s'enrichir peut-être, de... de faire le deuil de certaines choses mais en même temps de se dire bon bah j'ai plus ça mais j'ai peut-être acquis de l'expérience, je sens quand... j'ai appris à me connaître [...] je crois qu'on apprend à se connaître en faisant ça, en réfléchissant, en se penchant sur le problème à froid, c'est à dire pas seulement quand on a mal ou quand ça va pas ou quand on est... quand on... à distance des effets négatifs.	l'écriture à distance des périodes d'activité permet de prendre du recul et apprendre à mieux se connaître	connaissance de soi, prise de recul
E7L166	<i>quelle évolution ce travail a-t-il pu occasionner vis à vis de votre maladie ?</i> - Ben... (réfléchit). Ben de réaliser que vraiment, ben voilà qu'il y avait quelque chose qui se passait en moi, que mon corps était en train de réagir, et que... qu'il fallait que j'en prenne conscience quand même, pour pas... peut-être trop négliger. Ne pas... en voulant trop relativiser, ne pas négliger les symptômes que j'ai, parce que les douleurs peuvent aussi être prises en charge correctement quoi.	prise de conscience de la maladie, et de la nécessité de l'écoute de son corps	intégration de la maladie, écoute de soi
E7L223	<i>qu'est-ce que vous retiendrez de ce travail, pour vous ?</i> - Eh bien... C'est une prise de conscience que on a un corps et que notre corps... nous rappelle à l'ordre. Que ben j'ai cette pathologie en moi et il va falloir que je fasse avec. C'est à dire que je me l'approprie et puis que je... je vis avec, et puis voilà, que je l'apprivoise.	Écoute de soi et nécessité d'accepter la maladie	acceptation, écoute de soi
E8L290	<i>Qu'est-ce que vous avez pensé des consignes alors ? [...] C'est bien... heu... parce que si on fait ça par étape, ça permet justement entre temps de finalement peut-être de s'observer un peu mieux. De... voir les choses un peu sous un angle différent, ou de se dire... ah oui là tiens, finalement là j'avais pas... pensé ça, oui. Oui c'est bien. C'est bien, ça met un peu, de temps en temps la distance</i>	l'écriture en plusieurs étapes permet de prendre du recul et de s'observer soi même	consignes adaptées, observation de soi
E8L303	Moi j'ai pris l'essentiel, ce qui me dérangeait le plus, et puis... voilà, finalement... le changement qui s'est opéré, et puis que... avec le recul, comment j'étais avant, parce que comme on s'y fait quand même finalement au bout d'un moment, on se rend presque plus compte finalement comment on était avant, et puis il y a quand même au début il y a quand même du laisser aller. Et puis en... en écrivant justement, c'est là où on se rend compte de ce qu'on est devenu finalement.	prise de conscience à travers l'écriture des modifications du soi engendrées par la maladie	observation de soi

E9L372	<i>est-ce que vous recommanderiez ce type de travail à des malades ou à des gens de votre entourage ?</i> - oui. [...] pour vraiment déjà se repositionner sur soi et puis heu... prendre du temps et dire OK là je me pose, et heu... voilà, qu'est-ce que... qu'est-ce que ça... qu'est-ce que ça provoque, qu'est-ce que ça engendre en fait cette maladie, la maladie. Je pense que c'est vraiment important.	écriture recommandée pour se centrer sur soi et se donner le temps de la réflexion	pause consacrée à la réflexion, centrage sur soi
E9L43	Je me suis repositionnée sur moi et ça m'a fait du bien. Merci !	centrage sur soi agréable	centrage sur soi
E9L176	<i>Quels sont les éléments que vous retirez là à posteriori positifs de cette écriture ?</i> - alors de mettre à plat vraiment l'arrivée... la vie avec cette maladie en fait. Et puis... ouais se recentrer en fait sur soi vraiment...	bilan de sa vie avec la maladie et centrage sur soi	centrage sur soi
E9L227	je suis contente, enfin je suis vraiment ouais heureuse, contente de l'avoir fait. [...] Et me dire... ouais j'ai été capable de le faire et je suis contente de l'avoir fait. Vraiment être capable. Enfin... enfin c'est pas facile en fait d'écrire les choses. Et heu... surtout sur une... enfin pour moi une maladie en fait et... me dire waouh j'ai réussi et je suis contente en fait, je suis contente d'avoir pu vraiment mettre des mots sur plein de choses et d'avoir fait ce travail.	fierté tirée de l'accomplissement de ce travail d'expression vécu comme difficile	satisfaction tirée de l'écriture
E9L477	Mais c'est vrai que je l'ai relu... je l'ai relu quand... vendredi matin, j'étais au petit déjeuner et je l'ai relu et c'est vrai que... ah je suis contente, je suis contente. Je suis contente d'avoir pu faire ça.	satisfaction provoquée par la relecture du travail d'écriture	satisfaction tirée de l'écriture
E11L278	j'ai commencé par le quatrième et ça m'a fait du bien. Parce qu'en fait ça m'a rappelé à l'ordre de comment il fallait que j'agisse vis-à-vis de cette maladie. <i>- Et donc vous êtes sentie mieux après avoir écrit ?</i> - Oui <i>- même si sur le coup c'était désagréable ?</i> - heu... la quatrième que j'ai commencée non non ça a pas été désagréable au contraire ça m'a fait du bien	bien être né de l'écriture car elle rappelle les règles de conduite vis à vis de la maladie	connaissance de soi, bien être tiré de l'écriture

Thème : Espace temps privilégié

N° Entretien- Ligne	Verbatim	Code	Sous-thème
E1L162	<i>Pendant ces séances, quels étaient vos sentiments, pendant l'écriture elle-même ?</i> - Alors, bah comme je laissais aller ma pensée... moi je laisse aller ma pensée. Donc c'était forcément là où j'en étais au moment où j'écrivais quoi, ma tête et mon corps,	écriture spontanée, expression libre de l'état psychique et physique du moment	écriture espace d'expression libre
E3L13	<i>Vous disiez que vous arriviez mieux à vous exprimer à l'écrit qu'à l'oral ?</i> - oui c'est vrai, toujours en fait. Quand j'ai eu des problèmes de... familiaux, enfin des problèmes de tout ordre, j'écris.[...] - <i>Vous écrivez pour vous ?</i> - Oui. Donc la polyarthrite j'avais déjà écrit	Écriture familière, moyen d'expression privilégié	facilité, écriture espace d'expression libre
E4L194	<i>Et est ce qu'il y a des éléments positifs que vous avez retiré du travail d'écriture ? Du fait d'écrire ?</i> [...] Et c'est vrai que bon, moi cette maladie j'en parle jamais... à mes proches.	écriture espace d'expression, sur une maladie jamais abordée avec l'entourage	écriture espace d'expression libre
E4L449	Alors moi, écrire ça me va très bien. Parce que je suis toute seule avec ma feuille, donc c'est vrai qu'on dit ce qu'on veut. Aller voir une personne extérieure, pour moi c'est plus difficile.	écriture sans frein car personnelle et intime	écriture espace d'expression libre

E4L457	<p><i>Mais voir une psychologue en tête à tête, ça c'est plus difficile...</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Oui, j'aurais plus de mal. - <i>Mmh. Et pourquoi ? Vous préférez faire ce bilan sur vous avec vous-même ?</i> - Oui. Disons que je suis de nature à... j'aime pas être jugée... et voilà. 	<p>facilité de l'introspection seule lors de l'écriture en opposition avec la réticence vis à vis des psychothérapies individuelles par peur du jugement</p>	<p>écriture espace d'expression libre</p>
E5L19	<p>le fait d'écrire ça fait du bien. Ouais, ça permet de dire des choses qu'on dit pas... oralement.</p>	<p>écriture moyen d'expression des non dits oraux</p>	<p>écriture espace d'expression libre</p>
E6L157	<p><i>Vous avez pu exprimer ça, ces deux émotions, l'énervement et la tristesse, vous l'avez écrit ?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Oui, oui je l'ai écrit. - <i>Ça n'a pas été difficile de trouver les mots ?</i> - Alors oui je me suis demandée comment j'allais l'écrire, bon la tristesse c'était assez facile. Et après l'énervement je dis que... que j'aimerais bien, que ça m'énervait d'avoir tout le temps... à penser à ça, et que j'aimerais pouvoir l'oublier. Mais c'est pas possible. 	<p>expression écrite des émotions</p>	<p>écriture espace d'expression libre</p>
E6L303	<p>c'est la course en avant, et on prend jamais le temps de... entre guillemets de digérer, ça permet de digérer de faire ce travail. [...] je crois que c'est important de temps en temps de faire une pause et de se dire bah...voilà je m'arrête je réfléchis, parce qu'on est pas des machines. [...] Alors que je pense que notre corps il a besoin de temps en temps de de... de se poser oui.</p>	<p>intérêt de prendre le temps de réfléchir pour assimiler</p>	<p>pause consacrée à la réflexion</p>
E6L380	<p>je pense que... enfin... mais c'est un axe intéressant, parce que, en plus on est dans un monde où tout va tellement vite et... on est toujours dans la course, que... c'est important de temps en temps de... de se recentrer un peu sur soi.</p>	<p>l'écriture offre un moment de pause et de centrage sur soi</p>	<p>pause consacrée à la réflexion</p>

E9L113	<p>j'aimerais bien qu'elle s'en aille hein je vous nie pas ! (rires) Je sais pas si c'est possible mais j'aimerais bien ! (rires) Je lui dis hein, je lui ai dit tu peux partir, j'ai compris mais...</p> <p>- <i>vous lui avez dit ça ?</i></p> <p>- Ouais ouais je lui ai dit oui oui on a partagé des... pas forcément des bonnes choses mais... je lui dis c'est bon maintenant j'ai compris.</p>	a pu exprimer à sa maladie qu'elle pouvait partir	écriture espace d'expression libre
E9L167	<p>moi je lui ai dit au revoir alors maintenant faut qu'elle s'en aille ! (Rires) C'est bon.</p> <p>- <i>D'accord, vous lui avez écrit au revoir, c'est une lettre d'adieu...</i></p> <p>- voilà ! Voilà, à jamais voilà.</p>	a pu dire adieu à sa maladie	écriture espace d'expression libre
E9L382	<p>Et puis comme vous l'avez bien dit heu... enfin on écrit comme on veut, les fautes d'orthographe tout ça vous en faites pas cas, donc... c'est vrai que généralement c'est ce qui bloque. On dit oh là là ils vont voir comment j'écris, enfin, les syntaxes enfin tout plein de choses. Et là non, on écrit on écrit, et on écrit ce qu'on pense, ce qu'on a envie de dire. On fait peut-être pas juste mais c'est pas grave au moins on a sorti ce qu'on avait à dire et je pense qu'on devrait le faire oui. On devrait mettre à plat tout ça.</p>	intérêt que l'écrit ne soit pas lu, pour permettre une expression libre sans appréhension du jugement	écriture espace d'expression libre, consignes adaptées
E9L372	<p><i>est-ce que vous recommanderiez ce type de travail à des malades ou à des gens de votre entourage ?</i></p> <p>- oui. [...] pour vraiment déjà se repositionner sur soi et puis heu... prendre du temps et dire OK là je me pose, et heu... voilà, qu'est-ce que... qu'est-ce que ça... qu'est-ce que ça provoque, qu'est-ce que ça engendre en fait cette maladie, la maladie. Je pense que c'est vraiment important.</p>	écriture recommandée pour se centrer sur soi et se donner le temps de la réflexion	pause consacrée à la réflexion, centrage sur soi
E10L248	<p><i>Est-ce que vous avez du ressentiment envers votre maladie que vous avez pu dire à l'écrit ?</i></p> <p>- oui oui. Ouais j'ai dit que... donc heu... par rapport à elle que je pouvais... je pouvais plus bricoler comme je bricolais avant, je pouvais plus... faire du sport, je pouvais plus... ouais y'a un tas de truc qu'elle ma enlevé hein !</p>	a pu exprimer à sa maladie les choses dont elle le prive	écriture espace d'expression libre
E13L228	<p>Ça, c'est quand même assez personnel... Bon j'ai mis des choses là dedans que j'ai... que même mon épouse peut-être le sait pas. (silence). Donc c'est relativement personnel quand même.</p>	contenu des écrits intimes	Écriture espace d'expression libre

Thème : Catalyseur de réflexion

N° Entretien- Ligne	Verbatim	Code	Sous-thème
E2L25	Puis ça m'a fait faire un bilan sur mon état de santé.	bilan de sa maladie	bilan
E2L119	d'avoir refait le bilan un peu, d'avoir eu été creuser un petit peu plus au fond...	bilan plus approfondi sur la maladie	bilan
E2L296	ça m'a fait prendre conscience du chemin que j'avais fait	intérêt d'un bilan rétrospectif	bilan
E2L297	ce que j'ai bien aimé c'était de voir le côté positif mais bon... en définitive il n'y a pas énormément de choses.	intérêt de se pencher sur les aspects bénéfiques de la maladie, hélas peu nombreux	réflexion nouvelle
E2L383	ça m'a permis oui de prendre conscience, ça je reconnais.	intérêt d'un bilan rétrospectif	bilan
E2L406	<i>Est-ce que vous recommanderiez ce type de travail pour d'autres malades, le fait d'écrire comme ça sur sa maladie, est-ce que vous le conseilleriez à d'autres malades ?</i> - Oui parce que beaucoup ne font que se plaindre, et ça j'ai du mal, même les gens en bonne santé se plaignent et ça je ne l'admets pas. Et je pense que si les gens faisaient un peu le bilan justement ça leur ferait peut-être prendre conscience de la chance qu'ils ont de faire encore certaines choses. Enfin moi je le conçois comme ça.	intérêt de l'écriture comme un bilan, relativisation de sa propre condition	bilan, relativisation
E4L19	Déjà j'ai trouvé que c'était bien, parce que moi j'ai jamais réfléchi à tout ça, à toutes ces questions.	occasion de réflexion sur la maladie	réflexion nouvelle

E4L20	J'ai subi cette maladie, enfin quand c'est arrivé... moi c'est arrivé en 2005. - Cela fait déjà un moment... - Oui, vraiment j'ai subi, et je ne me suis jamais posée de questions... d'où ça vient ?... qu'est ce que c'est vraiment ?...	questionnements nouveaux s'inscrivant dans une démarche active	réflexion nouvelle
E4L48	parce que avant d'écrire je réfléchissais. Et même le soir dans mon lit, ça m'a un peu... travaillée, toutes ces questions. - <i>Et ça vous arrivait de retourner écrire ?</i> - Non non, j'y repensais seulement. Et même avant d'écrire, je repensais à toutes ces questions, que franchement... que je m'étais pas posées.	questionnements nouveaux, parfois entêtants	réflexion nouvelle questionnement entêtant
E4L194	<i>Et est-ce qu'il y a des éléments positifs que vous avez retiré du travail d'écriture ?[...]</i> Oui, c'est d'avoir réfléchi à tout ce trajet que j'ai fait depuis plus de 10 ans.	bilan de son parcours avec la maladie	bilan
E4L312	Oui, parce que déjà je vous dis ça m'a fait réfléchir à plein de choses que j'avais pas du tout... pensées jusqu'à présent.	travail d'écriture déclencheur d'une réflexion nouvelle à poursuivre	réflexion nouvelle
E4L366	Mais enfin moi, comme ça fait plus de 10 ans, y'a des choses que maintenant, comme je revis à peu près normalement, que j'ai oubliées je pense. - <i>D'accord, il y a eu un apaisement par rapport au début de votre maladie qui était plus difficile ?</i> - Oui oui. - <i>C'est quelque chose que vous ressentiez déjà ça ? Ou que l'écriture a aidé à faire ?</i> - Que j'avais déjà. Mais que l'écriture a permis de... de revenir en arrière, et de me dire tout le chemin que j'avais fait.	prise de conscience de l'évolution, renforcement de l'apaisement	bilan, apaisement
E5L14	Je suis arrivée à écrire. C'était même très bien, ça m'a permis de réfléchir, me poser des questions.	écriture moteur de réflexion	réflexion nouvelle

E6L431	on peut écrire sur tout ce qu'on veut, là bon le thème c'était la polyarthrite rhumatoïde, mais ça n'empêche pas que ça fait... du coup d'écrire sur cette entre guillemets maladie que j'ai, heu oui ça a fait remonter plein de choses aussi, qui sont sûrement pas complètement cicatrisées	l'écriture a été l'occasion d'une réflexion globale sur les traumatismes passés	observation de soi, réflexion plus approfondie
E7L105	<i>Qu'est-ce qu'il y a comme éléments positifs que vous retirez de l'action d'écrire ?</i> - Ben c'est... de réfléchir effectivement à notre quotidien, enfin mon quotidien.	l'écriture permet une réflexion sur le quotidien	réflexion nouvelle
E7L113	Parce que des fois les médecins on arrive pas toujours à leur poser les questions qu'on veut, on a pas le temps, ou on a pas toujours l'impression d'être bien compris. Voilà, donc moi je l'ai au moins écrit. Ça me permet peut-être de me dire, ben la prochaine fois que je vois telle ou telle personne je pourrais... il faut absolument que je lui pose cette question quoi.	moyen de se remémorer les questions à poser au corps médical	pense bête
E8L82	<i>Quels ont été les éléments positifs s'il y en a que vous avez retirés du fait d'écrire ?</i> - Oui de me mettre peut-être un peu face au problème... de réfléchir que finalement heu... heu ce qui me va le moins là aujourd'hui, enfin ce que... je peux plus faire comme avant, ou ce que je n'ai plus envie de faire, par peur, quelque part.	confrontation à la maladie permettant de prendre conscience du rôle de l'appréhension dans le handicap	remise en question personnelle
E8L116	je m'étais dit il y a peut-être quand même autre chose à faire. - <i>En écrivant vous vous êtes dit ça ?</i> - Oui, oui. - <i>En écrivant vous vous êtes dit que c'était l'occasion...</i> - Oui que je m'étais rendu compte que finalement je faisais plus grand-chose [...] - <i>En écrivant du coup ?</i> - En écrivant, j'étais en train de quand même me ramollir grave quoi. Ça c'est vrai. - <i>D'accord. Et du coup c'était l'occasion de vous remettre un peu...</i> - Oui, oui oui.	remise en question de son quotidien qui la pousse à reprendre des activités	remise en question personnelle

E8L146	<p>mais bon je me rends compte que comme quoi maintenant il faudrait que je passe à autre chose, je suis en train de réfléchir.</p> <p>- <i>D'accord. Donc vraiment le fait d'écrire ça vous a fait vous dire tout ça, et vous mettre un coup de pied en fait ?</i></p> <p>- Oui, oui. Exact. Oui oui Pour ça ça m'a fait du bien.</p>	réflexion motrice d'une remise en question	remise en question personnelle
E8L319	<p>Oui oui, on se rend compte... ah bah oui, si vous êtes obligée d'écrire... enfin obligée... oui ça met des choses en question, d'ailleurs oui ça m'a fait du bien, ça m'a fait du bien, c'est clair.</p>	remise en question bénéfique	remise en question personnelle
E8L401	<p><i>Est-ce que vous recommanderiez ce travail à d'autres malades ou d'autres personnes ?</i></p> <p>- oui, oui oui. [...] Bah c'est parce qu'il faut surmonter... un à priori et puis il faut se faire un peu violence, et puis ça... ça fait du bien de se remettre un peu en question, ce qui était le cas pour moi. Je trouve c'est... oui je trouve c'est bénéfique. c'est... C'est aussi en sorte... constructif, pour l'ensemble, comment... c'est vécu, ça peut que... quelque part c'est vrai que ça fait du bien. De se voir confrontée parce que sinon moi si... si y'avait pas eu ça, bah, ça me serait jamais venu à l'idée de m'asseoir et puis d'écrire ça, ça c'est clair. Oui, ça je recommanderais quoi.</p>	confrontation à la maladie redoutée mais motrice d'une remise en question bénéfique	remise en question personnelle
E8L108	<p>alors je m'étais dit, maintenant rester dans mon coin à rien faire, bon c'est pas tout à fait ça, mais heu... ça m'a quand même fait prendre conscience que je pourrais quand même faire peut-être quelque chose d'autre. Que... ce que je peux plus faire, ça, pour ça c'est clair se rendre à l'évidence comme quoi maintenant on est quand même pas à plaindre on peut encore marcher faire quelque chose mais plus comme avant.</p>	remise en question de son comportement et relativisation	remise en question personnelle, relativisation
E8L133	<p><i>Et du coup c'était l'occasion de vous remettre un peu...</i></p> <p>- Oui, oui oui. Là je m'étais dit là... c'est vrai, parce que c'est ça aussi c'est pour ça j'appréhendais parce que, je savais très bien que finalement je pourrais quand même faire quelques efforts supplémentaires.</p>	appréhension de l'écriture liée à la remise en question qu'elle implique	réticence initiale à l'écriture, remise en question personnelle

E9L18	Ouais je pense que je me suis jamais vraiment... enfin autant j'en parle aisément de ma maladie, [...] mais de là à me poser et de me dire aller maintenant je réponds à ce qui m'est demandé c'est vrai qu'on réfléchit autrement en fait. On se rend compte qu'on a plein plein de choses à dire, qu'on aurait pas forcément... quand on en parle comme ça qu'on aurait pu penser en fait. Et oui ça fait réfléchir, vraiment	réflexion plus étayée à l'écrit qu'à l'oral	réflexion plus approfondie
E9L48	comme j'ai dit vraiment de se repositionner sur la maladie et de vraiment mettre à plat ce qu'on pensait d'elle en fait. C'est vraiment ça, mettre à plat... ouais le temps... moi ça fait bientôt 11 ans qu'elle est avec moi donc c'est vrai que... je pense que c'est plus maintenant que je réalise... et en écrivant en fait. Voilà. Avant je pense pas que je réalisais tout ça. C'est vraiment l'écrit qui m'a permis je pense de réaliser même si j'étais consciente de mes démarches personnelles, je pense pas que si j'avais pas fait cet écrit je me serais positionnée comme je le suis maintenant.	l'écriture aide à mettre à plat l'évolution de son ressenti sur la maladie	bilan, réflexion plus approfondie
E9L56	<i>D'accord donc ça a déclenché des réflexions, des pensées que...</i> - ouais voilà oui oui. Et je vous dis vraiment cette question qu'est-ce que tu m'as apporté. C'est vraiment ça c'est vraiment mon truc qui m'a vraiment fait... et j'en ai même parlé à ma meilleure amie, j'ai dit mais qu'est-ce que ça peut réellement m'apporter ?	questionnement nouveau, entêtant	réflexion nouvelle, questionnement entêtant
E9L305	<i>À posteriori qu'est-ce que vous retiendrez de cet exercice ?</i> - bah que c'est... que c'est important en fait de vraiment réfléchir en fait à la... aux conséquences, à la cause de la maladie en fait. Et... bon on peut très bien en parler comme moi j'en parlais, mais heu... vraiment de se positionner, en disant... qu'est-ce que... voilà. Se recentrer et dire voilà qu'est-ce qu'elle m'apporte, qu'est-ce que ça... quel changement ça a provoqué dans ma vie, et ce... le travail est vraiment... est vraiment bien. Est vraiment bien...	l'écriture permet une réflexion plus approfondie sur la maladie et ses conséquences	réflexion plus approfondie
E9L443	je pense que j'y pensais mais vraiment sans y penser, c'est vraiment en faisant l'écrit que je me suis dit est-ce qu'elle peut vraiment partir en fait. Et mon mari quand il a lu puis il m'a dit « tu penses ? » J'ai dit bah honnêtement je sais pas, je sais pas je... voilà. Je sais pas du tout si... ça m'a fait encore plus réfléchir en fait là dessus. Sur le fait qu'elle puisse rester ou pas.	questionnement approfondi autour de la guérison de la maladie	réflexion plus approfondie

E9L392	j'ai fait cette expérience et que même si je suis au clair avec ma maladie, ça m'a permis encore de voir d'autres points que j'aurais jamais pensé. Ah mais vraiment cette histoire qu'est-ce que tu m'apportes je pense que c'est vraiment la question qui m'a le plus... interrogée. Ah quand votre collègue m'a donné ce papier j'ai dit mais... tu peux rien m'apporter. Et c'est vrai que j'ai réfléchi... bien 15 jours avant de répondre à cette question. Voilà. Je pense que c'est vraiment important, c'est vraiment important de mettre à plat ces... son ressenti, ce qu'on pense de la maladie, le vécu avec elle... pour avancer.	réflexion nouvelle qui a permis de faire évoluer son regard sur sa maladie	réflexion nouvelle, évolution du regard sur la maladie
E9L137	on se questionne autrement, vraiment. Voilà. Quand j'ai rencontré votre collègue j'ai eu ma vision de ma polyarthrite et je lui ai dit voilà... enfin j'ai une vie où je positive beaucoup. J'avais une autre façon je pense de parler que comme je vous parle maintenant après l'écrit en fait. Voilà c'est... ma maladie je les... en me questionnant comme ça je la vois différemment en fait. - <i>Il y a eu une évolution ?</i> - Une évolution je pense psychologique ou... comment dire... euh bah autant avant je vais vous dire bah voilà j'admets qu'elle est là, elle fait partie de moi, c'est comme ça. Maintenant bah voilà, grâce à elle j'en suis là, j'ai fait ça dans ma vie, j'ai fait ces choix heu... voilà des petites choses que je me serais pas posées comme questions en fait, dont j'aurais pas parlé comme ça.	évolution de son regard sur la maladie grâce au questionnement nouveau	évolution du regard sur la maladie, réflexion nouvelle
E10L44	<i>qu'est-ce que vous avez pensé de l'action d'écrire, du fait d'écrire ?</i> - Bah oui on arrive mieux à se remémorer ce qui nous est arrivé, parce que en expliquant comme ça on oublie des trucs, tandis que là je me suis bien remémoré... le début jusqu'à... jusqu'à maintenant. - <i>Ça vous a permis de vous souvenir de tout ça ?</i> - Voilà, c'est ça. Oui alors heu... non c'était... j'ai pris mon temps et puis j'ai bien... j'ai bien pensé tout ce qui m'est arrivé.	écrire permet de se remémorer l'histoire de sa maladie	bilan
E10L83	<i>Qu'est-ce que vous avez retiré de positif du fait d'écrire ? Ça vous a apporté quelque chose ?</i> - Bah comme je vous dis, ça m'a fait remémorer tout ce qui s'est passé et puis voilà, comme ça quand on écrit on réfléchit et on fait tout ce qui... tout ce qu'on pense ce qu'il s'est passé avant. Que quand on discute comme ça on oublie hein	l'écriture aide à réfléchir et se souvenir d'avantage que l'oral	bilan

<p>E10L282</p>	<p><i>qu'est-ce que vous reprenez de ce travail, du fait d'écrire pour la suite ? qu'est-ce que vous en retiendrez pour l'avenir ?</i></p> <p>- Bah... je sais pas trop. Le fait d'écrire... ça m'a fait remémorer ce qui m'est arrivé hein. Et puis que maintenant ça va bien heu... pour moi c'est bon. Mais... mais ouais c'est le fait d'écrire que je me suis remémoré tout ça mais enfin de toute façon heu ouais. Quand je pense à ce que j'étais il y a 2 ans c'est sûr que ça a bien changé hein.</p>	<p>écrire permet de se remémorer l'histoire de sa maladie</p>	<p>bilan</p>
<p>E11L296</p>	<p><i>Est-ce que vous avez découvert des choses en y réfléchissant ?</i></p> <p>- Oui, enfin c'est pas négatif, que je sais, que je savais déjà mais ça me l'a rappelé qu'il faut vraiment que... que je fasse un travail sur moi, que... pas toujours trancher ou toujours vouloir tout assumer c'est surtout ça, toujours vouloir tout assumer. J'ai l'impression qu'elle est venue parce que toute ma vie j'ai voulu... en faire plus que je pouvais en faire si vous voulez, et je pense qu'elle a dû se dire, celle-ci faut que je l'arrête un moment ! (Rires) c'est ce que j'ai ressenti pour cette maladie. C'était pour me faire arrêter oui, parce que j'en faisais trop. J'assumais trop de choses alors je pense que... c'est pour ça qu'elle est venue m'arrêter. Je le ressens comme ça en fait et d'avoir écrit ça m'a... ça m'a conforté cette situation.</p>	<p>l'écriture lui a rappelé la nécessité de faire un travail psychologique sur soi et a conforté l'hypothèse d'un surmenage à l'origine de la maladie</p>	<p>remise en question personnelle</p>

Thème : Extériorisation thérapeutique

N° Entretien- Ligne	Verbatim	Code	Sous-thème
E2L120	et puis d'être libérée aussi... de pas avoir à ressasser, j'essaye de ne pas ressasser. Aller de l'avant sans aller trop loin. (rires)	écrire pour se libérer/couper court aux pensées	écriture libératrice
E2L125	Bah disons que ça libère un peu, c'est un peu... c'est une évasion un peu.	libération, évasion	écriture libératrice
E3L271	<i>vous avez l'impression qu'il y a eu une évolution entre avant d'avoir écrit et après ?</i> - En fait je pense que j'avais trouvé un apaisement mais qui s'est peut-être accentué là justement...sûrement, oui. Oui c'est ça. De toute manière, qu'est-ce que...	l'écriture renforce le sentiment d'apaisement	apaisement
E3L440	<i>qu'est-ce que vous retiendrez du fait d'avoir écrit ?</i> - je crois qu'on revient à ce qu'on disait, c'est que, ça m'a apporté un apaisement que j'avais déjà quand même, mais qui s'est peut-être amplifié...	l'écriture renforce le sentiment d'apaisement	apaisement
E3L518	je suis au methotrexate depuis 2016 mais je sais plus quand exactement. Je prends le mercredi soir, et le vendredi... l'antipoison dit mon rhumatologue, l'acide folique. Bah mercredi dernier, je l'ai oublié. Ça m'était jamais arrivé. Donc je l'ai pris jeudi, je l'ai décalé. Et cette semaine, je me suis couchée je me suis dit « j'ai oublié le methotrexate ». Je me suis relevée, l'imeth, pour le prendre. Ça fait deux fois. Ça m'était jamais arrivée. Ou alors je me dis est-ce que c'est là-dedans que... (porte le doigt à la tempe)	défaut d'observance inhabituel durant le travail d'écriture	écriture libératrice

E4L366	<p>Mais enfin moi, comme ça fait plus de 10 ans, y'a des choses que maintenant, comme je revis à peu près normalement, que j'ai oubliées je pense.</p> <p>- <i>D'accord, il y a eu un apaisement par rapport au début de votre maladie qui était plus difficile ?</i></p> <p>- Oui oui.</p> <p>- <i>C'est quelque chose que vous ressentiez déjà ça ? Ou que l'écriture a aidé à faire ?</i></p> <p>- Que j'avais déjà. Mais que l'écriture a permis de... de revenir en arrière, et de me dire tout le chemin que j'avais fait.</p>	prise de conscience de l'évolution, renforcement de l'apaisement	bilan, apaisement
E4L415	<p>Au contraire, j'ai trouvé que ça m'a fait du bien en fait. De mettre des mots... et puis de réfléchir...oui, à toutes ces étapes.</p>	intérêt de mettre en mots sa réflexion	bien être tiré de l'écriture
E4L434	<p>Parce que c'est vrai que souvent, ce genre de maladie comme beaucoup d'autres, on se les « fait » malgré tout, je pense hein. Et d'écrire... ça peut aussi nous soulager, de certains maux.</p> <p>- <i>Donc même aider sur les symptômes vous pensez ?</i></p> <p>- Oui, sur les symptômes je pense. L'écriture des fois peut...</p>	influence de la psychologie sur le somatique, expliquant le possible bénéfice de l'écriture	croyance d'un bénéfice somatique de l'écriture
E5L126	<p>Et ça fait du bien. C'est vrai que je devrais le faire plus souvent.</p>	écriture bénéfique, à renouveler	bien être tiré de l'écriture
E5L157	<p><i>Et est ce que c'était dur, psychologiquement, de faire ce travail d'écriture ?</i></p> <p>- Non. Au contraire ça m'a soulagée. C'est très bien. J'aurais jamais pensé que le fait d'écrire m'aurait... déjà, permis de dire des choses que je dis pas... et puis, ça m'a soulagée quand même.</p>	soulagement né de l'écriture	écriture libératrice
E6L238	<p>le fait de... d'écrire je pense que ça permet de prendre du recul par rapport à... oui à cet état. Prendre du recul et puis et de relativiser de... de pas se laissait emporter par... tout de suite par les sentiments négatifs.</p> <p>- <i>C'est à dire que le fait de vous y confronter ne vous a pas fait sombrer dans l'énervement ou la tristesse?</i></p> <p>- Oh non non non au contraire, ça permet de prendre de la distance.</p>	l'écriture aide à mettre à distance les émotions négatives et à relativiser	mise à distance des affects négatifs, relativisation

E6L252	Parce que sur le coup évidemment on se laisse emporter par des sentiments négatifs et puis après voilà. Prendre du recul c'est toujours, c'est toujours intéressant. Ça permet de... de s'enrichir peut-être, de... de faire le deuil de certaines choses mais en même temps de se dire bon bah j'ai plus ça mais j'ai peut-être acquis de l'expérience, je sens quand... j'ai appris à me connaître [...] je crois qu'on apprend à se connaître en faisant ça, en réfléchissant, en se penchant sur le problème à froid, c'est à dire pas seulement quand on a mal ou quand ça va pas ou quand on est... quand on... à distance des effets négatifs.	l'écriture à distance des périodes d'activité permet de prendre du recul et apprendre à mieux se connaître	connaissance de soi, prise de recul
E7L109	mettre par écrit c'est toujours bien... voilà, ce qu'on pense de le mettre par écrit je trouve. Maintenant moi je vais pas le relire, parce que moi voilà, moi c'est comme les bouquins, une fois que je les ai lus je reviens jamais dessus. Parce que le fait de l'avoir écrit, pour moi c'est intégré.	mettre par écrit sa réflexion permet de l'intégrer	prise de recul
E7L267	effectivement ça peut aider. C'est comme quand on perd quelqu'un, ben des fois on a du mal à gérer nos émotions, et le fait d'écrire sur papier, quitte même à écrire et à le jeter ou à enfouir dans le jardin, ça libère... une petite sous-pape quoi.	écrire sur un événement traumatisant permet de se libérer de certaines émotions	écriture libératrice
E7L284	j'en parle j'en parle, mais le fait de l'écrire, même si j'ai l'impression que ça m'a pas apporté beaucoup, mais peut-être pas à vous non plus... mais le fait de passer de la pensée à l'écriture, on a l'impression que ça libère quand même un... une petite sous-pape de sécurité, et... ça permet d'évacuer et de pas tout garder en soi.	passage de l'oral à l'écrit libérateur apportant un bénéfice modéré	écriture libératrice
E9L134	<i>Est-ce que vous avez trouvé ça pénible de vous y confronter, en y repensant ?</i> - Pas du tout non, non j'ai même trouvé je vais vous dire agréable en fait...	exercice non pénible voire agréable	bien être tiré de l'écriture
E9L313	je sais pas si je vais devoir les brûler ou les garder, mais c'est deux choses qui me questionnent. En disant est-ce que je te brûle ? Je dis non quand même j'ai bien écrit je suis contente de moi, (rires) j'ai pas forcément envie tout de suite... [...] je me suis dit peut-être que pour que tout ça s'en aille il faut brûler	tentation de se débarrasser des écrits pour se débarrasser de la maladie, contre balancée par la fierté de son travail	croyance d'un bénéfice somatique de l'écriture

E9L399	je me sens bien, je me sens bien de l'avoir fait, je suis contente réellement de l'avoir fait. [...] c'est une satisfaction personnelle déjà !	satisfaction d'avoir réalisé ce travail	satisfaction tirée de l'écriture
E9L358	je le ferai sur autre chose ouais. Là j'ai un autre souci personnel et c'est vrai que je me dis ce serait bien de mettre à plat ces choses là pour vraiment... de dire OK, j'ai posé, maintenant ça peut rester sur le papier j'ai plus besoin de repenser à tout ça en fait. - <i>d'accord donc pour ça, pour... pour extérioriser.</i> - voilà tout à fait, même si elle était déjà extériorisée mais je pense pas à ce point là. Je pense vraiment pas à ce point là.	envisage d'écrire pour d'autres soucis personnels dans le but de s'en détacher	hypothèse d'un bénéfice dans d'autres domaines, prise de recul
E11L22	<i>qu'est-ce que vous avez pensé du fait d'écrire en soi ?</i> - bon c'est sûr que ça libère hein...	l'écriture aide à se libérer	écriture libératrice
E11L135	<i>quels sont les éléments positifs que vous avez retirés du fait d'écrire ?</i> - Ça fait du bien hein, oui oui ça fait du bien hein. Mais moi je peins beaucoup, alors j'ai ce côté déjà évaison quand même hein.	écriture comparée à la peinture, procurant le bien être de l'évasion	évasion
E11L144	<i>Qu'est-ce qui vous a fait du bien alors en écrivant ?</i> - Ça enlève un poids aussi hein... et puis en fait on... tout ce que je pensais je l'ai mis par écrit. Tout ce que je pensais depuis des années en fait.	Écriture espace d'expression permettant de se libérer	écriture libératrice
E11L393	<i>Et alors en positif qu'est-ce que vous en retiendrez ?</i> - Ça soulage hein, ça libère...	l'écriture aide à se libérer	écriture libératrice
E11L455	je pense que oui c'est un... c'est libérateur. - <i>Qu'est-ce que vous leur diriez ?</i> - C'est libérateur hein.	recommande l'écriture comme aide à se libérer	écriture libératrice

E11L459	<p>je pense que pour les gens qui n'ont pas de passion de choses comme ça ça doit leur faire du bien. - <i>De passion ?</i> - Oui. Moi j'ai des passions alors... je suis mordue de piscine depuis tout temps, je vais beaucoup à la piscine donc ça me libère hein et puis je peins donc c'est une évasion aussi. Oh non moi je leur conseillerais d'écrire. Ça a toujours... quand on est ado on fait un journal hein déjà hein? (Rires) moi je l'ai fait aussi mon journal. Donc ça... c'est un compagnon en fait l'écriture.</p>	écriture conseillée comme outil d'évasion et compagnon	évasion
E11L504	<p>Ça fait du bien hein, honnêtement ça fait du bien. Ça remue, ça remue... des choses que j'avais un peu occultées, mis de côté. Mais ça... ça soulage en fait, ça soulage. - <i>Est-ce que vous sauriez dire pourquoi ?</i> - Parce que même si on veut l'oublier on l'a toujours là quand même ça fait comme un blocage</p>	soulagement tiré d'une confrontation à des éléments occultés	écriture libératrice
E11L530	<p><i>je pense qu'il y a quand même en une maladie, une partie de psyché. Vous croyez pas ?</i> - Ah j'en suis sûr. - Oui. C'est pour ça que ça m'a fait du bien de... de remettre à plat tout ça. - <i>À l'écrit ?</i> - Oui. Parce que elle venait juste de repartir quand il a fallu que j'écrive donc finalement c'est bien tombé. Ça m'a remis tout un peu en place.</p>	bénéficie de l'écriture sur l'aspect psychologique de la maladie	bien être tiré de l'écriture
E11L278	<p>j'ai commencé par le quatrième et ça m'a fait du bien. Parce qu'en fait ça m'a rappelé à l'ordre de comment il fallait que j'agisse vis-à-vis de cette maladie. - <i>Et donc vous êtes sentie mieux après avoir écrit ?</i> - Oui - <i>même si sur le coup c'était désagréable ?</i> - heu... la quatrième que j'ai commencée non non ça a pas été désagréable au contraire ça m'a fait du bien</p>	bien être né de l'écriture car elle rappelle les règles de conduite vis à vis de la maladie	connaissance de soi, bien être tiré de l'écriture
E12L48	<p><i>Quels éléments positifs vous avez retiré de ce travail d'écriture ?</i> - Euh... Un certain, pourrais je dire... soulagement. Euh, parce que d'écrire c'est comme... si on discutait avec quelqu'un. Moi j'ai cette impression là, alors... un certain soulagement oui... de penser que quelqu'un nous écoute, voilà.</p>	soulagement tiré de la confession écrite, et de l'impression d'être écoutée	écriture libératrice

Thème : Un outil pour l'avenir

N° Entretien- Ligne	Verbatim	Code	Sous-thème
E4L59	Non je pense que c'est vraiment intéressant, de se poser ces questions. Et je pense que sur d'autres maladies ce serait intéressant de réfléchir...	intérêt pour cette démarche d'écriture réflexive à étendre à d'autres pathologies	hypothèse d'un bénéfice dans d'autres domaines
E4L427	<i>est-ce que c'est quelque chose que vous pensez refaire de vous même?</i> - Je pense que oui. Pas tout de suite, parce que bon... Mais si par exemple... Même pour une autre maladie, je pense que c'est intéressant.	outil intéressant qu'elle pense réutiliser	appropriation de l'outil
E5L323	<i>Et est ce que vous pensez recommencer, dans le futur, à écrire comme ça ?</i> - Oui. Ouais je pense que ça me ferait du bien. - <i>Et vous pourriez spontanément le refaire ?</i> - Oui oui. Je pense que je le referai oui.	pense réutiliser l'écriture à l'avenir	appropriation de l'outil
E6L250	Ce que j'en retiendrai... que... oui... avoir une réflexion entre guillemets à froid sur un état qu'on peut avoir, que ce soit cette maladie ou que ce soit... je sais pas autre chose, des événements de la vie importants qui peuvent nous arriver, je pense que c'est bien.	intérêt de la réflexion à froid sur différents événements de vie	hypothèse d'un bénéfice dans d'autres domaines
E6L290	<i>Est-ce que vous recommanderiez ce type de travail, à des gens malades ou des gens autour de vous ?</i> - Oui, je recommanderais oui. d'ailleurs j'en ai déjà parlé à... à ma fille pour dire. [...] elle a été opérée l'année dernière d'un cancer du sein [...] Je lui ai dit tu sais j'ai fait ça, et je pense que tu... c'est quelque chose qui serait intéressant peut-être que tu devrais essayer de réfléchir si toi tu... peut-être tu aimerais réfléchir là dessus.	travail d'écriture recommandé à sa fille atteinte d'un cancer du sein	hypothèse d'un bénéfice de l'écriture dans d'autres domaines

E6L315	j'avais jamais eu l'idée de faire ça. Mais j'ai trouvé que c'était enrichissant et... enfin je ne sais pas si ça existe mais je pense que pour ces maladies comme bon les cancers... [...] je pense que ce serait intéressant qu'il y ait des ateliers d'écriture pour... les gens.	outil intéressant à étendre à d'autres maladies chroniques	hypothèse d'un bénéfice dans d'autres domaines
E6L417	je me dis, bah, peut-être que si de temps en temps tu avais pris ta plume pour... pour écrire sur... sur moi enfin que ça aurait été... pas plus facile mais... je sais pas ça aurait peut-être été... parce qu'on nous demande toujours d'être fort (rires) mais quelque fois c'est pas... pas toujours facile d'être fort. [...] ce travail c'est quelque chose... c'est une chose à laquelle j'aurais pas pensé, mais je l'ai rapproché des épreuves que j'ai pu déjà traverser et je me suis dit que... peut-être ça aurait pu m'aider avant. Mais ça m'aide maintenant.	aurait aimé utiliser l'écriture dans le cadre de la maladie de son époux	hypothèse d'un bénéfice dans d'autres domaines, appropriation de l'outil
E7L246	<i>est-ce que vous recommenceriez ?</i> - Oui je pense... j'ai envie de dire dans une année. Pour voir... laisser du temps. Voilà, je m'imagine dans une année, il y aura eu de l'évolution sans doute, et je m'imagine pouvoir ré-écrire pour ... remettre sur papier le vécu à ce moment là, au bout d'une année... de traitement, et de reprise d'activités.	Envisage de réécrire à d'autres moments de sa maladie pour faire un bilan	appropriation de l'outil
E8L101	Après je m'étais dit maintenant bah qu'est-ce que je fais ? Heu... finalement, plus grand-chose. qu'est-ce que j'ai envie de faire, finalement... voilà... plus grand-chose, alors je m'étais dit, ce qui est positif je m'étais dit, il faut que je me secoue un peu pour... faire quand même des choses que peut-être avant j'avais pas envie.	bilan qui la pousse à reprendre des activités	volonté d'aller de l'avant
E8L191	<i>Quelle évolution le fait d'écrire comme ça, ça a occasionné vis à vis de votre maladie ? [...]</i> - L'évolution... moi je... je pense oui quelque part ça m'a fait du bien... de réfléchir. Heu... l'évolution sinon au point de vue... oui comme je vous disais de m'orienter peut-être vers autre chose.	réflexion constructive vectrice de changement	volonté d'aller de l'avant
E8L219	Donc là en écrivant je m'étais dit tiens, bon il y a peut-être quelque part une amélioration, que je pourrais de nouveau entreprendre des choses que aujourd'hui je n'ose pas.	prise de conscience d'une amélioration permettant d'entreprendre	volonté d'aller de l'avant

E8L354	<i>Et en positif qu'est-ce que vous en retiendrez alors, à l'avenir ?</i> - En positif justement c'est que je dois faire quelques efforts. [...] voilà, qu'il y avait autre chose à faire[...] Bon maintenant oui c'est vrai que le positif c'est que il faut que j'aie de l'avant. Voilà, ou peut-être aller dans un... aller faire du sport, maintenant j'ai de nouveau envie de bouger un peu plus	prise de conscience de la nécessité de modifier ses activités	volonté d'aller de l'avant
E8L455	ça m'a étonnée au départ ça j'avoue, mais avec le recul c'est vrai, non je trouve c'est très constructif c'est vrai. Et ça peut-être aussi, je m'imagine ça peut-être pour n'importe quelle maladie, ça peut-être général c'est... amener les gens à se faire des réflexions comment ils ressentent les choses point de vue... et je l'ai plutôt pris du côté, personnellement je l'ai plutôt pris du côté psychologique que... physique.	exercice déroutant mais qui permet une introspection constructive, pouvant être étendue à d'autres maladies	hypothèse d'un bénéfice dans d'autres domaines
E9L412	ça aurait permis... voilà de partager comme je partage avec vous, de plus approfondir sur la maladie en fait. De savoir réellement ce que je ressens, enfin voilà. Des ressentis que... bah j'aurais pas pu dire au départ. [...] je pense que c'est bien qu'il... qu'il sache parce que bah il a un rôle important... en tant que médecin traitant en fait. [...] oui puis de faire part de ses ressentis je pense que c'est... c'est pas... c'est pas négatif en fait. Parce ce qu'on joue pas un jeu enfin voilà, elle est là et puis on fait... on dit ce qu'il y a à dire dessus.	outil de communication avec son médecin sur son ressenti de la maladie	outil envisageable en médecine générale, outil de partage
E9L30	j'ai fait lire à mon mari les écrits parce que... voilà j'ai vraiment écrit voilà ce qui me passait par la tête [...] il m'a dit waouh je pensais pas que ça pouvait être une relation comme ça enfin avec ma maladie en fait hein. Donc il était même ému en fait de lire ce qui avait pu... ce que j'avais pu écrire	outil pour partager son ressenti avec son entourage	outil de partage
E9L35	je pense que c'est un très bon travail et je pense qu'il faudrait le faire honnêtement pour chaque chose dans la vie, là c'est propre à la polyarthrite mais... je pense qu'il faudrait le faire pour plein de choses. Parce qu'on va parler des choses facilement mais voilà on va jamais approfondir en disant mais voilà, qu'est-ce que... qu'est-ce que ça nous fait réellement en fait.	outil de réflexion approfondie qui pourrait s'appliquer à d'autres domaines	hypothèse d'un bénéfice dans d'autres domaines
E9L228	Ça m'a... ouais je pense que ça a fait quelque chose en moi en fait ça... Ça a fait quelque chose en moi où j'aimerais... oui enfin... bah voilà là je le partage avec vous enfin je le partage avec... enfin mon mari a pu lire ce que j'avais écrit.	souhait de partage de l'émotion provoquée par l'écriture	outil de partage

E9L457	Est-ce que ça je peux en faire part à ma rhumato ? Disant que j'ai fait partie...[...] sans forcément dire le contenu mais disant que si elle me repose la question du groupe de travail je lui dis ouhlàlà j'ai fait partie... (rires) je pourrai lui dire voilà j'ai fait mon travail personnel.	souhaite intégrer ce travail à la prise en charge proposée par sa rhumatologue	appropriation de l'outil
E9L358	je le ferai sur autre chose ouais. Là j'ai un autre souci personnel et c'est vrai que je me dis ce serait bien de mettre à plat ces choses là pour vraiment... de dire OK, j'ai posé, maintenant ça peut rester sur le papier j'ai plus besoin de repenser à tout ça en fait. - <i>d'accord donc pour ça, pour... pour extérioriser.</i> - voilà tout à fait, même si elle était déjà extériorisée mais je pense pas à ce point là. Je pense vraiment pas à ce point là.	envisage d'écrire pour d'autres soucis personnels dans le but de s'en détacher	hypothèse d'un bénéfice dans d'autres domaines, prise de recul
E11L395	je crois que je le referai. Des périodes où... peut-être pas en suivant votre schéma comme ça si vous voulez mais je pense que des périodes où... moi pour d'autres choses j'irai pas bien j'écirai. Peut-être pas par rapport à ma maladie mais par rapport au ressenti du vécu s'il m'arrive des choses comme ça...	envisage de réutiliser l'écriture dans d'autres circonstances difficiles mais en suivant son propre schéma	appropriation de l'outil

Thème : Inutilité de l'écriture

N° Entretien- Ligne	Verbatim	Code	Sous-thème
E1L131	<i>C'était le but de pouvoir lui dire ce que vous vouliez</i> - Parfait mais ça je me le suis déjà dit et redit dans ma tête plein plein de fois. Mais une fois qu'on a dit ça, voilà bah.. voilà !	introspection sur la maladie déjà réalisée	introspection préalable suffisante
E1L184	<i>Et toutes ces pensées vous les aviez déjà avant, ou le fait de prendre le temps d'écrire ça vous a permis penser d'y réfléchir plus profondément ?</i> - Ah non je les avais déjà, c'est des questionnements sans réponse, c'est ça qui est le plus difficile à la limite, c'est des questionnements sans réponse.	absence de nouvelle réflexion suite à l'écrite	absence de questionnement nouveau
E1L274	J'ai l'impression que tout ce que j'écrivais c'est ce que j'avais dans la tête depuis le départ, vraiment.	absence d'idée nouvelle émergeant de l'écriture	introspection préalable suffisante
E1L365	- <i>Vous ne recommenceriez pas à écrire? Pas pour un exercice mais pour vous-même?</i> - Ah non non parce que moi c'est la peinture, moi je peins,	autre moyen exutoire : la peinture	outil inadapté
E1L399	<i>Est-ce que le fait d'écrire a soulevé des questions ?</i> - Non, parce que c'était des questions auxquelles j'avais pensé, plusieurs fois et que je mettais de côté quoi. Elles sont quelque part, et là ça les ravivait	pas d'apport de l'écriture si ce n'est la confrontation aux questions mises volontairement de côté	absence de questionnement nouveau, confrontation pénible

E2L234	Alors j'ai mis : à ma connaissance je ne vois aucun élément positif à notre rencontre.	absence de bénéfice de la maladie mis en évidence par l'écriture	absence de découverte d'aspect positif de la maladie
E2L294	Il faut dire qu'en plus de 15 ans je me suis tellement parlée à moi-même... en lui parlant aussi par ce biais-là que... je peux pas dire que ça ait changé... pour moi c'est pas probant. C'est peut-être infinitésimal mais j'ai pas le sentiment non de...	pas d'évolution liée à l'écriture car déjà beaucoup d'introspection préalable	introspection préalable suffisante, absence de changement lié à l'écriture
E3L246	<i>Est-ce que vous avez des questions qui ont surgi pendant ces moments où vous étiez toute seule avec cette maladie?</i> - Non, pas particulièrement parce que je crois que j'en ai fait le tour.	pas de nouveau questionnement du fait d'une introspection préalable	absence de questionnement nouveau
E5L47	Après bon y'en a qu'une où j'ai pas pu trop dire c'est... euh... qu'est-ce qu'elle peut m'apporter. Parce qu'en fait pour moi elle m'apporte rien. - <i>Ah donc sur celle-ci vous séchiez un petit peu...</i> - Elle m'apporte que des désagréments... que de la souffrance, aussi bien morale que physique. Euh, ouais, elle m'apporte rien en fait.	ne parvient pas à mettre en évidence d'aspects positifs de l'écriture	absence de découverte d'aspects positifs de la maladie
E6L185	<i>Est-ce que vous avez l'impression qu'il y a des choses qui ont changé dans votre vécu dans vos conceptions, dans vos questions entre avant et après avoir écrit ?</i> - Non... - <i>Vous aviez déjà à-peu-près les mêmes pensées, le même horizon avant et après ?</i> - Oui...	absence de changement profond lié à l'écriture	absence de changement lié à l'écriture

E6L204	Voilà. Mais mais alors des éléments positifs j'en ai pas vu.	absence de bénéfice de la maladie mis en évidence par l'écriture	absence de découverte d'aspects positifs de la maladie
E7L23	<i>Donc beaucoup de questions dans vos écrits.</i> - Oui tout à fait. Et en fait c'est simplement ce que je pense que j'ai pu mettre par écrit. Donc l'écrire, moi personnellement ça m'a rien apporté, parce que c'était ce que j'ai déjà en tête.	écriture n'apportant rien car reflet d'un questionnement antérieur	introspection préalable suffisante, absence d'apport personnel de l'écriture
E7L63	Je vous dis c'est que j'avais l'impression que c'était toujours... que je revenais toujours à la même chose, aux questions que je pouvais poser aux médecins qui me suivaient et puis... des questions sans réponses. Voilà, donc je me suis rendue compte que je revenais toujours à la même chose, à toutes ces questions sans réponses.	redondance de questions sans réponse	absence d'apport personnel de l'écriture
E10L16	j'explique donc ma maladie hein, parce j'ai pas tellement compris leur... là, leur machin (désigne le formulaire d'information détaillant les consignes d'écriture). Mais enfin bref j'ai expliqué ma maladie voilà, ce qui se passait, ce que j'ai eu avant... le traitement que j'ai eu, comment ça s'est passé après...	écriture uniquement narrative liée à une difficulté de compréhension des consignes	consignes inadaptées, écriture uniquement narrative
E10L21	<i>Qu'est-ce que vous avez pensé alors justement des consignes là qu'on vous donnait ?</i> - Bah... je comprenais pas tellement... voilà [...] j'ai trouvé que c'était... si ils avaient dit expliquez votre maladie du début à la fin, c'est plus facile que ça, heu... je... parler à la maladie à la première personne... ma chère maladie (rires), parle d'une chère maladie...	difficulté d'abstraction constituant un frein pour s'adresser à sa maladie	consignes inadaptées, écriture uniquement narrative

E10L385	<p>Ouais ouais, ouais j'ai pas trouvé bien... si on m'avait dit... parle de ta maladie du début à la fin, voilà c'est ça que je... mais, mais... s'adresser directement à la maladie... je sais pas.</p> <p>- <i>C'était difficile ?</i></p> <p>- Non, mais je trouve pas... s'adresser à une maladie heu, comme si c'était une personne, c'est un peu con quoi. Je pense...</p>	difficulté d'abstraction rendant l'idée d'un dialogue avec sa maladie stupide	consignes inadaptées, écriture uniquement narrative
E10L91	<p><i>Est-ce qu'il y avait des émotions particulières en repensant à tout ça, en repensant à votre maladie ?</i></p> <p>- Non pas spécialement non, que des coups ça allait vraiment mal, ouais... mais... ça m'a pas donné beaucoup d'émotion hein. [...] enfin ça m'a pas donné plus de... de toute façon... j'ai toujours eu le moral de toute façon, ouais ouais c'est ça. Même si j'étais là... j'ai toujours le moral.</p>	peu d'émotion exprimée à l'écrit car n'en ressent pas le besoin	absence d'émotion déclenchée par l'écriture
E10L150	<p>je serais peut-être mort j'en sais rien parce que... ça allait vraiment pas hein...</p> <p>- <i>Et le fait de... d'écrire là-dessus de repenser à tout ça, ça vous a...</i></p> <p>- Non bah je dis que c'est... maintenant c'est bon (rires) c'est tout ce que je dis mais que... j'ai... mais j'ai toujours eu la pêche j'ai pas...</p>	peu d'émotion exprimée à l'écrit car n'en ressent pas le besoin	absence d'émotion déclenchée par l'écriture
E10L196	<p><i>Le fait d'y avoir pensé d'y avoir réfléchi d'avoir écrit dessus, ça a pas entraîné d'évolution particulière ?</i></p> <p>- Non...</p>	absence de changement lié à l'écriture	absence de changement lié à l'écriture
E10L314	<p><i>sur votre maladie est-ce que vous recommenceriez à écrire ?</i></p> <p>- Non, non. [...] Non de toute façon... j'ai pas... j'ai quitté l'école ça fait belle lurette alors (rires).</p>	ne souhaite pas réitérer l'exercice car trop scolaire	outil inadapté

E10L329	<p><i>Est-ce que vous recommanderiez ce type de travail à d'autres malades ou à votre entourage ? [...]</i></p> <p>- Heu non, non non. - Pourquoi ? - Les gens ils font ce qu'ils veulent. Je sais pas. Moi je vous le dis carrément, je l'ai fait parce que, parce que on m'a demandé de le faire, sans ça non je l'aurais pas fait hein. Ouais. - <i>Ça vous a rien apporté de particulier ?</i> - Non.</p>	ne recommanderait pas cet exercice car ne lui a rien apporté	absence d'apport personnel de l'écriture
E10L371	<p>J'ai pas beaucoup de ressenti. j'ai écrit ça comme... j'y pense et puis c'est tout hein c'est pas... - <i>ça a pas déclenché de choses en particulier...</i> - Non non...</p>	peu d'émotion provoquée par l'écriture	absence d'émotion déclenchée par l'écriture
E11L243	<p>bon comme j'ai la polyarthrite depuis 2003, donc j'ai quand même passé beaucoup d'étapes de travail et tout donc pour moi... je peux pas dire que je continuerai à écrire</p>	ne pense pas réécrire car a déjà suffisamment travaillé sur sa maladie	introspection préalable suffisante
E11L249	<p>là apparemment je lui ai tout dit à ma polyarthrite, avec vos quatre questions, voilà. Donc maintenant bah je le sais... c'est à moi de vivre avec et de faire en sorte de l'oublier.</p>	pense avoir tout dit à sa maladie et souhaite désormais l'oublier	outil inadapté
E11L363	<p><i>Et concernant les éléments positifs et négatifs que vous avez découverts est-ce que vous en avez trouvé d'autres en réfléchissant et en écrivant ?</i></p> <p>- Non je pense que c'est ce que j'avais en moi. Mais je me répète parce qu'il y a un moment que je l'ai hein je pense que c'est pour ça.</p>	absence d'élément nouveau dans l'écriture	introspection préalable suffisante
E11L247	<p><i>c'est quelque chose que vous ne referiez pas, que vous ne recommenceriez pas ?</i></p> <p>- Eh bien je... comme moi j'ai ma peinture, ça me permet plus mon évaison</p>	préfère la peinture à l'écriture comme moyen d'évasion	outil inadapté

E12L152	<i>Et qu'elle évolution pensez vous que ce travail a pu occasionner vis à vis de votre maladie ?</i> - Alors, évolution... Là je vois pas ! [...] Non... je vois pas. Je vois pas.	absence d'évolution provoquée par l'écriture	absence de changement lié à l'écriture
E12L188	<i>Et y'a t il eu des aspects positifs de la maladie qui vous avez découverts à travers ce travail ?</i> - Non moi, pour vous dire la vérité, euh... cette maladie euh... vivement que ça se termine.	absence de découverte d'aspect positif de la maladie	absence de découverte d'aspects positifs de la maladie
E13L96	<i>Qu'avez-vous retiré de positif de l'écriture ?</i> - Honnêtement pas grand chose... pas grand chose. Pour moi maintenant... j'y pense plus maintenant.	absence d'apport personnel de l'écriture car la maladie n'est pas omniprésente	absence d'apport personnel de l'écriture
E13L114	<i>quelles émotions avez-vous pu ressentir en mettant par écrit toutes ces difficultés du quotidien ?</i> - Ah les émotions, non non pas d'émotion particulière.	absence d'émotion déclenchée par l'écriture	absence d'émotion déclenchée par l'écriture
E13L121	<i>Donc il n'y a pas eu d'émotions particulières provoquées par le fait de réfléchir sur votre maladie ?</i> - Non, pas spécialement non. [...] Ça a pas été tous les jours roses, ça c'est sûr. Même arrivé un moment, j'avais envisagé le pire... Mais bon je me suis dit « non quand même, faut pas en arriver là ». Mais c'était quand même très très dur.	absence d'émotion déclenchée par l'écriture malgré l'évocation de moments très difficiles	absence d'émotion déclenchée par l'écriture
E13L185	<i>Est-ce qu'il y a certains aspects que vous avez découverts à cette occasion ?</i> - Ben non, puisque je le connaissais déjà avant... je connais déjà les aspects négatifs de la maladie.	absence de découverte d'élément nouveau par l'écriture	absence de questionnement nouveau

E13L194	<p><i>Est-ce qu'il y a des aspects positifs que vous avez pu découvrir en écrivant ?</i></p> <p>- Ah des aspects positifs.. j'en ai pas trouvé beaucoup hein. (silence). Disons que... non. (silence). C'est pas facile de répondre à toutes ces questions là... c'est pas facile. Mais bon, est-ce que ça m'a apporté quelque chose de faire ce genre de littérature là, je serais incapable de vous le dire... C'est venu assez facilement, parce que bon j'ai peut-être des facilités pour écrire et tout, mais est ce que ça m'a apporté quelque chose... non.</p> <p>- <i>Donc là il n'y a pas d'éléments positifs que vous avez pu mettre en évidence ?</i></p> <p>- Non. Non non</p>	absence d'apport personnel du travail d'écriture	absence d'apport personnel de l'écriture
E13L211	<p>Qu'est-ce que je vais garder ?... Je vais pas garder grand chose.</p>	ne retiendra rien de l'écriture	absence d'apport personnel de l'écriture
E13L219	<p><i>Est-ce que c'est un travail d'écriture que vous pourriez être amené à refaire dans le futur ?</i></p> <p>- Non, non non, ça m'a pas trop emballé de le faire... je l'ai fait parce que bon, ça m'a intéressé quand même, je me suis dis « tiens, je vais essayer de répondre », mais je pense pas m'y consacrer à nouveau.</p>	ne pense pas réitérer l'exercice qui ne l'a pas enthousiasmé	absence d'apport personnel de l'écriture
E13L225	<p><i>est-ce que c'est quelque chose que vous recommanderiez à certaines personnes, des proches, d'autres patients ? [...]</i></p> <p>- Oui oui, de le faire soi même ce travail... Si ça peut lui apporter quelque chose, si ça peut... Mais j'en vois pas trop la nécessité hein. Autant je me serais investi d'avantage pour vous expliquer tout ce que j'ai fait... Parce que dans mon esprit à moi, c'était pour aider les futurs... les doctorants, pour les aider à connaître d'avantage la polyarthrite. Alors que là... là je vous apprends rien. C'est un état d'âme quoi.</p>	écriture sans intérêt non recommandée, car reflet des états d'âmes et non de la polyarthrite en elle même	écriture uniquement narrative, absence d'apport personnel de l'écriture

<p>E13L246</p>	<p><i>Qu'auriez-vous pensé si c'était justement Dr B, votre médecin traitant, qui vous avait proposé de faire ce genre de travail ?</i></p> <p>- Ben j'aurais accepté aussi, j'aurais accepté. Mais j'aurais accepté pour me rapprocher d'avantage de lui (rire) [...]Alors j'aurais peut-être fait ça dans l'espoir de... de l'amadouer (rire), voyez, comment dire, de le faire venir vers moi.</p>	<p>aurait accepté ce travail venant de son médecin traitant mais pour se rapprocher de lui plutôt que dans son intérêt personnel</p>	<p>outil de partage, absence d'apport personnel de l'écriture</p>
-----------------------	---	--	---

Thème : Effets négatifs de l'écriture

N° Entretien- Ligne	Verbatim	Code	Sous-thème
E1L109	je trouve que ça nous replonge dedans, alors que c'est un truc qu'on vit au quotidien, on n'a pas besoin de se replonger dedans.	confrontation désagréable à la réalité de la maladie forcée par l'écriture	confrontation pénible
E1L112	Mais je me dis c'est quand même un petit coup où on est à nouveau là-dedans quoi.	confrontation à la réalité de la maladie forcée par l'écriture	confrontation pénible
E1L117	c'est un ressenti profond qu'on a dans son corps, donc on vit avec ça, donc on oublie. [...] Mais le fait de se retrouver à écrire, voyez j'ai un beau cahier, bah on est forcément avec cette maladie.	confrontation à la réalité de la maladie forcée par l'écriture, alors que la maladie peut-être oubliée	confrontation pénible
E1L348	je ne pense pas que ça m'a apporté grand chose sinon me replonger dans un truc avec lequel je vis déjà chaque jour et que je veux oublier. Hélas je peux pas l'oublier pendant trois semaines. [...] donc il fallait que je me replonge dans quelque chose qui m'habite	pénibilité de la confrontation à la maladie forcée par l'écriture	confrontation pénible
E1L399	<i>Est-ce que le fait d'écrire a soulevé des questions ?</i> - Non, parce que c'était des questions auxquelles j'avais pensé, plusieurs fois et que je mettais de côté quoi. Elles sont quelque part, et là ça les ravivait	pas d'apport de l'écriture si ce n'est la confrontation aux questions mises volontairement de côté	absence de questionnement nouveau, confrontation pénible

E2L24	ça m'a permis de... de repenser à beaucoup de choses, que j'avais pas vraiment occultées mais que j'avais mis un petit peu de côté [...] Parce que j'essaie de vivre le moment présent et d'essayer de ne pas me projeter, vu...	confrontation à la maladie, qu'elle essaie d'oublier au quotidien	confrontation pénible
E2L57	<i>est-ce que vous avez l'impression d'avoir libéré un peu votre cerveau de la maladie?</i> - Je... je peux pas le dire, non je peux pas... pas vraiment. Parce qu'elle est toujours présente.	libération non obtenue, maladie omniprésente	déception des attentes
E2L302	<i>Quelles ont été les émotions qui ont été provoquées par le fait de réfléchir comme ça, de prendre le temps de réfléchir sur cette maladie, qu'est-ce que ça a suscité comme émotion chez vous ?</i> - Bah il y en a... quand j'ai parlé de mes petits-enfants et de mon époux c'est vrai que... la relation à l'autre pour moi ça... j'ai versé des larmes...	tristesse pendant l'écriture	affects négatifs ressentis pendant l'écriture
E3L208	<i>Sur le fait d'avoir réfléchi comme ça sur votre polyarthrite, qu'est ce que ça a provoqué comme émotion, qu'est ce que vous aviez comme émotion pendant ces moments de réflexion ?</i> - Bah c'est ça, c'est ... une perte d'autonomie[...] Oui cette perte d'autonomie ça...	Perte d'autonomie comme sentiment dominant l'écriture	affects négatifs ressentis pendant l'écriture
E6L82	Je me suis dit que le fait de lui écrire en fait ça me, ça me forçait effectivement à y penser régulièrement. Alors que bien honnêtement je préférerais l'oublier. [...] Mais effectivement le fait de devoir lui écrire régulièrement eh bien ça me forçait à penser à elle a des moments où peut-être je n'y aurais pas pensé.	rappel forcé à la maladie par l'écriture	confrontation pénible
E8L21	<i>Qu'est-ce que vous avez pensé du fait d'écrire ?</i> - Bah... que c'est pas facile. y'a des... finalement ce qui est pas facile c'est parce qu'on veut finalement rien savoir, de tout ça.	difficulté de l'écriture qui force à la confrontation avec la maladie	confrontation pénible

<p>E8L31</p>	<p><i>Qu'est-ce qui était difficile ?</i> - Bah c'est de mettre... oui de faire ça constructivement ou je sais pas comment trop vous expliquer. c'est de... s'adresser directement au mal qui vous affecte. Heu... ça pour moi psychologiquement comme je... j'essaye de faire abstraction tous les jours donc... c'est pas évident. Et quelque part, j'avais pas non plus envie de me confronter à tout ça. C'est ça mon... c'était ça mon problème.</p>	<p>difficulté de s'adresser à la maladie, à laquelle l'écriture force à se confronter</p>	<p>confrontation pénible</p>
<p>E8L155</p>	<p><i>qu'est-ce que vous ressentiez pendant que vous écriviez ?</i> - Oui quand même... une sorte... une sorte de colère contre cette situation. Parce que... bon j'ai... oui comme quoi on sait pas pourquoi ça c'est tombé sur moi, bon maintenant on y peut rien mais, mais quelque part oui, en colère contre tout ça.</p>	<p>colère envers la maladie présente pendant l'écriture</p>	<p>affects négatifs ressentis pendant l'écriture</p>
<p>E8L297</p>	<p>C'est pour ça que j'avais aussi de la peine, parce que penser à ça, étant donné que je m'efforce à faire abstraction mais que je suis rattrapée partout si je veux faire quelque chose</p>	<p>difficultés de l'écriture qui force à la confrontation avec la maladie</p>	<p>confrontation pénible</p>
<p>E8L323</p>	<p><i>qu'est-ce que vous avez pensé du geste, du fait d'écrire en lui même, de l'action d'écrire en elle même ?</i> - Oui ça m'a... ç'a m'a coûté comme je vous ai dit c'est pas... C'était dur. <i>En fait...</i> - <i>C'était un effort ?</i> - Oui, oui, pour moi oui. Oui.</p>	<p>écriture nécessitant un effort</p>	<p>effort d'écriture coûteux</p>
<p>E8L374</p>	<p><i>est-ce que vous recommenceriez à écrire toute seule chez vous pour vous même ?</i> - Non, peut-être pas, non. Non parce que... non parce qu'il y a des sujets plus réjouissant (rires) je trouve. - <i>Et sur d'autres sujets est-ce que vous écriviez ?</i> - Ouais peut-être... des observations qu'on peut faire quand on va quelque part ou... Mais des choses jolies, pas des... avec... oui quelque chose de joyeux, ou de coloré et tout, parce qu'alors c'est noir et morne ce genre de chose et ça... Même si j'aime bien les histoires sombres à lire et tout ça, mais... qui me concernent peut-être pas directement.</p>	<p>souhait d'écrire sur des sujets plus triviaux que la maladie</p>	<p>confrontation pénible</p>

E8L391	<p><i>Vous lui reprenez pas à votre maladie ? Vous lui réécrivez pas à votre maladie ?</i></p> <p>- Non. Non. Des fois je penserais, oui et j'y pense tous les jours, quelle saleté et tout et puis que... qu'elle pourrait me lâcher et tout d'ailleurs c'est ce que je mets. Mais autrement, lui écrire et tout, non, elle le mérite pas (rires), pour moi.</p>	l'écriture ne sera pas réitérée du fait de la rancœur envers la maladie	confrontation pénible
E11L99	<p>je me rends compte qu'il faut que je l'oublie. [...] le fait d'écrire là vous avez l'impression de vous y être reconfrontée ? <i>Que ça été pénible dit repenser ?</i></p> <p>- Un petit peu oui, un petit peu surtout que, comme depuis le mois de décembre elle est repartie donc...</p> <p>- <i>vous auriez pas envie d'y penser plutôt...</i></p> <p>- oui, oui c'est plutôt ça. Parce que dès que j'y pense eh bien de toute façon...</p> <p>- <i>vous avez l'impression que quand vous y pensez c'est plus douloureux ?</i></p> <p>- Oui, elle revient oui. Que quand je l'oublie que je fais... eh bien je trouve que c'est plus facile.</p>	l'écriture force à penser à la maladie, alors que l'oublier permet de diminuer son ressenti	confrontation pénible
E11L196	<p>- Qu'est-ce que vous avez eu comme émotions en écrivant ?</p> <p>- <i>Euh sur l'hospitalisation ?</i></p> <p>- Par exemple oui.</p> <p>- <i>Mauvais souvenir... je voudrais pas... c'est passé c'est passé c'est oublié.</i></p> <p>- C'était pénible dit repenser et de l'écrire ?</p> <p>- <i>Un petit peu oui, oui.</i></p>	pénibilité d'écrire sur les souvenirs difficiles de la maladie	confrontation pénible
E11L227	<p><i>le fait d'avoir écrit alors là-dessus, qu'est-ce que ça déclenchait comme ressenti particulier ?</i></p> <p>- Oui je me... j'ai trouvé que ça me perturbait de... de repenser à tout ça. Pour moi j'ai oublié, en fait j'ai essayé d'oublier oui.</p>	caractère perturbant d'écrire sur la maladie qu'elle tente d'oublier	confrontation pénible
E12L111	<p><i>qu'avez-vous ressenti en abordant ces questions là dans votre travail ?</i></p> <p>- Ben, ce que j'ai senti... comment pourrais je dire... une... une injustice ! Une injustice, et puis donc... une incompréhension là dessus parce que... comme je vous dis je suis quand même... anxieuse voyez. Alors j'ai trouvé que c'est des gens qui s'en font pas, qui... qui ont très peu de cœur je pourrais dire voyez... ben ils sont pas malades.</p>	sentiments d'injustice et d'incompréhension ressentis pendant l'écriture	affects négatifs ressentis pendant l'écriture

<p>E12L250</p>	<p><i>Et juste d'écrire, sans qu'il n'y ait de retour avec quelqu'un après, c'est quelque chose que vous pensez refaire dans le futur ?</i></p> <p>- Pour moi, personnellement, non. Non. D'abord à cause des doigts vous voyez. Déjà ça, et puis... J'évite de.. comment pourrais je dire, pas de parler mais... ah, comment pourrais je dire... elle m'énerve plutôt cette maladie. Oui, alors moins j'y pense mieux c'est.</p>	<p>écriture non réitérée du fait de la confrontation pénible à la maladie et des douleurs digitales</p>	<p>confrontation pénible, douleurs aux mains</p>
-----------------------	---	---	--

Thème : Facteurs facilitant liés à l'écriture

N° Entretien- Ligne	Verbatim	Code	Sous-thème
E1L102	j'ai écrit six pages au moins, parce que c'est facile de toute façon pour moi l'introspection. Coucher sur le papier c'est facile.	facilité de l'exercice d'écriture	facilité
E1L150	j'ai pas trop de difficultés, parce qu'une fois que je suis partie, bah ça coule, comme ça quoi... Non j'ai trouvé ça assez facile,	facilité de l'exercice d'écriture	facilité
E1L260	<p>- <i>Vous dites que vous n'avez pas de souci pour vous épancher à l'écrit, vous avez éprouvé des difficultés ?</i></p> <p>- Du tout.</p> <p>- <i>Même sur le plan fonctionnel ? Sur le plan moteur, au niveau des mains ?</i></p> <p>- Non, parce que celle-ci elle marchait bien. (Elle agite la main droite) Heureusement, non non j'ai pas eu de difficultés.</p>	absence d'obstacle physique à l'écriture	absence de limitation physique
E2L40	je me suis dit que peut-être mentalement le cerveau allait peut-être réagir, je l'ai fait dans ce but-là.	espoir d'une réaction positive	attentes positives
E2L52	Alors je me dis peut-être que mon cerveau étant... proche de moi (rires), faisant partie de moi, peut-être qu'en écrivant heu... avec ce que j'ai dit à la fin peut-être que je vais peut-être me... libérer de cette maladie. C'est dans ce but là que je l'ai fait.	attente/espoir d'une écriture libératrice	attentes positives
E2L75	<p><i>Est-ce qu'il y a des choses qui ont été difficiles pour l'écriture est-ce qu'il y a des choses qui vous ont posé problème ?</i></p> <p>- Aucun, ça coulait</p>	écriture facile, fluide	facilité

E2L82	je crois que j'ai déjà tellement cogité sur ça, j'ai déjà tellement fait d'introspection, que... ça m'a été facile parce que... j'ai pas eu besoin de chercher quoi...	importante réflexion préalable sur sa maladie expliquant sa facilité d'écriture	introspection préalable facilitant l'écriture
E2L94	j'écris assez facilement, comme je cause tout le temps alors... je transpose. (sourit)	écriture facile, spontanée	facilité
E2L101	j'avais écrit et ça m'avait beaucoup apporté. Ça m'avait libérée au moins heu... la pensée. Je pouvais passer à autre chose. Une fois qu'on a...qu' on a écrit on a pris conscience et après...c'est une.. je veux pas dire que c'est une affaire classée mais... un peu.	expérience antérieure positive d'écriture libératrice	attentes positives
E2L455	En général j'ai déjà bien cogité avant et puis... ça vient assez spontanément l'écriture donc... je me dis quand on laisse parler son cœur... j'ai pas cherché des grandes phrases hein j'ai écrit comme c'est venu. Eh bien c'est passé.	écriture spontanée	facilité
E3L37	<i>Vous avez pu écrire alors ? Ça a été facile ?</i> - Tout ça ! (Soulève et fait retomber sur la table un paquet de feuilles dactylographiées)	écriture facile, prolifique	facilité
E3L46	<i>Qu'est-ce que vous avez pensé du fait d'écrire comme ça ?</i> [...] moi c'est très bien. J'arrive à... à bien expliquer, en plus avec, comment dire... j'écris d'abord dans mon lit parce que des fois j'ai des insomnies [...] il me vient des idées par rapport à ce que j'ai vécu donc j'écris.	écriture aisée et spontanée de son vécu	facilité
E3L126	- <i>Vous avez pu... il n'y a pas eu de frein au niveau des mots notamment ?</i> - Non - <i>Vous avez pu dire tout ce que vous vouliez ?</i> - Oui	écriture facile sans retenue	facilité
E3L579	<i>Et le fait d'avoir écrit dessus, ça vous a pas focalisée, ça vous a pas ramené ce problème à la pensée ?</i> - non pas particulièrement ça m'a pas alourdi, non. Non je suis devant un fait réel heu... que je dois accepter et puis voilà et faire avec, je le répète souvent d'ailleurs je crois.	pas de pénibilité émotionnelle à écrire	absence de pénibilité

E3L13	<p><i>Vous disiez que vous arriviez mieux à vous exprimer à l'écrit qu'à l'oral ?</i></p> <p>- oui c'est vrai, toujours en fait. Quand j'ai eu des problèmes de... familiaux, enfin des problèmes de tout ordre, j'écris.[...] - Vous écrivez pour vous ?</p> <p>- Oui. Donc la polyarthrite j'avais déjà écrit</p>	Écriture familière, moyen d'expression privilégié	facilité, écriture espace d'expression libre
E4L47	Et finalement même j'ai dépassé le temps !	écriture finalement aisée	facilité
E4L408	<p><i>Et est-ce qu'il y a des choses négatives que vous retiendrez de ce travail d'écriture ?</i></p> <p>- Ah non, le travail d'écriture au contraire finalement.</p> <p>- <i>Il n'y a pas eu de choses pénibles à se remémorer, à écrire... ?</i></p> <p>- Non. Pas du tout.</p>	aucune pénibilité liée à l'écriture	absence de pénibilité
E5L28	<p><i>Et puis alors à mettre en mots, à verbaliser, c'était quelque chose de difficile... ?</i></p> <p>- Non, ça a été plus facile justement en écrivant, qu'en en parlant.</p>	expression écrite plus aisée qu'orale	facilité
E5L119	<p><i>Et est-ce que vous avez rencontré des difficultés pour écrire, y'a des choses qui... vous ont un peu freinée ?</i></p> <p>- Non. Non. Ça c'est bien déroulé.</p>	écriture aisée sans frein	facilité
E6L102	<p><i>D'un point de vue... pratique, au niveau de l'organisation, des douleurs au niveau de la main, ça n'a pas été difficile écrire ?</i></p> <p>- Non. Je dois dire que avec le traitement j'ai... j'ai peu de douleurs.</p>	absence de frein physique	absence de limitation physique
E7L62	Les freins je... Ben j'ai pas eu beaucoup de freins parce que j'écrivais comme ça me venait.	écriture spontanée	facilité
E8L47	<p><i>Est-ce qu'il y a eu d'autres choses difficiles ?</i></p> <p>- C'est à dire ?</p> <p>- <i>L'écriture en elle même par exemple au niveau des mains ?</i></p> <p>- Non, non non</p>	absence de frein physique	absence de limitation physique

E8L173	<i>est-ce que vous avez eu des mots durs du coup comme vous étiez en colère, est-ce que vous avez écrit des mots durs envers elle ?</i> - Oh... pas trop étant donné que... je dis ça sert à rien. J'ai juste dit que j'aimerais bien que cette saleté se barre n'est-ce pas ? Mais... non. Sinon... ça sert à rien	la colère ne s'est pas traduite par de la violence écrite	absence d'animosité écrite envers la maladie
E8L290	<i>Qu'est-ce que vous avez pensé des consignes alors ? [...]</i> - C'est bien... heu... parce que si on fait ça par étape, ça permet justement entre temps de finalement peut-être de s'observer un peu mieux. De... voir les choses un peu sous un angle différent, ou de se dire... ah oui là tiens, finalement là j'avais pas... pensé ça, oui. Oui c'est bien. C'est bien, ça met un peu, de temps en temps la distance	l'écriture en plusieurs étapes permet de prendre du recul et de s'observer soi même	consignes adaptées, observation de soi
E9L193	<i>en pensant à ce qui avait été difficile, il y a eu des sentiments négatifs ? Des sentiments difficiles à supporter ?</i> - au sein de l'écriture ? - oui - non, pas du tout, non non non pas du tout.	absence de sentiment négatif pendant l'écriture	absence de pénibilité
E9L202	<i>Il n'y a pas d'animosité de mots durs ? Vous avez écrit des choses dures ? Des insultes ?</i> - Non j'ai pas écrit... non non, alors pas du tout. Franchement non.	absence d'animosité envers la maladie dans l'écriture	absence d'animosité écrite envers la maladie
E10L229	<i>Est-ce que le fait de vous rappeler les moments difficiles vous avez trouvé ça pénible ?</i> - non non... non quand je vois comme ça s'est passé là non. Si c'était pire d'accord peut-être bien que... mais là non c'est bien... ce nouveau traitement là c'est au poil hein, bien hein.	absence de pénibilité de l'écriture liée à l'amélioration permise par le traitement	absence de pénibilité
E10L295	<i>Le fait d'écrire n'a pas été difficile ça n'a pas été difficile au niveau des douleurs de la main ?</i> - Non non les doigts ça va, ça dépend des moments hein, des moments heu... j'ai mal aux mains j'ai mal aux bras j'ai mal partout les coudes... mais là non, non non.	écriture non gênée par les douleurs	absence de limitation physique

E10L303	<i>Vous n'avez pas trouvé ça pénible de vous rappeler tout ça, de vous remémorer les moments difficiles ? Ça n'a pas déclenché d'émotion particulière ?</i> - Non non, de toute façon, comme je vous dis, quand c'est pour le mieux, c'est ça hein. Si c'était plus mal, je dirais... j'étais bien avant puis maintenant ça va mal, tandis que là j'étais mal avant puis maintenant ça va bien, alors c'est autre chose (rires).	absence de pénibilité de l'écriture liée à l'amélioration de la maladie	absence de pénibilité
E11L88	<i>Et du coup vous avez eu des mots durs envers elle ?</i> - Non, pas trop non, non non...	absence d'animosité écrite envers sa maladie	absence d'animosité écrite envers la maladie
E11L127	<i>C'était pas pénible de vous dire je vais réfléchir, je vais écrire...</i> - non non non, ça me venait comme ça en fait. - <i>Trouver les mots c'était pas difficile ?</i> - Non pas du tout.	écriture fluide	facilité
E11L355	Les autres c'était très facile au contraire ça va... ça m'est venu tout de suite l'écriture si vous voulez j'ai pas eu à... à me poser de questions. Quand j'ai décidé d'écrire par rapport au sujet c'était très facile. [...] mais ça a été très facile d'écrire ça me venait comme ça.	écriture facile et spontanée	facilité
E12L36	Je me disais « tiens, euh, qu'est ce que je pense de ça, ça... » et puis quand ça venait j'écrivais. Voilà. - <i>Et est ce que vous avez rencontré des freins à ce travail d'écriture ? Des difficultés ?</i> - Non même pas... J'ai écrit tout simplement, voyez, c'est pas tellement tellement long... Non euh, aucune difficulté, non. [...] Oui, ça a été même très facile. C'est venu tout seul, comme ça.	écriture aisée et spontanée	facilité
E13L34	<i>Qu'avez-vous pensé du fait d'écrire en soi ?</i> - C'est bien, oui ça me plaît assez moi. Non ça me déplaît pas.	exercice non déplaisant	absence de pénibilité
E13L91	<i>Et avez-vous rencontré des freins à l'écriture ?</i> - Non aucun. Aucun frein.	absence de frein à l'écriture	facilité

Thème : Facteurs facilitant liés au cadre

N° Entretien- Ligne	Verbatim	Code	Sous-thème
E1L406	<p><i>vous avez pu faire les deux séances par semaine ? Vous avez trouvé ça contraignant ?</i> -Non. [...] À partir du moment où c'était facile pour moi, ça voulait dire que j'étais d'accord et que j'étais motivée. Autrement j'aurais arrêté. Parce que non... pas trop de contraintes.</p>	<p>exercice peu contraignant, importance du respect de la parole donnée et du contrat</p>	<p>exercice peu contraignant, importance du contrat</p>
E2L446	<p><i>Est-ce que vous avez trouvé ça contraignant au niveau des modalités d'écriture ?</i> - Non pas du tout, non pas pour moi non. - <i>Ça vous a pas contraint deux fois par semaine ?</i> - Non, j'ai dit ouhlala faut que je fasse mon travail (rires) mon travail scolaire, et puis... non vraiment ça ne l'a pas été puis mon mari était étonné parce que je l'ai fait en cuisine, en prenant le thé là, on était en train de prendre le thé et le temps qu'il bouquine aussi à côté... déjà ? Tu as déjà ? Il me voyait écrire.</p>	<p>écriture peu contraignante, importance du contrat passé pour prendre le temps d'écrire</p>	<p>exercice peu contraignant, importance du contrat</p>
E3L25	<p>ce formulaire d'information était bien parce qu'il donnait une trame un peu... parce que sinon on mélange tout hein.</p>	<p>consignes utiles pour structurer l'écriture</p>	<p>consignes adaptées</p>
E3L62	<p><i>Qu'est-ce que vous avez pensé du format, du fait d'écrire une lettre et de s'adresser à sa propre maladie ?</i> - Très bien.</p>	<p>forme épistolaire adaptée</p>	<p>consignes adaptées</p>
E3L69	<p>D'ailleurs je sais pas, je pense que ça va m'aider.[...] - <i>Oui ? Alors dans quel sens ?</i> Au niveau douleur, au niveau comment dire...l'appréhension de ce qui va m'arriver dans le futur</p>	<p>espoir d'un bénéfice sur les douleurs et le vécu</p>	<p>attentes positives</p>

E3L481	<i>qu'est ce que vous pensez des modalités ? Le fait d'écrire 2 fois par semaine pendant 2 semaines d'affilée, les consignes... tout ça ça vous a posé problème ?</i> - pas du tout, pas du tout au contraire ça m'a donné un schéma...parce que j'aurais peut-être pu être plus brouillon, ou plus... j'aurais peut-être mélangé les étapes quoi que...si peut-être, peut-être...non non c'était très bien.	intérêt de consignes d'écriture directives	consignes adaptées
E3L592	Et puis après je me suis dit « mais quand même regarde à nouveau ce bulletin » qui est bien fait hein, il est très explicatif. Ah il y a même votre nom là (désigne un post-it sur lequel sont inscrits mon nom et la date). Et donc alors là je me suis dit « aller tu t'y mets pour que ce soit prêt une semaine avant le rendez-vous », voilà enfin c'était la semaine dernière.	importance du respect de la parole donnée et du contrat	importance du contrat
E4L38	<i>Et sur les consignes d'écriture qu'on vous donnait, est-ce que...</i> Ah ben moi j'ai vraiment suivi, parce que je voyais pas ce que je pouvais dire d'autre quoi. Je trouve que ça m'a bien guidée dans ma réflexion.	consignes d'écriture facilitatrices, guide	consignes adaptées
E4L465	<i>D'accord, donc pour vous le fait qu'on ne vous lise pas, c'était plutôt une bonne chose ?</i> - Oui. D'en parler comme ça c'est très bien je trouve.	apprécie que l'écrit ne soit pas lu	consignes adaptées
E5L41	<i>Et sur les consignes d'écriture qu'on vous donnait... qu'est-ce que vous en avez pensé ?</i> - Bien, c'était très bien. En fait le fait de parler à la maladie, ben c'est plus facile de s'exprimer.	forme épistolaire facilitant l'expression	consignes adaptées
E5L297	<i>est-ce que, de faire ce travail au tout début de la découverte de cette maladie, ça aurait été trop tôt ?</i> - Non, je pense que ça aurait été peut-être mieux. Parce que je l'ai refusée pendant longtemps. Je voulais pas admettre que j'avais ça, enfin je me disais « c'est pas possible ». [...] Donc je pense que si j'avais eu peut-être ce... cette façon d'écrire et de penser, j'aurais peut-être réalisé avant.	intérêt potentiel de l'écriture pour l'acceptation précoce de la maladie	moment de l'évolution de la maladie plus propice à l'écriture : aide à l'acceptation au début de la maladie

E6L331	les consignes c'était bien clair mais d'un autre côté j'ai trouvé que c'était assez libre aussi enfin on était... on faisait un petit peu aussi comme on sentait, et puis c'est bien. [...] Non non j'ai trouvé que c'était bien, parce que y'avait des consignes mais en même temps pas des consignes trop rigides donc chacun pouvait s'approprier justement la façon de faire ce travail. Enfin travail... Réflexion.	consignes aidantes et flexibles permettant une appropriation de l'outil	consignes adaptées
E7L44	Sur la fréquence ça a été. Et puis on gère comme on veut, c'est l'avantage, donc quand on a un petit moment et qu'on pense à écrire, on écrit.	fréquence adaptée et souple	consignes adaptées
E9L382	Et puis comme vous l'avez bien dit heu... enfin on écrit comme on veut, les fautes d'orthographe tout ça vous en faites pas cas, donc... c'est vrai que généralement c'est ce qui bloque. On dit oh là là ils vont voir comment j'écris, enfin, les syntaxes enfin tout plein de choses. Et là non, on écrit on écrit, et on écrit ce qu'on pense, ce qu'on a envie de dire. On fait peut-être pas juste mais c'est pas grave au moins on a sorti ce qu'on avait à dire et je pense qu'on devrait le faire oui. On devrait mettre à plat tout ça.	intérêt que l'écrit ne soit pas lus pour permettre une expression libre sans appréhension du jugement	écriture espace d'expression libre, consignes adaptées
E9L82	<i>Qu'est-ce que vous avez pensé des consignes qu'on vous a données et de la fréquence des séances etc. ?</i> - Alors j'ai pas forcément respecté vos séances je vous nie pas. [...] j'ai trouvé bien qu'il y ait ces items en fait, parce que les items ça nous permet de pas partir sur n'importe quel chemin [...] Je pense que c'est bien qu'il y ait ces petits paragraphes parce que c'est vraiment une évolution enfin des points très différents et... j'ai pas mis forcément 20 minutes enfin, pour faire le travail mais voilà.	intérêt de consignes à la fois structurantes mais autorisant une prise de liberté	consignes adaptées
E9L105	Mais c'est le seul frein, parce que au niveau du temps ça prend pas beaucoup de temps en fait. Au petit déjeuner bah voilà je peux faire... j'ai eu fait un matin parce que bah c'était là et puis que mon idée enfin... j'avais envie de dire ça à ce moment-là en fait. Mais j'ai pas eu de freins. C'est pas trop long	écriture peu chronophage et malléable	exercice peu contraignant
E9L151	<i>Et ces évolutions vous sont venues à la conscience en écrivant ?</i> - Oui tout à fait. Par rapport à vos questions en fait oui, par rapport à vos items.	consignes d'écriture motrices d'une réflexion nouvelle	consignes adaptées

E11L36	<p><i>Et sinon alors sur les autres consignes ça vous a inspiré un petit peu ?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - J'ai bien aimé c'est la quatrième... - <i>Si vous pouviez vous adresser directement à elle.</i> - Voilà. C'est celui que j'ai fait en premier. Vous pouvez le lire hein si vous voulez. 	apprécie le dialogue avec la maladie	consignes adaptées
E11L329	<p><i>Et au niveau de la fréquence de ce qu'on vous avait proposé, quatre séances d'écriture ça été ?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Oui oui - <i>ça n'a pas été contraignant ?</i> - Non. 	fréquence d'écriture adaptée	consignes adaptées
E11L567	<p>vous m'auriez peut-être demandé à faire ça il y a un an ou deux comme je l'avais complètement oubliée... ça m'aurait peut-être moins libérée. Que là comme j'ai refait cette grosse crise et depuis, entre Noël et nouvel an j'avais vraiment mal, ça m'a fait du bien. Et puis ça m'a remis, ça m'a recadrée en fait si vous voulez, par rapport à la maladie. Ça m'a permis de... de l'oubli... de... oui de l'oublier un peu de...</p>	Intérêt libérateur de l'écriture plus marqué en période de crise de la maladie	moment de l'évolution de la maladie plus propice à l'écriture : possibilité de libération en période de crise
E12L240	<p><i>pour vous, à côté du travail d'écriture, vous trouvez important qu'il y ait un retour... un temps d'échange oral après ?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Un dialogue, ah oui oui oui. Ah oui oui. - <i>D'accord, juste d'écrire toute seule, ça vous aurait pas suffi.</i> - Si il l'aurait fallu oui, mais bon... moi je préfère cet échange oui. Moi je trouve ça... c'est énorme. 	préfère l'échange oral à l'écriture	importance d'un échange oral après l'écriture
E13L87	<p><i>qu'avez-vous pensé de la fréquence et de la durée des séances d'écriture ?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Oui une vingtaine de minutes c'était bien, c'est suffisant. 	durée des séances adaptées	consignes adaptées

Thème : Acceptabilité par le patient en médecine générale

N° Entretien- Ligne	Verbatim	Code	Sous-thème
E8L448	<p><i>Et du coup alors qu'est-ce que vous en auriez pensé ?</i> [...] ça aurait été difficile pareil mais j'aurais essayé de le faire étant donné que je l'estime beaucoup et puis que... je m'étais dit s'il me propose ça c'est que il y a de bonnes raisons.</p>	<p>aurait accepté le travail sur proposition du médecin traitant, grâce à sa confiance en lui</p>	<p>relation avec le médecin traitant propice à ce travail</p>
E9L406	<p><i>qu'est-ce que vous en auriez pensé si c'était votre médecin traitant ou votre médecin généraliste qui vous avait proposé ce genre de... de genre d'exercice ?</i> - alors je pense que ça aurait été tout aussi bien, parce que le médecin traitant c'est quelqu'un qu'on... enfin c'est le médecin de famille, enfin c'est quelqu'un qu'on va voir quand on a un petit mal, qui nous connaît en fait. Et je pense que... oui, c'est... de mon côté ça m'aurait pas dérangée, [...] Et ça m'aurait absolument pas perturbée en fait.</p>	<p>estime son médecin traitant légitime pour ce type de travail</p>	<p>outil envisageable en médecine générale</p>
E9L412	<p>ça aurait permis... voilà de partager comme je partage avec vous, de plus approfondir sur la maladie en fait. De savoir réellement ce que je ressens, enfin voilà. Des ressentis que... bah j'aurais pas pu dire au départ. [...] je pense que c'est bien qu'il... qu'il sache parce que bah il a un rôle important... en tant que médecin traitant en fait. [...] oui puis de faire part de ses ressentis je pense que c'est... c'est pas... c'est pas négatif en fait. Parce ce qu'on joue pas un jeu enfin voilà, elle est là et puis on fait... on dit ce qu'il y a à dire dessus.</p>	<p>outil de communication avec son médecin sur son ressenti de la maladie</p>	<p>outil envisageable en médecine générale, outil de partage</p>

<p>E10L351</p>	<p><i>Qu'est-ce que vous en auriez pensé si c'était votre médecin traitant qui vous avait proposé ce travail d'écriture ?</i></p> <p>- Ha ba j'aurais fait pareil. [...]</p> <p>- Je l'aurais fait oui, je l'aurais fait, ouais je l'aurais fait pareil.</p> <p>- ça ne vous aurait pas dérangé que ce soit votre médecin traitant qui vous le demande ?</p> <p>- Non non</p>	<p>aurait accepté ce travail venant de son médecin traitant</p>	<p>outil envisageable en médecine générale</p>
<p>E12L297</p>	<p><i>Qu'auriez-vous pensé si c'était votre médecin traitant qui vous avait proposé de faire ce travail ?</i></p> <p>- Oh ben si Mr B. m'avais dit « Mme T., vous faites ça... »... il est docteur, il en sait plus long que moi... voilà ce que je me serais dit, alors je l'aurais fait. Il est quand même... un médecin traitant il est quand même... comment pourrais je dire... il a les études que nous on a pas. Alors on écoute ce que le docteur nous dit de faire. On sait très bien que c'est pas pour notre mal, au contraire c'est pour notre bien. Alors, on fait confiance, à 100%.</p>	<p>accepterait ce travail venant de son médecin par confiance aveugle en son savoir</p>	<p>relation avec le médecin traitant propice à ce travail</p>

Thème : Freins psychologiques en lien avec la maladie

N° Entretien- Ligne	Verbatim	Code	Sous-thème
E1L127	J'avais l'impression que ce « chère » déjà moi, c'est un terme affectif que je peux pas du tout utiliser pour cette maladie qui est une saloperie. Voilà ce que je mets et puis je suis très violente parfois parce que je peux pas dire autrement quoi.	impossibilité de parler de sa maladie en des termes affectueux, expression écrite brutale du ressentiment	consignes inadaptés, maladie ennemie
E1L168	Mais il y avait quand même cette interrogation tout le temps qui revenait : que vais-je devenir au final ?	place centrale du questionnement sur son propre devenir	appréhension de l'avenir
E1L279	Je suis pas gentille avec cette maladie, dans mes termes.	expression écrite de l'antipathie	maladie ennemie
E1L313	<i>Et donc le fait de vous adresser à elle, c'était pas quelque chose qui vous a...</i> - Ah non moi j'ai trouvé ça ridicule et franchement... parce que j'ai trouvé ça... j'ai trouvé que c'était une provocation pour moi... comme si j'allais devenir copine avec cette espèce de bestiole qui me ronge !	consigne d'écriture absurde et provocatrice, forme épistolaire ridicule, car impossibilité de s'adresser à une entité non humaine	consignes inadaptés
E2L15	la première lettre j'ai pas pu mettre « chère maladie » hein. [...] j'aurais mis des termes beaucoup moins élogieux que... beaucoup moins affectueux que ça.	impossibilité de s'adresser à sa maladie en des termes affectueux	consignes inadaptées, maladie ennemie

E2L31	Mais la première, si j'avais pu mettre « putain de maladie » je l'aurais mis. [...] Mais j'ai pas voulu l'écrire. J'ai mis simplement « sacrée maladie » ! (Rires)	voudrait invectiver sa maladie, retenue à l'écrit	retenue écrite, maladie ennemie
E2L355	J'essaie de pas penser au futur [...] sincèrement quand vous êtes dans une douleur extrême et puis que vous avez peur du... du devenir bah... je me dis je sais pas comment les choses vont évoluer, peut-être que je guérirai, peut-être que je guérirai pas, peut-être que je serai... que je deviendrai grabataire mais ça je veux pas l'envisager. - <i>D'accord c'est des questions que vous avez pas envie de vous poser.</i> - Surtout pas.	refus de s'interroger sur l'avenir	appréhension de l'avenir
E3L85	- <i>Et du coup ça vous a préparé en fait, le fait d'y réfléchir, d'écrire, vous avez l'impression d'avoir anticipé, d'avoir réfléchi au futur ?</i> - Peut-être pas tant que ça, je redoute surtout, je redoute beaucoup. Parce que déjà rien que les mains heu...bah ça change totalement son mode de vie hein. [...] - <i>Et vous avez écrit ces craintes alors ? Ces craintes du futur ?</i> - Pas tant que ça je crois pas. Je me suis plutôt penchée sur le pourquoi, le but, enfin les choses dont je me prive maintenant aussi, bien sûr...mais non le futur...parce que je crois que j'ai pas envie qu'il arrive.	futur peu évoqué dans les écrits car redouté	appréhension de l'avenir
E3L98	- <i>Est ce que vous avez trouvé des choses difficiles pour cette écriture ? Est ce qu'il y a des choses qui vous ont freinées ?</i> - Non, pas du tout. Sauf voyez la question que vous m'avez posée pour le futur...eh bien je crois que...je veux pas y penser. Disons que je veux rester assez positive	appréhension du futur comme frein principal à l'écriture. L'écriture sur le futur apporterait des pensées négatives	appréhension de l'avenir

<p>E4L72</p>	<p><i>Et, je ne sais pas si vous avez une atteinte au niveau des mains, mais vous n'avez pas eu de frein de ce côté là... physique ?</i> - Non, parce que moi, bon il y a depuis 2005 que j'ai ça, mais maintenant j'ai un traitement avec le Methoject, le Methotrexate. Et là, franchement, je suis vraiment, entre guillemets « en rémission ». Au tout début oui je ne pouvais pas écrire</p>	<p>écriture impossible avant le traitement</p>	<p>handicap manuel potentiel</p>
<p>E4L94</p>	<p><i>psychologiquement, ce n'était pas difficile, ou pénible, de justement prendre le temps de se pencher sur toutes ces questions là ?</i> - Je pense que, si ça avait été au début de la maladie, psychologiquement ça aurait été dur, parce que je me demandais où j'allais.</p>	<p>écriture potentiellement pénible au début de la maladie liée à l'incertitude</p>	<p>début de la maladie supposé moins propice à l'écriture</p>
<p>E4L417</p>	<p><i>Et est-ce que vous avez dit des choses dures à votre maladie ?</i> - Non. - Parce qu'il n'y a pas tellement d'animosité... - Non. Ben c'est sûr que le début était très dur mais... après on passe à autre chose. J'aurais fait ce travail d'écriture 10 ans en arrière peut-être que ça aurait été plus négatif aussi.</p>	<p>dialogue serein permis par l'apaisement avec le temps, écriture supposée plus négative au début de la maladie</p>	<p>début de la maladie supposé moins propice à l'écriture</p>
<p>E4L528</p>	<p>Ben moi franchement, comme je vous dis, si je l'avais fait au début, je pense que ça aurait pu être pénible, parce que y'avait des moments où j'avais vraiment pas le moral hein. Je me souviens que des fois j'allais au laboratoire pour faire des prises de sang, et comme je ne pouvais même plus bouger les mains, je me sentais tellement handicapée que j'en pleurais. Et la douleur aussi ! Alors que là je suis dans une période où je vais bien.</p>	<p>pénibilité supposée du travail d'écriture en période d'activité de la maladie</p>	<p>début de la maladie supposé moins propice à l'écriture</p>

E7L255	peut-être que moi ça m'a pas trop apporté parce que bon j'en suis au début	pas d'intérêt de l'écriture du fait du diagnostic récent	début de la maladie supposé moins propice à l'écriture
E7L16	moi ce qui m'a semblé en fait, c'était beaucoup de me répéter. J'ai écrit 4 jours, donc 4 journées différentes, 2 par semaines, et j'avais l'impression de beaucoup de répéter et d'être très interrogative, par rapport à... à l'évolution de la maladie.	écrit redondant dominé par les interrogations sur l'évolution de la maladie	appréhension de l'avenir, épuisement rapide du dialogue
E12L286	<i>Vous trouvez que c'est un peu écrire en l'air ?</i> - Euh, pas écrire en l'air mais... on a l'impression d'être plus intime avec elle, et moi je la veux pas, je veux rien savoir d'elle ! [...] J'ai rien à lui dire, qu'elle s'en aille et puis c'est tout. C'est tout ce que je lui demande. Bon je sais qu'elle m'écouterà pas mais... (silence). Je veux pas d'intimité avec elle, vous voyez.	refus du dialogue qui force à l'intimité avec la maladie	consignes inadaptées, maladie ennemie

Thème : Freins physiques en lien avec la maladie

N° Entretien- Ligne	Verbatim	Code	Sous-thème
E2L84	bon par contre écrire plus de 20 minutes ça aurait été impossible parce que... (agite la main droite en grimaçant) - à cause de la main ? - J'ai un Darrach au poignet, là j'ai la main bloquée et puis il y a les doigts... qui ne plient pas alors bon. Mais... ça m'a pas posé de problème.	potentiel frein physique à l'écriture par la maladie	handicap manuel potentiel
E3L149	- Au niveau de... des mains ça n'a pas été difficile pour l'écriture ? - Si, parce que un certain temps, oui parce que quand je suis en poussée inflammatoire ça fait mal d'ailleurs j'écris très très mal et je force pas.	douleur aux mains limitant l'écriture	douleurs aux mains
E5L38	Non, ben là j'ai eu du mal à finir mes quatre pages, j'ai réussi mais ouais j'ai eu du mal. Arrivée à la fin oui il était temps que... ça s'arrête.	écriture limitée par les douleurs aux mains	douleurs aux mains
E11L326	ça m'est assez dur d'écrire, autant pour peindre ça me gêne pas autant pour écrire... j'arrive pas à écrire régulier oui.	contraintes physiques pour écrire	douleurs aux mains
E12L250	<i>Et juste d'écrire, sans qu'il n'y ait de retour avec quelqu'un après, c'est quelque chose que vous pensez refaire dans le futur ?</i> - Pour moi, personnellement, non. Non. D'abord à cause des doigts vous voyez. Déjà ça, et puis... J'évite de.. comment pourrais je dire, pas de parler mais... ah, comment pourrais je dire... elle m'énerve plutôt cette maladie. Oui, alors moins j'y pense mieux c'est.	écriture non réitérée du fait de la confrontation pénible à la maladie et des douleurs digitales	confrontation pénible, douleurs aux mains

<p>E12L172</p>	<p>je peux pas écrire trop trop longtemps parce que... je peux plus écrire comme avant vous voyez... (montre ses mains avec des nodosités). Alors j'ai plein de petits machins comme ça, alors ça aide pas non plus hein.</p> <p>- <i>D'accord. Donc vous écriviez pas petits bouts. Ça vous a freinée un peu les mains alors ?</i></p> <p>- Oui. Et puis... Oui parce qu'au bout de quelques secondes ça me fatigue énormément vous voyez. Je sais pas comment tenir le stylo, alors j'ai écrit très court. [...] c'est les mains, j'arrive plus à tenir le stylo comme il faut. Puis quelques fois j'ai les doigts qui se raidissent.</p>	<p>séances limitées en durée par les douleurs et déformations manuelles</p>	<p>douleurs aux mains</p>
-----------------------	---	---	---------------------------

Thème : Freins en lien avec l'écriture

N° Entretien- Ligne	Verbatim	Code	Sous-thème
E1L16	les trois phrases que vous me disiez « chère PR, que m'apporte ma PR » etc. moi j'ai vu ça moi j'ai trouvé ça n'importe quoi parce que « chère PR », moi j'ai aucune envie de faire copain copain avec cette maladie qui me grignote et qui va me grignoter	antipathie, impossibilité de parler de sa maladie en des termes affectueux	consignes inadaptées
E1L16	moi j'ai vu ça moi j'ai trouvé ça n'importe quoi parce que « chère PR », moi j'ai aucune envie de faire copain copain avec cette maladie qui me grignote et qui va me grignoter je trouvais que c'était un peu.... pas de la provocation...	consigne d'écriture vécue comme une provocation	consignes inadaptées
E1L21	quand j'ai lu les trois grandes phrases, j'ai pas besoin de ça pour écrire.	inutilité des consignes pour l'écriture	consignes inadaptées
E1L22	Et puis après « que m'apportes-tu » je veux dire, heureusement que j'ai personne en face, parce que quand j'ai lu ça j'avais pas mal, mais là par exemple j'ai super mal à la main gauche et je peux pas m'en servir.	réaction violente aux consignes, énervement lié à la douleur	consignes inadaptées
E1L26	je peux vous dire que quand quelqu'un me dit « que m'apportes tu » je me dis c'est quand même osé de poser cette question dans la mesure où c'est que des déboires.	énervement lié à la consigne devant une maladie seulement négative	consignes inadaptées
E1L28	Honnêtement « que m'apportes-tu »... [...] dire « que m'apportes-tu » d'une putain de maladie qui me grignote...	absurdité de la consigne d'écriture liée à la haine vouée à la maladie	consignes inadaptées

E1L42	Je peux pas vous dire que j'ai trouvé des trucs positifs. Y'a rien du tout, mais comment peut-on trouver du positif à la maladie?	incapacité à voir des éléments positifs à la maladie	consignes inadaptées
E1L121	« Chère PR... chère PR... », quel culot ! Faut commencer par « chère PR... » et puis fallait lui parler paraît-il à cette maladie... (en riant presque)	agacement lié à la proximité suggérée par la forme épistolaire, absurdité de cette dernière	consignes inadaptées
E1L197	<i>Est-ce que vous avez ressenti des choses en particulier en écrivant ? vous disiez tout à l'heure que ça vous a presque énervée de vous adresser à la maladie.</i> - Ah ouais franchement non mais j'ai lu les trois phrases là « chère PR » et puis « qu'est-ce que tu m'as apporté »...	énervement provoqué par les consignes d'écriture	consignes inadaptées
E1L286	<i>Est-ce que vous avez pu dire des choses à l'écrit que vous n'auriez pas forcément dites à l'oral, toutes grossières qu'elles soient?</i> - Non franchement, non parce que dans la vie si vous voulez, je me contiens tout le temps, je ne dis jamais ce que... évidemment j'ai souvent un pavé sur la langue parce que je ne peux pas dire ce que je pense à la volée, mais ça c'était mon naturel. - <i>Du coup vous dites que à l'oral il y a des choses que vous ne disiez pas parce que justement vous vous restreignez, vous les avez dites à l'écrit?</i> - Non non j'ai pas eu le temps, j'ai pas eu le temps finalement...	occasion d'écrire les non dits oraux non saisie et manque de temps pour écrire	retenue écrite, manque de temps
E1L333	Je ne peux pas dire « chère » à quelque chose comme ça, non. Parce que derrière ce mot-là « chère », soit je mets beaucoup d'ironie évidemment et de provocation ça c'est vrai, c'est que comme ça que je pourrais utiliser ce mot « chère » parce que je ne peux pas être affectueuse avec ça, non.	impossibilité de parler de sa maladie en des termes affectueux	consignes inadaptées

E1L127	J'avais l'impression que ce « chère » déjà moi, c'est un terme affectif que je peux pas du tout utiliser pour cette maladie qui est une saloperie. Voilà ce que je mets et puis je suis très violente parfois parce que je peux pas dire autrement quoi.	impossibilité de parler de sa maladie en des termes affectueux, expression écrite brutale du ressentiment	consignes inadaptées, maladie ennemie
E2L414	<i>Vous parliez tout à l'heure de mots durs est-ce que vous avez pu en écrire, est-ce que vous avez pu vous lâcher un petit peu ?</i> - Non j'ai pas osé, j'ai pas osé. J'ai pas osé, bah ça c'est encore mon éducation...	retenue dans l'écriture	retenue écrite
E2L15	la première lettre j'ai pas pu mettre « chère maladie » hein. [...] j'aurais mis des termes beaucoup moins élogieux que... beaucoup moins affectueux que ça.	impossibilité de s'adresser à sa maladie en des termes affectueux	consignes inadaptées, maladie ennemie
E2L31	Mais la première, si j'avais pu mettre « putain de maladie » je l'aurais mis. [...] Mais j'ai pas voulu l'écrire. J'ai mis simplement « sacrée maladie » ! (Rires)	voudrait invectiver sa maladie, retenue à l'écrit	retenue écrite, maladie ennemie
E3L488	<i>le terme chère pour chère maladie, ça vous a pas...ça vous a pas choqué ?</i> - non...par contre je l'ai pas mis...vous avez remarqué je l'ai pas mis.	n'a pas utilisé le terme "chère" maladie	consignes inadaptées
E3L500	<i>vous auriez pas pu lui dire « chère Polyne »... ne serait ce que pour vous adresser à elle...</i> - je dois vous avouer, j'avais commencé sur mon papier chère Polyne. Et en écrivant après je suis revenue dessus, je l'ai barré, et donc... ça veut peut-être dire quelque chose aussi, c'est que je dis que je l'ai acceptée mais peut-être pas tant que ça...	difficulté de s'adresser à sa maladie en des termes affectueux du fait d'une acceptation partielle	consignes inadaptées
E3L587	Je vous avoue quand je suis... quand j'ai rencontré votre collègue, j'ai donné mon accord et tout on avait même noté déjà un rendez-vous pour la semaine dernière, et puis quand je suis rentrée j'ai regardé le bulletin là (désigne le formulaire d'information posée devant elle), pfff je me suis dit qu'est-ce que je vais m'embêter avec ça ? mais non j'ai pas besoin de faire ça ! je vous avoue hein! J'étais un peu... réticente.	réticences initiales au travail d'écriture	réticence initiale à l'écriture

E4L46	Alors là, quand j'ai rencontré votre collègue je me disais oulâlâ ça va être quand même... je sais pas si je vais pouvoir... écrire tout ça, ou prendre autant de temps.	appréhension de l'écriture, supposée contraignante	réticence initiale à l'écriture
E4L64	Y'a que la dernière question en fait : « je voudrais te dire ». Ça ça a été difficile pour moi à... à mettre sur papier « qu'est-ce que je vais dire à cette maladie ». [...] j'ai marqué quelques petites choses à cette question... mais voilà, ça ça a été difficile. Le reste non.	expression difficile quand il s'agit de s'adresser directement à la maladie	difficulté de s'adresser à sa maladie
E6L14	Oui bah, comme pendant les vacances j'ai pas... enfin j'avais mes petits enfants donc heu... j'ai pas eu beaucoup de temps pour...en plus ils étaient malades bien entendu. Donc j'ai pas eu beaucoup de temps pour écrire alors du coup j'ai réécrit un petit peu après.	contrainte de temps ayant limité l'écriture	manque de temps
E6L35	écrire sur soi c'est pas très facile	difficulté à écrire sur soi	difficulté à écrire sur soi
E6L61	mon premier mot c'était que je ne sais pas si on peut vraiment dire qu'une maladie est chère. Donc effectivement au début c'est ce qui a été... un peu difficile. Enfin, pas difficile, mais un peu... qui m'a interpellée voilà.	consigne déroutante	consignes déroutantes
E6L67	disons que au bout de trois ou quatre fois je savais plus trop quoi lui dire à cette chère maladie. Parce que bon il me semblait que j'avais fait un petit peu le tour de la question. [...] Voilà c'est vrai que après disons quatre séances, il me semblait que j'avais tout dit sur cette maladie et sur les effets secondaires induits par le traitement	épuisement du dialogue après 3-4 séances d'écriture	épuisement rapide du dialogue
E6L273	<i>Est-ce que vous recommenceriez à écrire pour vous ? [...]</i> - Heu...oui mais je sais pas ce que je pourrais encore lui dire (rire)	écriture difficile à réitérer, le sujet étant épuisé	épuisement rapide du dialogue

E6L50	Alors au début ça... oui c'était quand même drôle d'écrire chère maladie heu...(rires) et puis après je me suis dit que...après tout pourquoi pas, c'est quand même quelque chose qu'on a en nous, qu'on le veuille ou non, on l'a pas choisi mais c'est comme ça. Heu... d'une certaine façon ça nous change aussi parce que bah... il faut quand même faire le deuil de sa bonne santé. Quand on a une maladie quelle qu'elle soit qui ne... qui ne s'en ira pas. Voilà et puis... oui et puis... bah lui écrire après tout je me suis dit que... pourquoi pas, c'était quelque chose que je devais supporter entre guillemets, donc je pouvais très bien lui parler.	consigne déroutante mais vectrice d'une réflexion sur l'acceptation de la maladie	acceptation, consignes déroutantes
E7L33	<i>qu'avez vous pensé des consignes d'écriture qu'on proposait ?</i> - Euh, que ça m'a aidée au départ, mais ensuite je me rendais compte que je revenais toujours à la même chose. J'avais peut-être besoin de plus de questions précises... de votre part peut-être.	écrit redondant, aurait souhaité être davantage guidée	consignes inadaptées
E7L47	<i>Et le format, sous forme de lettre, qu'est-ce que vous en avez pensé ?</i> - J'avais du mal au départ, je me forçais d'ailleurs au départ de parler à la maladie. Mais après j'avais beaucoup de mal en fait, parce que c'était beaucoup plus interrogatif, donc ça me renvoyait beaucoup aux questions vis à vis des médecins, vis à vis de ceux qui me suivent. Donc... moi personnellement ça m'a gênée... - Ça a été un frein au début... - Oui, enfin j'arrivais pas au début, « chère maladie » je... enfin je voulais bien parler à la maladie, mais après je voyais très bien que ça... que c'était beaucoup plus évasif.	Gênée par le format épistolaire inadapté à ses questions	consignes inadaptées
E7L56	j'arrivais pas au début, « chère maladie » je... enfin je voulais bien parler à la maladie, mais après je voyais très bien que ça... que c'était beaucoup plus évasif.	difficultés à s'adresser à sa maladie	consignes inadaptées
E7L16	moi ce qui m'a semblé en fait, c'était beaucoup de me répéter. J'ai écrit 4 jours, donc 4 journées différentes, 2 par semaines, et j'avais l'impression de beaucoup de répéter et d'être très interrogative, par rapport à... à l'évolution de la maladie.	écrit redondant dominé par les interrogations sur l'évolution de la maladie	appréhension de l'avenir, épuisement rapide du dialogue
E8L13	<i>est-ce que vous avez pu écrire un petit peu ?</i> - Oui, pas grand-chose. Comme je vous avais dit, moi j'ai... je ne suis pas inspirée.	écrit court par manque d'inspiration	manque d'inspiration

E8L64	<p><i>qu'est-ce que vous avez pensé du fait de vous adresser à elle ? c'était difficile aussi ?</i></p> <p>- Oui. Oui, parce que... je ressens ça comme une intrusion non souhaitée par moi, et finalement je ne comprends pas et puis on sait pas heu... d'où ça vient.</p> <p>[...] - <i>Qu'est-ce que vous avez vécu comme une intrusion ? La maladie ou le fait qu'on vous demande d'écrire ?</i></p> <p>- Non non la maladie !</p>	difficulté de s'adresser à sa maladie qu'elle ressent comme une intrusion	difficulté de s'adresser à la maladie
E8L418	<p>C'est d'ailleurs pour ça, finalement (rires), parce que au début je pensais laisser tomber après je m'étais dit non quand même ça vaut la peine d'essayer, quand même de mettre un minimum. [...]</p> <p><i>Au début vous avez vraiment été découragée ?</i></p> <p>- Oui, oui oui. Parce que je m'étais dit ah ça c'est pas pour moi, je n'arrive pas, je réfléchissais, qu'est-ce que je vais mettre, comment je vais m'y prendre</p>	appréhension d'une verbalisation difficile	réticence initiale à l'écriture
E8L133	<p><i>Et du coup c'était l'occasion de vous remettre un peu...</i></p> <p>- Oui, oui oui. Là je m'étais dit là... c'est vrai, parce que c'est ça aussi c'est pour ça j'appréhendais parce que, je savais très bien que finalement je pourrais quand même faire quelques efforts supplémentaires.</p>	appréhension de l'écriture liée à la remise en question qu'elle implique	réticence initiale à l'écriture, remise en question
E9L97	<p><i>Quelles ont été les freins à cette écriture ? [...]</i></p> <p>- Alors les freins c'était heu... le questionnement enfin... par rapport à vos items en fait, je me suis dit bon voilà là c'est demandé ça... c'est mon questionnement en fait de me dire bon alors est-ce que je vais bien répondre, est-ce que ça va être... c'est vraiment ce que je dois écrire, est-ce que ça me correspond vraiment ?</p>	se demande quelles réponses on attend d'elle	consignes déroutantes
E9L186	<p>Alors j'ai pas pu lui mettre chère maladie parce que pour moi c'est pas... c'est comme je lui ai dit, c'est pas... moi j'emploie le mot chère c'est vraiment quand j'apprécie quelqu'un et là je l'apprécie pas, enfin j'ai... ça m'a été imposé donc... je lui ai dit que c'était pas trop ça entre elle et moi</p>	impossibilité de s'adresser à sa maladie en des termes affectueux	consignes inadaptées

E10L35	<p><i>Comment ça s'est passé au niveau de la fréquence de l'écriture, vous avez pu respecter à peu près ?</i> <i>Faire 2 séances d'écriture par semaine ?</i></p> <p>- J'ai fait une fois, je vous le dis carrément, j'ai fait qu'une fois. [...] - Et puis j'ai fait y'a pas longtemps, y'a... 3 jours avant que vous arrivez...</p>	difficulté à débiter l'exercice et fréquence non respectée	consignes inadaptées
E10L56	<p><i>Pourquoi ça a été difficile d'écrire ?</i></p> <p>- Non y'a pas eu de... Non y'a rien eu de difficile hein. Le tout c'est de s'y mettre. Une fois que je m'y suis mis c'était bon, mais le tout c'est de... c'est de... c'est d'écrire.</p>	difficulté d'initier l'écriture	manque d'inspiration
E10L75	<p><i>Et qu'est-ce que vous en avez pensé de ça, de vous adresser à elle ?</i></p> <p>- Ben... je sais pas. Puis pourquoi s'adresser à elle ? Pourquoi vous faites ça ? [...] Parce que... je parle de ma maladie puis c'est tout... je sais pas, je vois pas le...</p>	difficulté d'abstraction constituant un frein pour s'adresser à sa maladie	consignes inadaptées
E10L16	<p>j'explique donc ma maladie hein, parce j'ai pas tellement compris leur... là, leur machin (désigne le formulaire d'information détaillant les consignes d'écriture). Mais enfin bref j'ai expliqué ma maladie voilà, ce qui se passait, ce que j'ai eu avant... le traitement que j'ai eu, comment ça s'est passé après...</p>	écriture uniquement narrative liée à une difficulté de compréhension des consignes	consignes inadaptées, écriture uniquement narrative
E10L21	<p><i>Qu'est-ce que vous avez pensé alors justement des consignes là qu'on vous donnait ?</i></p> <p>- Bah... je comprenais pas tellement... voilà [...] j'ai trouvé que c'était... si ils avaient dit expliquez votre maladie du début à la fin, c'est plus facile que ça, heu... je... parler à la maladie à la première personne... ma chère maladie (rires), parle d'une chère maladie...</p>	difficulté d'abstraction constituant un frein pour s'adresser à sa maladie	consignes inadaptées, écriture uniquement narrative
E10L385	<p>Ouais ouais, ouais j'ai pas trouvé bien... si on m'avait dit... parle de ta maladie du début à la fin, voilà c'est ça que je... mais, mais... s'adresser directement à la maladie... je sais pas.</p> <p>- <i>C'était difficile ?</i></p> <p>- Non, mais je trouve pas... s'adresser à une maladie heu, comme si c'était une personne, c'est un peu con quoi. Je pense...</p>	difficulté d'abstraction rendant l'idée d'un dialogue avec sa maladie stupide	consignes inadaptées, écriture uniquement narrative

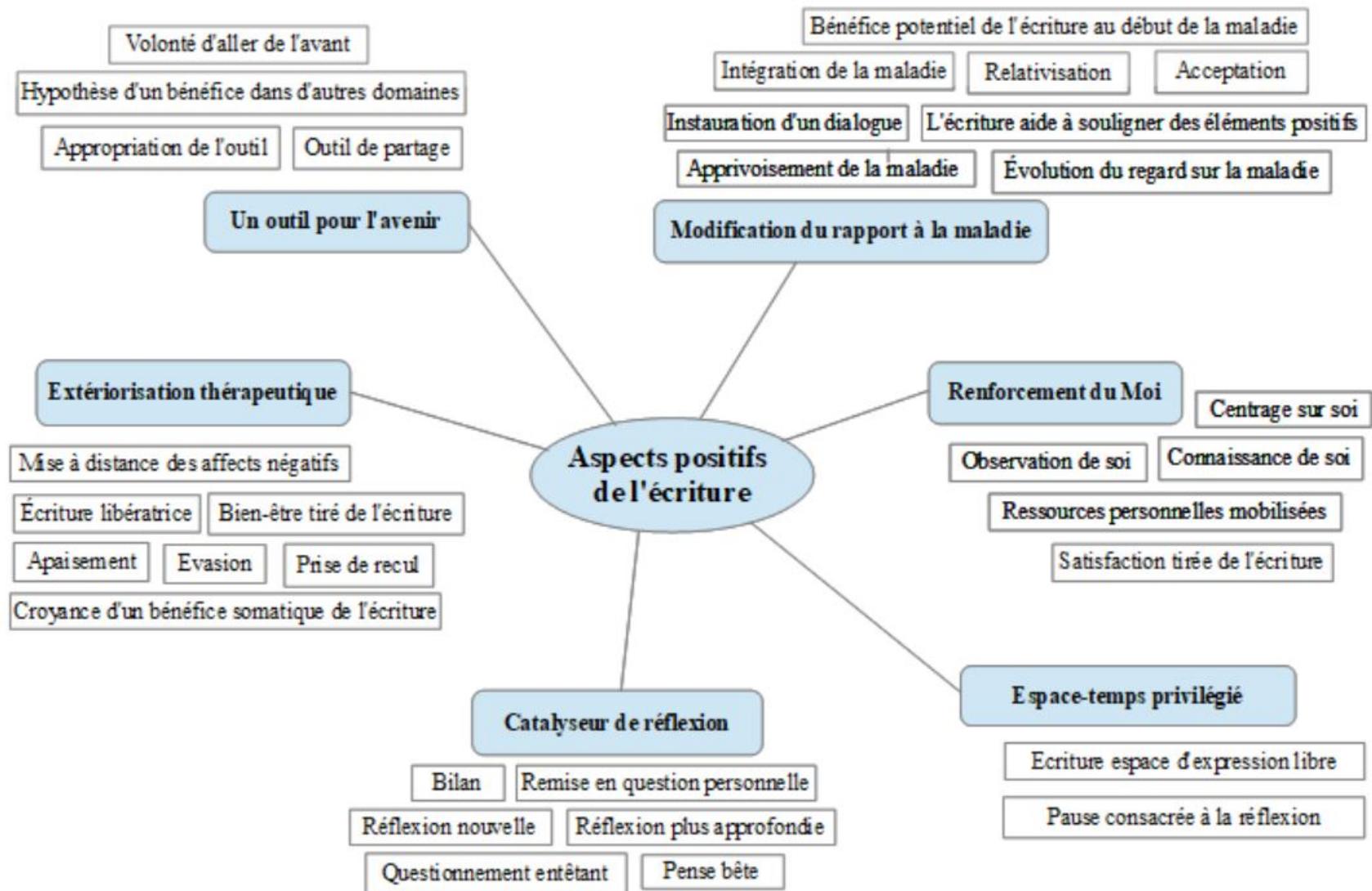
E11L36	<i>Qu'est-ce que vous avez pensé des consignes là qu'on vous a données, des consignes d'écriture ?</i> - Alors le plus dur ça été pour moi, c'est la première. Chère maladie qui es-tu. Pour moi ça été le... c'est celle que j'ai écrite en dernier, pour moi c'est ce qui était le plus dur.	difficulté à répondre à certaines consignes	consignes inadaptées
E11L81	Par contre au début j'ai pas pu lui dire chère maladie, J'ai dit bonjour ma PR, j'arrivais pas à lui dire chère maladie.	difficulté de s'adresser à sa maladie en termes affectueux	consignes inadaptées
E11L117	<i>Quelles ont été les freins à ce travail d'écriture ? Qu'est-ce qui a été difficile ?</i> - Oh bah c'est juste le premier, premier : qui es-tu ? Quel est son but ? Là c'était... c'est celui que j'ai écrit en dernier en fait.	réflexion difficile concernant la définition de la maladie	consignes inadaptées
E11L268	je comprenais pas hein pourquoi j'avais ça. C'est pour ça que la première m'a été dure parce que je... je comprends pas encore pourquoi j'ai ça hein.	incompréhension de l'origine de la maladie rendant l'écriture difficile	consignes déroutantes
E11L277	le premier il me perturbait. [...] c'est juste la première. Parce que j'ai encore peut-être pas encore compris qui elle était vraiment et pourquoi, c'est ça. - <i>Et là en y réfléchissant vous n'avez pas trouvé d'éléments de réponse alors ?</i> - Non.	questionnement sur l'origine de la maladie qui reste sans réponse malgré l'écriture	consignes déroutantes
E12L273	c'est comme si on écrit à une personne mais ce n'est pas une personne. C'est... comment je dirais... oui, factice ! Un peu factice, voyez. C'est pas une personne à qui... qui pourra nous répondre ni rien du tout là. Là on écrit... et puis la maladie elle s'en moque royalement !	abstraction du dialogue difficile à saisir, ressenti comme vain	consignes inadaptées
E12L286	<i>Vous trouvez que c'est un peu écrire en l'air ?</i> - Euh, pas écrire en l'air mais... on a l'impression d'être plus intime avec elle, et moi je la veux pas, je veux rien savoir d'elle ! [...] J'ai rien à lui dire, qu'elle s'en aille et puis c'est tout. C'est tout ce que je lui demande. Bon je sais qu'elle m'écouterà pas mais... (silence). Je veux pas d'intimité avec elle, vous voyez.	refus du dialogue qui force à l'intimité avec la maladie	consignes inadaptées, maladie ennemie

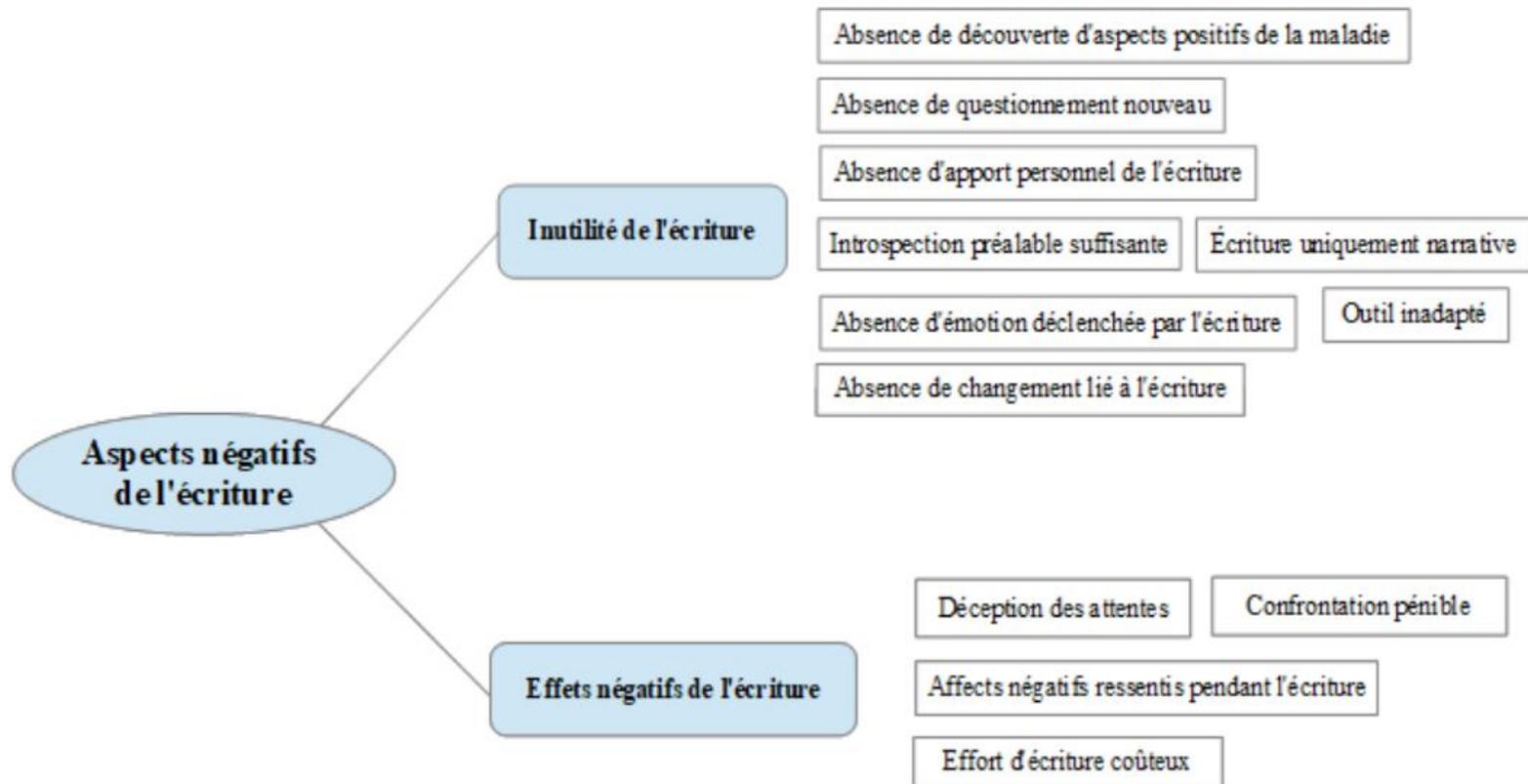
E13L14	Ben au départ j'ai été surpris par la démarche intellectuelle, de parler de ma maladie. Je pensais que j'allais vous expliquer le déroulement, ce qui s'est passé, les médicaments que j'ai pris, mon parcours hospitalier et tout. Donc ça n'a rien à voir avec ça, c'est simplement une discussion entre la polyarthrite et moi.	surpris par la consigne de s'adresser à sa maladie	consignes déroutantes
E13L39	<i>Qu'avez-vous pensé des consignes d'écriture qu'on proposait ?</i> - Les questions par elles mêmes sont un peu surprenantes mais bon, j'ai essayé d'y répondre.	surpris par les questions proposées	consignes déroutantes
E13L57	Ça a pas été facile de... mais je m'y suis mis quand même si, je me suis dit « aller hop », j'ai enclenché, et je pense avoir répondu aux différentes questions...	difficulté de débiter l'écriture	manque d'inspiration

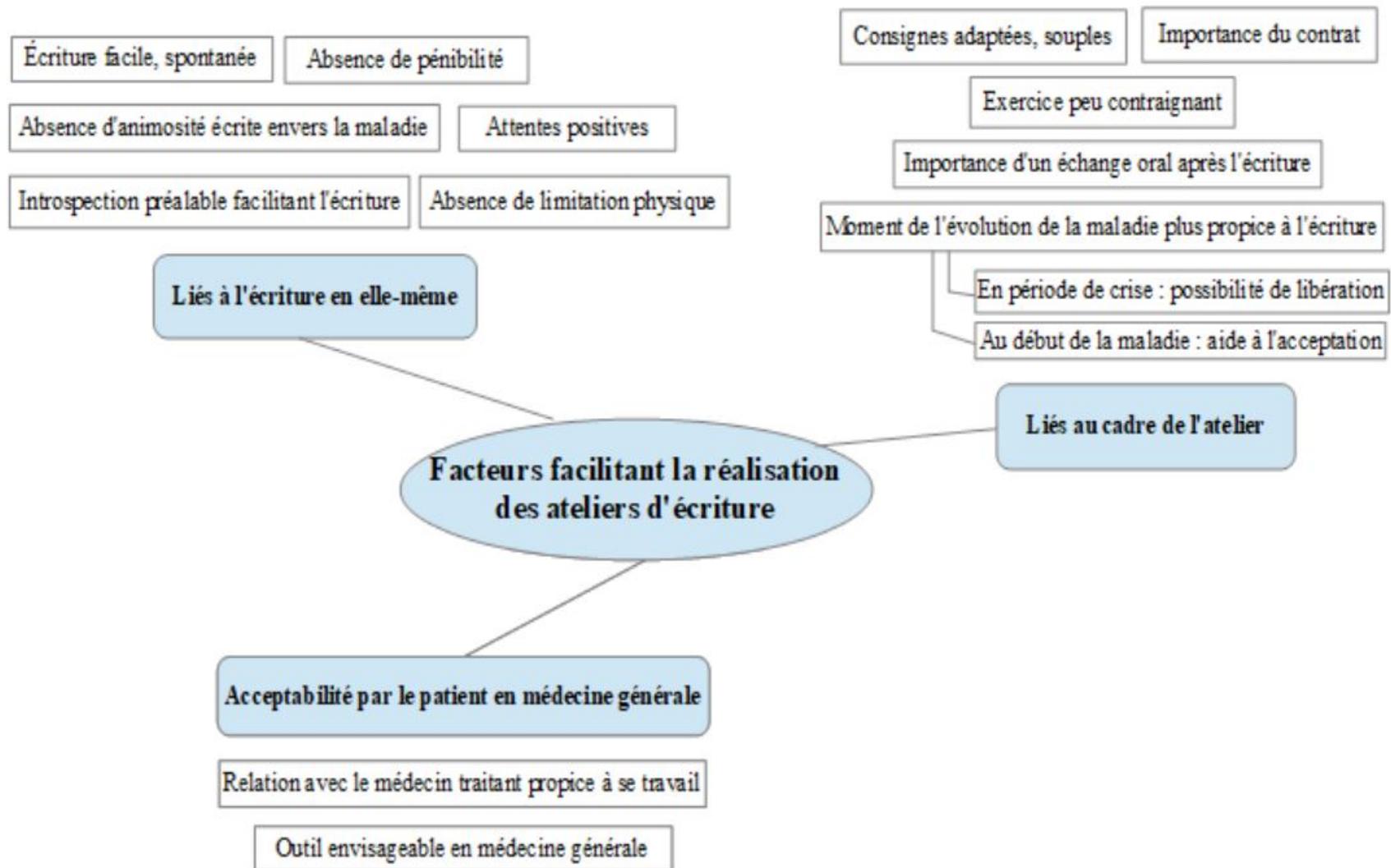
Thème : Freins en médecine générale

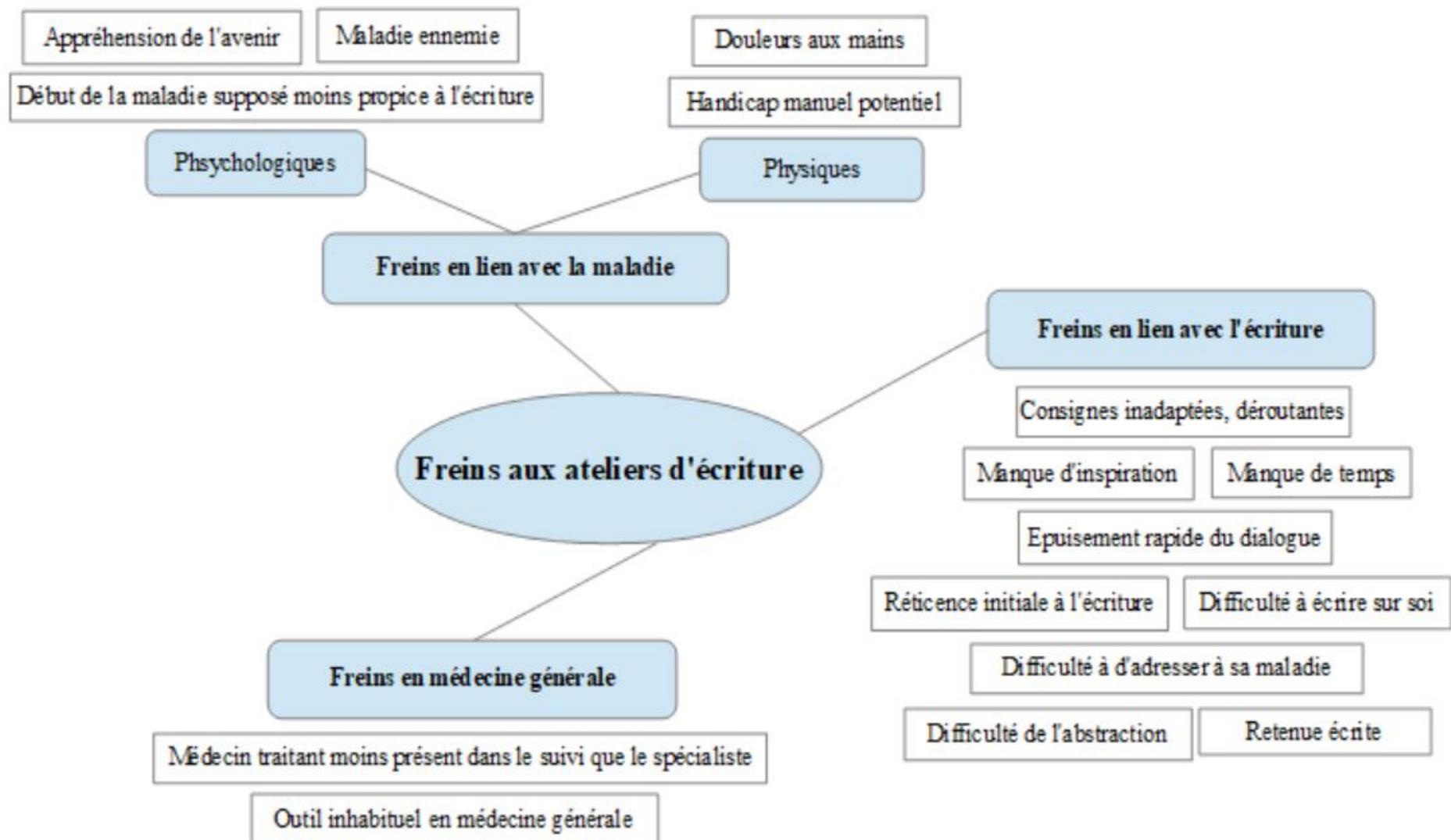
N° Entretien- Ligne	Verbatim	Code	Sous-thème
E7L289	<p><i>Et pensez-vous que donc ça peut faire partie du rôle du généraliste de vous proposer un travail comme celui-ci ?</i></p> <p>- Oui peut-être. Mais je pense qu'ils sont tellement absorbés aussi par tout ce qui est traitement ou autre, le soulagement de la douleur... que ça vient pas à l'esprit je pense</p>	ce type de travail ne semble pas constituer une priorité du médecin traitant	outil inhabituel en médecine générale
E8L428	<p><i>Qu'est-ce que vous en auriez pensé si ça vous avait été proposé par votre médecin généraliste ?</i></p> <p>- Bah... j'aurais été très étonnée. [...] Parce que je me serais dit... bah j'aurais pas très bien compris pourquoi, étant donné qu'il me soigne. Ou qu'il me donne des médicaments ou qu'il m'explique...</p>	aurait été surprise que ce travail soit proposé par son médecin	outil inhabituel en médecine générale
E11L470	<p><i>Qu'est-ce que vous auriez pensé si c'était votre médecin généraliste qui vous avait proposé cet atelier d'écriture ? [...]</i></p> <p>- si elle m'avait proposé ? Non je l'aurais bien pris hein oui. Mais en fait après ils nous suivent plus les généralistes pour notre maladie.</p>	écriture acceptable en médecine générale mais médecin moins impliqué dans le suivi	médecin traitant moins présent dans le suivi que le spécialiste

ANNEXE 6 : SYNTHÈSE DES THÈMES ET SOUS THÈMES









ANNEXE 7 : GRILLE COREQ

Domaine 1 : Équipe de recherche et de réflexion

Caractéristiques personnelles :

1	Enquêteur / animateur	Quel(s) auteur(s) a (ont) mené l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (focus group) ?	Les deux doctorants : Pauline COMBE et Youri DURAND-PICHOTKA
2	Titres académiques	Quels étaient les titres académiques du chercheur ?	Internes de 6ème semestre de DES de médecine générale
3	Activité	Quelle était leur activité au moment de l'étude ?	Pauline COMBE : semestre de SASPAS Youri DURAND-PICHOTKA : faisant fonction d'interne au centre hospitalier d'Annecy
4	Genre	Le chercheur était-il un homme ou une femme ?	Une femme et un homme.
5	Expérience et formation	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ?	Expérience inexistante en recherche qualitative. Formation : séminaires de recherche qualitative.

Relation avec les participants :

6	Relation antérieure	Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude ?	Non.
7	Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	Que savaient les participants au sujet du chercheur ?	Présentation des chercheurs aux participants au début de chaque entretien (doctorants en médecine générale), motifs de la recherche énoncés à l'oral et à l'écrit.
8	Caractéristiques de l'enquêteur	Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur ?	Absence de conflit d'intérêt, objectif de la recherche énoncé : recueillir un ressenti sans présager de son caractère favorable ou non à l'exercice.

Domaine 2 : Conception de l'étude

Cadre théorique

9	Orientation méthodologique et théorie	Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ?	Analyse de contenu.
---	---------------------------------------	--	---------------------

Sélection des participants

10	Échantillonnage	Comment ont été sélectionnés les participants ?	Échantillonnage dirigé sur les critères d'inclusion auprès des médecins généralistes.
11	Prise de contact	Comment ont été contactés les patients ?	Par téléphone.
12	Taille de l'échantillon	Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?	15
13	Non-participation	Combien de participant ont refusé de participer ou ont abandonné ? Raisons ?	2 refus : non intéressés par l'écriture. Absence d'abandon en cours d'étude.

Contexte

14	Cadre de la collecte de données	Où les données ont-elles été recueillies ?	En cabinet de médecine générale.
15	Présence de non-participants	Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs ?	Non.
16	Description de l'échantillon	Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ?	Les caractéristiques de l'échantillon sont consignées dans le tableau 1.

Recueil des données

17	Guide d'entretien	Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ?	Le guide d'entretien a été rédigé au préalable par les auteurs et testé au cours d'un entretien test.
18	Entretiens répétés	Les entretiens étaient-ils répétés ? si oui, combien de fois ?	Un entretien d'inclusion et un entretien semi-dirigé par patient.
19	Enregistrement audio/visuel	Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?	Un enregistrement audio.
20	Cahier de terrain	Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ?	Oui, pendant et après les entretiens.

21	Durée	Combien de temps ont duré les entretiens individuels ?	De 22 à 43 minutes, 33 minutes en moyenne.
22	Seuil de saturation	Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?	Oui.
23	Retour des retranscriptions	Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction	Non.

Domaine 3 : Analyse et résultats

Analyse des données

24	Nombre de personnes codant les données	Combien de personnes ont codé les données ?	3 : les deux doctorants et la directrice de thèse pour la triangulation.
25	Description de l'arbre de codage	Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ?	Tableaux de verbatims, codes, sous thèmes et thèmes fournis en annexe.
26	Détermination des thèmes	Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ?	Ils ont été déterminés à partir des données.
27	Logiciel	Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ?	Tableurs : libre office calc / open office calc
28	Vérification par les participants	Les participants ont-ils exprimé des retours sur les résultats ?	Non.

Rédaction

29	Citations présentées	Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ?	Oui, verbatims en citations.
30	Cohérence des données et des résultats	Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?	Oui.
31	Clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?	Oui.
32	Clarté des thèmes secondaires	Y a-t-il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires ?	Oui.

ANNEXE 8 : CANEVAS D'ÉCRITURE À DESTINATION DES PATIENTS

Principes généraux des ateliers d'écriture:

Votre médecin vous a proposé de réaliser, à votre domicile, un atelier d'écriture en lien avec votre maladie. Il s'agit d'un outil de thérapie narrative qui vous permet de vous exprimer sur votre vécu de la maladie.

Vous êtes susceptible d'expérimenter des émotions négatives pendant ou au décours immédiat des séances d'écriture, mais un bénéfice peut-être attendu à distance, notamment par le biais d'une réorganisation des souvenirs et d'une régulation émotionnelle.

Modalités d'écriture:

Chaque séance d'écriture durera une vingtaine de minutes environ.

La fréquence des séances attendue est de 2 fois par semaine pendant 2 semaines, soit au total 4 séances (il s'agit d'un minimum indicatif, vous pouvez écrire autant que vous voulez).

Les séances seront réalisées à domicile, dans le lieu de votre choix mais de préférence au calme. Le support est libre (papier, informatique...).

Ne prêtez pas d'attention particulière à la grammaire ni à l'orthographe.

Vos écrits sont votre propriété, ils ne seront pas lus, vous avez donc entière liberté quant au contenu.

Contenu des écrits : Il vous est proposé d'écrire à la première personne, « je », et sous la forme d'un dialogue avec votre maladie. Pour vous aider, un format de lettre est proposé, pouvant débuter par « Mme la polyarthrite rhumatoïde (PR), ... ». Voici plusieurs questions pouvant guider votre réflexion :

- Mme la PR... qui es-tu ?

Cet axe doit vous permettre de définir votre maladie, de tenter de comprendre qui elle est, son but, son origine...

- Mme la PR... de quoi me prives-tu? Que me fais-tu subir ?

Ici détaillez les contraintes imposées par la maladie, les transformations négatives occasionnées...

- Mme la PR... que m'apportes-tu ? Qu'ai-je appris depuis ta rencontre ?

Des aspects positifs liés à la maladie peuvent être décrits : rencontres, entourage, découvertes, parcours de soin... Vous pouvez décrire un éventuel apprentissage sur vous-même, ou sur la vie en général.

- Mme la PR... je voudrais te dire...

Si vous pouviez vous adresser à votre maladie, que lui diriez-vous ?

Chaque séance d'écriture peut-être consacrée à l'un de ces axes (1 séance par axe) ou non, l'organisation est libre. Ces questions sont d'avantage des pistes d'écriture que des figures imposées. Le but n'est pas d'instaurer une contrainte, mais de créer un moment de centrage sur soi et de réflexion.

Bonne écriture.

Atelier d'écriture expressive proposé selon le travail de thèse de Youri Durand-Pichotka et Pauline Combe soutenu le 07/09/2018.