

UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année 2015

N° 086

THESE

pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

DES de MEDECINE GENERALE

par

Martin René Jacques Eliane PERCEVAULT

né le 14 juin 1984 à Epinal (88)

Présentée et soutenue publiquement

le 27 octobre 2015

PROCESSUS D'ENTREE DANS LA FIBROMYALGIE :

L'EXPERIENCE DES PATIENTS

Jury

Président : Professeur Yves MAUGARS

Directeur de thèse : Docteur Teddy BOURDET

Monsieur le Professeur Jean-Paul CANEVET

Monsieur le Professeur Jean-Marie VANELLE

NOM : PERCEVAULT

PRENOM : Martin

Titre de Thèse : Processus d'entrée dans la fibromyalgie : l'expérience des patients.

RESUME

Contexte : La prise en charge de la fibromyalgie (FM) est source d'incompréhension et d'insatisfaction, particulièrement autour de la période diagnostique. Le but de l'étude était d'explorer l'expérience des patients lors de l'apparition des symptômes, les difficultés rencontrées et les moyens mis en œuvre pour y faire face.

Matériel et méthode : Etude qualitative par entretiens semi dirigés auprès de neuf patients fibromyalgiques recrutés en Loire-Atlantique et Vendée. Les verbatim ont fait l'objet d'une analyse thématique.

Résultats : Cinq grands thèmes émergeaient de l'analyse : « une symptomatologie homogène, une présentation hétérogène », « une entité ancrée dans l'histoire de vie », « une entité se répercutant sur tous les pans de l'existence », « des relations complexes avec les professionnels de santé », et « l'apprentissage empirique de la gestion de la FM ».

Conclusion : L'expérience était plurielle. Les patients décrivaient un processus progressif, confus et stigmatisant, menaçant leurs identités. Ils considéraient leur prise en charge inadaptée à leurs besoins et à leurs attentes. La place et les compétences des professionnels de santé, et plus particulièrement des médecins généralistes, étaient interrogées. Un besoin d'accompagnement et d'autonomisation était revendiqué, ceci pour développer un véritable partenariat dans le soin.

MOTS-CLES

Fibromyalgie, soins primaires, relation médecin-patient, annonce diagnostique, expérience

ABSTRACT

Context: The management of fibromyalgia (FM) is a source of misunderstanding and dissatisfaction, especially around the diagnostic period. The aim of our study was to explore the patient's experience at the onset of symptoms, the difficulties encountered and the means deployed to respond to it.

Materials and methods: Nine patients with FM from Loire-Atlantique and Vendée were interviewed using the narrative approach. The interviews were analysed using qualitative thematic content analysis.

Results: Five major themes have emerged from the analysis of our results: « a homogeneous symptomatology, a heterogeneous presentation », « an entity rooted in the patient history », « an entity impacting all stages of life », « the complex relationships with health professionals », and « empiric learning of FM management ».

Conclusion: The experience was plural. The patients described a gradual process that confused and stigmatized them, threatening their identities. They considered the support they received inadequate for their needs and their expectations, questioning the roles and skills of health care professionals, especially from general practitioners. A desire for a better support and empowerment was manifested from patients to develop a real partnership in care.

KEYWORDS

Fibromyalgia, primary cares, doctor-patient relationship, diagnostic encounter, experience

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Yves MAUGARS

Vous m’avez fait l’honneur de présider le jury de cette thèse.

Veillez trouver ici l’expression de ma profonde et respectueuse reconnaissance pour m’avoir permis de réaliser ce travail.

A Monsieur le Professeur Jean Paul CANEVET

Vous m’avez fait l’honneur d’accepter de siéger au sein de ce jury.

Veillez trouver ici le témoignage de toute ma considération et mon entière reconnaissance.

Je vous remercie pour votre grande disponibilité, vos conseils et vos encouragements tout au long de ce travail. Veillez trouver ici l’assurance de mon entière gratitude.

A Monsieur le Professeur Jean-Marie VANELLE

Vous m’avez fait l’honneur d’accepter de siéger au sein de ce jury.

Veillez trouver ici le témoignage de toute ma considération et mon entière reconnaissance.

A Monsieur le Docteur Teddy BOURDET

Tu m’as fait l’honneur de diriger ce travail de thèse.

Je te remercie pour tes conseils et ta bienveillance. Je tiens à t’assurer de mon respect et à t’adresser mes sincères remerciements.

Aux patients qui, en partageant leur expérience, m'ont permis de réaliser ce travail.

Aux différentes équipes soignantes des services du CHU de Nancy où j'ai fait mes premières armes. Celles du service des urgences pédiatriques de Nantes, du Pont Rouge au CHD de La Roche sur Yon, des Urgences du CHLVD de Challans et du pôle centre du CHS de Blain, où j'ai eu la chance d'être interne.

Aux Docteurs Buet, Brezac, Edgard, Ferrand, Goillandeau, Herbouiller et Vincent qui m'ont permis de découvrir, au cours de mes stages d'externe et d'interne en soins primaires, cet art qu'est la médecine générale.

Aux Docteurs Becker, Bleyne, Boissinot, Ferrand, Valais-Joyeau, Vercruysse, Vincent et Mme Morin pour leur aide précieuse lors du recrutement des patients.

Aux Docteurs Appe et Letellier pour leur soutien et conseils.

Au Docteur Becker pour ses avis, ses remarques, son aide indispensable, sa relecture appliquée et les bons moments passés ensemble tout au long de cette riche année.

A Grégory pour avoir donné du sens à mon abstract.

A mes parents, pour m'avoir souhaité l'inespéré, et avoir tout fait pour me permettre un jour de le vivre ...

A mes frères et soeurs, aux « valeurs ajoutées », à mes neveux et nièces : le noyau dur, bouillonnant de vie.

Aux carabins nancéens : Jojo, Jb, Thomas (le nantais) et leurs conjointes. Aux filles de l'étage du dessus (Cécile, Gaëlle, Caro K, Sophie, Lucie), aux filles du palier (Marie, Marielle, Caro V, Marine, Pauline Ka) et celles de l'étage en dessous (Pauline Kh, Mélanie), à Géraldine et Marie D, et aux maris de toutes ces dames.

Aux anciens de Mirecourt : Marie, Lilian, Clément, Yoann, Adrien, et leurs conjoint(e)s.

A la joyeuse bande de néo-nantais dont nous avons fait la connaissance ces six dernières années.

A Mestre Branco e toda a galera do Ginga Nagô.

A Cédric, Fabrice et Pierre-François pour les colloques de seconde partie de soirée et les Caf'Cap.

A Maud qui m'a soutenu et accompagné en rédigeant sa seconde thèse (en un an !!!).

A Line dont les babillements et les premiers sourires m'ont mis du cœur à l'ouvrage.

A Sarah, soixante quinze pages ne suffiraient assurément pas pour te témoigner tout mon Amour et ma Gratitude...

Les mots valent quand le monde est là pour les soutenir et leur correspondre.

(J.Foucart, Sociologie de la souffrance)

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS.....	4
TABLE DES MATIERES.....	8
1. INTRODUCTION.....	11
1.1. DEFINITION	11
1.2. DIAGNOSTIC.....	11
1.3. CLASSIFICATION.....	12
1.4. PREVALENCE	13
1.5. TRAITEMENT	13
1.6. COMORBIDITES PSYCHIATRIQUES.....	13
1.7. HYPOTHESE	14
2. MATERIEL ET METHODES	16
2.1. TYPE D'ETUDE.....	16
2.2. RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE.....	17
2.3. METHODE DE SELECTION DE L'ECHANTILLON	17
2.4. RECUEIL DES ENTRETIENS SEMI-DIRIGES	18
2.5. ANALYSE DES ENTRETIENS	18
3. RESULTATS.....	19
3.1. DESCRIPTION DE LA POPULATION	19
3.2. ANALYSE THEMATIQUE	19
3.2.1. <i>Une symptomatologie homogène, une présentation hétérogène</i>	19
3.2.1.1. La douleur au centre de l'expérience	19
3.2.1.2. La douleur comme définition de la FM	20
3.2.1.3. Association/Intrication variable avec autres symptômes	20
3.2.1.4. L'asthénie supplantant parfois la douleur sur la qualité de vie.....	20
3.2.1.5. Dépression induite par la FM.....	21
3.2.1.6. Rejet des interprétations psychologisantes	21
3.2.2. <i>Une entité ancrée dans l'histoire de vie</i>	22
3.2.2.1. Un corps fragilisé	22
3.2.2.2. Des événements de vie prédisposant.....	22
3.2.2.3. Une symptomatologie constitutive de l'identité.....	23
3.2.2.4. Une personnalité trop active ?.....	23
3.2.2.5. Un processus progressif accéléré à la faveur d'un événement de vie traumatique	24
3.2.3. <i>Une entité se répercutant sur tous les pans de l'existence</i>	26

3.2.3.1.	Précarisation socio-professionnelle	26
3.2.3.2.	Invalidation dans la vie quotidienne	27
3.2.3.3.	Une limite corporelle au désir	28
3.2.3.4.	Une stigmatisation influençant la relation à autrui.....	28
3.2.3.5.	Des systémiques familiales remodelées.....	30
3.2.3.6.	Une origine incertaine qui interroge la dualité de l'être.....	31
3.2.3.7.	Une personnalité mise à l'épreuve de l'indéterminé.....	32
3.2.3.8.	Injustice d'un monde ignorant la condition.....	35
3.2.4.	<i>Des relations complexes avec les professionnels de santé</i>	<i>36</i>
3.2.4.1.	Des compétences médicales dépassées.....	36
3.2.4.2.	Un monde médical faisant obstacle dans la prise en charge	37
3.2.4.3.	Un monde médical divisé.....	38
3.2.4.4.	Une prise en charge trop lente	39
3.2.4.5.	Un parcours de soin vécu dans la solitude	41
3.2.4.6.	Ambivalence dans la démarche de soins	41
3.2.4.7.	Des traitements inefficaces voir toxiques	42
3.2.4.8.	Diagnostic apportant une légitimation en demi-teinte	42
3.2.4.9.	Une expertise sujette à caution.....	45
3.2.5.	<i>L'apprentissage empirique de la gestion de la FM.....</i>	<i>46</i>
3.2.5.1.	Gestion du quotidien : planification, adaptation et routine stricte	46
3.2.5.2.	Une distraction antalgique.....	47
3.2.5.3.	Réactions face a une offre de soin inadaptée	48
3.2.5.4.	Une divulgation « stratégique » du diagnostic	50
3.2.5.5.	Invalidité/ALD.....	50
3.2.5.6.	Quête de l'information	51
3.2.5.7.	Autres patients fibromyalgiques : ressource ou danger ?	53
3.2.5.8.	L'insertion professionnelle : ressort du maintien identitaire.....	54
3.2.5.9.	Une pluralité de sens donné à cette expérience	55
3.2.5.10.	Une maladie avec laquelle on apprend à vivre.....	56
4.	DISCUSSION	57
4.1.	DISCUSSION DE LA METHODE	57
4.2.	BIAIS DE L'ETUDE	57
4.2.1.1.	Biais de courtoisie.....	57
4.2.1.2.	Biais de corporation.....	58
4.2.1.3.	Biais de rappel.....	58
4.3.	DISCUSSION DES RESULTATS	58
4.3.1.	<i>L'expérience des symptômes :</i>	<i>58</i>
4.3.2.	<i>Une maladie ancrée dans l'histoire de vie</i>	<i>59</i>
4.3.3.	<i>Répercussions sur tous les pans de l'existence.....</i>	<i>60</i>
4.3.4.	<i>Une prise en charge inadaptée</i>	<i>61</i>
4.3.5.	<i>Trouver SA solution</i>	<i>63</i>

5. CONCLUSION	66
6. ABREVIATIONS.....	67
7. ANNEXES.....	68
7.1. ANNEXE 1 : GRILLE D'ENTRETIEN	68
7.2. ANNEXE 2 : CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION	69
8. BIBLIOGRAPHIE	71

1. INTRODUCTION

1.1. Définition

La fibromyalgie (FM) ou syndrome fibromyalgique (SF) se caractérise par des douleurs diffuses persistantes ayant un effet sur les capacités fonctionnelles, en les amoindrissant de manière variable selon les personnes et dans le temps.

La douleur chronique est le symptôme principal. Celui-ci peut être associé à une fatigue chronique et des perturbations du sommeil, des troubles cognitifs, des perturbations émotionnelles, ces symptômes entraînant des difficultés dans les activités de la vie quotidienne.

Les patients rapportent des répercussions socio-professionnelles, avec des difficultés à se maintenir dans l'emploi, un repli sur soi, un isolement et une qualité de vie amoindrie (1).

1.2. Diagnostic

Des critères cliniques diagnostiques ont été proposés dès la fin des années 70. En 1990 l'American College of Rheumatology (ACR) publie des critères de classification associant douleur diffuse depuis 3 mois et reproduction, à la palpation, de douleur, en regard de 18 points anatomiques précis (2).

L'ACR, en 2010, propose des critères diagnostiques alternatifs. L'évaluation, par le patient, de ses symptômes, porte sur deux éléments : l'indice de douleur diffuse (Widespread Pain Index) et le score de sévérité des symptômes (Symptom Severity Scale) explorant respectivement la présence de douleur au niveau de dix-neuf régions anatomiques et des symptômes tels que la fatigue, le sommeil non réparateur, les troubles cognitifs et d'autres symptômes somatiques divers.

Le diagnostic de FM est probable si $WPI \geq 7$ et $SSS \geq 5$, ou bien WPI entre 3 et 6 et $SSS \geq 9$, si les symptômes sont présents depuis au moins 3 mois et en l'absence d'une autre pathologie pouvant expliquer les symptômes.

Le SF est un diagnostic clinique d'exclusion. Aucune anomalie biologique ou anatomo-pathologique n'accompagne les signes fonctionnels.

1.3. Classification

Ce syndrome, auparavant classé dans la CIM 10 à la fois dans les troubles de l'appareil locomoteur (« maladie rhumatismale non spécifique ») et les troubles de somatisation (« syndrome douloureux somatoforme persistant »), a été reconnu par l'OMS en 1992 comme rhumatisme non spécifique et classé dans la CIM 10 sous le code M70.0.

En 2006, l'OMS a attribué au SF un nouveau code spécifique (M 79.7) dans la CIM 10, parmi les maladies musculo-squelettique et du tissu conjonctif, entraînant ainsi sa reconnaissance comme entité autonome.

En 2005, l'European League Against Rheumatism (EULAR) reconnaît le SF comme entité douloureuse réelle.

Le SF est présent sous le code L-18 dans la classification internationale en soins primaires élaborée à l'initiative de la WONCA.

En 2015, le DSM 5 classe la fibromyalgie dans une nouvelle catégorie dans les troubles somatoformes : le « somatic symptom disorder ». Celle-ci remplace le trouble somatisation, le trouble somatoforme indifférencié et le trouble douloureux (3).

1.4. Prévalence

La prévalence estimée dans la population générale en France oscillerait entre 1,4 et 2,2%(4). Les médecins généralistes verraient moins de 3 patients fibromyalgiques par an, les rhumatologues libéraux de 36 à 41 par an (4,5). Il existe une prédominance de femmes jeunes puisque 80% des patients sont des femmes et que 90% ont moins de 60 ans.

Une récente étude suggère que la prévalence du SF varie en fonction des critères diagnostiques utilisés (ACR 1990- ACR 2010-ACR 2010 modifié) avec une augmentation de celle-ci et une proportion plus importante d'hommes avec les critères les plus récents (6).

1.5. Traitement

Il n'existe pas de traitement de référence à ce jour. Une prise en charge individualisée, multimodale et pluri disciplinaire est recommandée (7,8).

1.6. Comorbidités psychiatriques

Il n'existe pas de personnalité pré-morbide spécifique de la fibromyalgie.

En revanche, les patients fibromyalgiques présenteraient des traits de personnalité hypochondriaque, dépressifs et hystériques plus importants par rapport aux patients ayant une polyarthrite rhumatoïde (9). Ceux-ci sont interprétés comme des facteurs de vulnérabilité au développement de douleurs chroniques.

Les patients présentent des syndromes dépressifs dans 59 à 62% des cas (1). Cependant, les signes de dévalorisation, d'auto-accusation, d'anhédonie, d'apragmatisme et la propension suicidaire propre au syndrome dépressif sont généralement absents chez les patients fibromyalgiques (8).

1.7. Hypothèse

De nombreuses études (10–12) s'intéressant à la fibromyalgie fournissent, de façon directe ou indirecte, des pistes de réflexion pour la pratique professionnelle.

Ces pistes de réflexion sont souvent en relation avec le développement d'une compréhension plus sensible des symptômes présentés par le patient, et le développement d'une relation médecin-patient plus fructueuse.

Il apparaît que la fibromyalgie est sujette à l'incompréhension entre patient et professionnel de santé, et que les attentes des deux protagonistes sont dissonantes, particulièrement autour du diagnostic (13). A cette étape, en particulier, les patients peuvent relater une expérience négative et improductive lors des rencontres avec les professionnels de la santé (14). Le parcours entrepris par les patients, pour mettre un mot sur leur souffrance, et la signification que ceux-ci attribuent à l'étiquette diagnostique, sont d'importants ressorts dans l'expérience individuelle de ce syndrome.

Prendre en compte ces problématiques pourrait aider les praticiens dans la validation de l'expérience douloureuse des patients et pourrait améliorer la qualité et les résultats de l'alliance thérapeutique.

Fort de ce constat, je me propose d'étudier l'expérience qu'ont les patients de leur processus d'entrée dans la fibromyalgie.

Le but de mon étude était d'explorer le vécu des patients lors de l'entrée dans une affection chronique médicalement inexpliquée et d'identifier ce qui n'est que peu ou pas pris en compte par le monde médical ou qui n'est pas évoqué par le patient à ce moment là. L'objectif était de trouver des pistes afin d'améliorer la prise en charge de ces derniers.

2. MATERIEL ET METHODES

2.1. Type d'étude

Il s'agissait d'une étude qualitative, basée sur des entretiens semi-dirigés de 9 patients souffrant de fibromyalgie recrutés dans des cabinets de médecine générale de Loire-Atlantique et de Vendée.

On peut définir la méthode qualitative comme une «succession d'opérations et de manipulations techniques et intellectuelles qu'un chercheur fait subir à un objet ou phénomène humain pour en faire surgir les significations pour lui-même et les autres hommes» (15).

L'entretien correspond à la production d'une parole sociale qui n'est pas simplement description et reproduction de ce qui est, mais communication sur le devoir-être des choses et moyen d'échanges entre individus.

Il va à la recherche des questions de l'acteur lui même, fait appel à son point de vue et donne à son expérience vécue, à sa logique, à sa rationalité, une place de premier plan (16). Il permet de prendre connaissance de la complexité subjective des actions d'un individu dans un contexte particulier.

Les entretiens exploraient quatre domaines :

- l'apparition des symptômes
- les difficultés rencontrées lors du début de la fibromyalgie
- les réactions des patients face à ces difficultés
- les voies d'amélioration proposées par les patients concernant la prise en charge initiale de la FM.

2.2. Recherche bibliographique

Les supports bibliographiques étaient Cairn, Cismef, Persée, Pubmed, les rapports de la Haute Autorité de Santé. Les mots clés utilisés ont été : fibromyalgie, soins primaires, relation médecin/patient, annonce diagnostique, expérience, étude qualitative.

2.3. Méthode de sélection de l'échantillon

Des patients de Loire-Atlantique et de Vendée ont été contactés via leur médecin généraliste traitant ou leur kinésithérapeute. Les médecins ont été contactés par téléphone et/ou courriels par le chercheur via une liste de contacts privés constituée à la suite des remplacements professionnels effectués par le chercheur, et via des coordonnées accessibles sur le site de l'Ordre des Médecins de Loire-Atlantique (à la rubrique "offres de remplacement en médecine générale").

Une kinésithérapeute a été contactée par téléphone sur les conseils d'une patiente interviewée au début de l'étude. Les professionnels de santé ont donc été contactés et se sont vus présenter le sujet de l'étude. Il leur a été demandé de proposer à leurs patients fibromyalgiques de participer à la présente étude. Si la réponse était positive, le chercheur se proposait de prendre contact avec ces derniers pour leur en présenter le but et les modalités. Les patients devaient être majeurs, ayant une bonne maîtrise de la langue française et avoir reçu le diagnostic de fibromyalgie le plus récemment possible. Les entretiens étaient arrêtés lors de la saturation des données.

2.4. Recueil des entretiens semi-dirigés

Préalablement à l'interview, l'accord oral des patients à l'utilisation des données enregistrées lors des entretiens était recueilli. La possibilité de revenir à tout moment sur cet accord leur a été clairement explicitée. Dans un souci de confidentialité, les noms des patients ainsi que certains détails des entretiens ont été anonymisés.

L'entretien était individuel, en face à face, réalisé au domicile des patients, excepté un entretien réalisé au cabinet du médecin traitant de la patiente, ceci à la demande de cette dernière. L'entretien était enregistré sur magnétophone. L'intégralité des données a été retranscrite a posteriori sur support écrit, complétée par les notes d'observation d'attitudes non verbales, telles que des silences, des rires, des sourires.

2.5. Analyse des entretiens

Le traitement des données a été fait a posteriori par le chercheur. L'analyse était conduite à la main. Le codage a été fait par analyse thématique. Le texte était découpé intégralement en unités de signification (US) selon la démarche de l'analyse de contenu. Les US étaient regroupées progressivement par proximité de signification selon une démarche déductive.

3. RESULTATS

3.1. Description de la population

Les entretiens semi-dirigés ont été réalisés de janvier 2015 à juin 2015. La durée était de 30 à 110 minutes. L'échantillon comprenait 8 femmes et 1 homme. Les patients étaient âgés de 28 à 63 ans. La durée entre la première consultation médicale ayant comme motif la fibromyalgie et l'annonce diagnostic variait de 3 mois à 15 ans. Le délai entre l'annonce diagnostic et les entretiens variait de 2 mois à 13 ans.

Les caractéristiques des patients sont détaillées dans le tableau en annexe (Annexe 2).

3.2. Analyse thématique

3.2.1. Une symptomatologie homogène, une présentation hétérogène

3.2.1.1. *La douleur au centre de l'expérience*

La douleur était la manifestation phare. Elle était évoquée en premier lieu par tous les interviewés. (*« C'est un jour où, vraiment j'avais mal, vraiment partout, partout... « C'est pas normal, il y a quelque chose qui va pas quoi ! » E6/11-18*). Le caractère diffus était associé à la FM (*« On a commencé à comprendre que c'était une fibromyalgie... Quand ça commençait à se diffuser un petit peu partout » E3/30-33*).

3.2.1.2. ***La douleur comme définition de la FM***

Pour certains patients elle définissait en elle même le SF (*« Beh mal partout, pour moi c'était ça, fibromyalgie mal partout ! » E7/425 ; “Pour moi, bah voilà, c'est toutes les douleurs que j'ai en moi...(la FM)” E1/665*).

3.2.1.3. ***Association/Intrication variable avec autres symptômes***

L'association avec les autres symptômes (asthénie, sommeil non réparateur, troubles cognitifs, céphalée, colon irritable) constituant le SF était variable. Une triade douleurs - troubles du sommeil - asthénie était fréquemment retrouvée, avec un sens d'imputabilité de l'un sur l'autre variable selon les patients. (*« Bon, à partir de ça, c'est vrai que ayant des douleurs, ça fatigue énormément. On dort plus. Moi j'ai eu énormément de difficultés à trouver le sommeil, et puis bon, moi quand je dors plus : y a plus personne (rire). Après ça devenait un cercle vicieux !” E2/210-213*).

3.2.1.4. ***L'asthénie supplantant parfois la douleur sur la qualité de vie***

La fatigue était également mise en avant par la quasi totalité des interviewés (excepté E5), supplantant parfois la douleur quant à la répercussion sur la qualité de vie (*« Ouais c'est vrai que la fatigue c'est, ce qu'il y a de très difficile c'est la fatigue. Parce que les douleurs, après, il y a toujours des solutions.” E6/234*).

3.2.1.5. *Dépression induite par la FM*

Des troubles dépressifs étaient également évoqués dans huit des entretiens (excepté E4). Ils étaient principalement décrits comme conséquences de la FM (« Mais c'est vrai qu'à la rigueur, je dirais, on est obligé de devenir dépressif ! Parce qu'on en peut plus ! » E7/506).

Les rapports entre dépression et SF étaient parfois plus ambigus :

- Pour E9, le SF faisait suite à un « état dépressif » initial, s'aggravant à la faveur d'un événement de vie traumatique (avec apparition des douleurs), et débouchant sur une hospitalisation en psychiatrie où le diagnostic de dépression sera finalement réfuté.
- Pour E5 : la dépression et le SF étaient intimement liés mais étaient décrits comme deux entités distinctes. La dépression est énoncée comme un antécédent distinct de la FM et est décrite comme un facteur aggravant les douleurs (« ça a tout bloqué », « Elle était déjà latente, mais elle a commencé, ouais, très sérieusement, et ça a augmenté les douleurs » E5/362-363).

3.2.1.6. *Rejet des interprétations psychologisantes*

Les troubles dépressifs étaient parfois évoqués abusivement par le monde médical et les proches pour expliquer les symptômes (E2, E5, E9) (« On vous enterre un petit peu en vous disant « T'es en dépression », mais putain non, moi je te dis c'est mon corps qui déconne, c'est pas la tête quoi en gros ! Bon après, même si les deux sont associés hein ! ? » E2/645-648) ; « Parce qu'il y a quand même beaucoup de médecins qui ne l'entendent pas comme ça ! C'est : « Vous êtes dépressive madame » ou monsieur, parce que c'est quand même, vu comme ça » E7/505).

3.2.2. Une entité ancrée dans l'histoire de vie

3.2.2.1. *Un corps fragilisé*

La participation, à la symptomatologie, de conditions physiopathologiques préexistantes ou concomitantes à l'apparition de la FM a souvent été évoquée : tendinites, hernies discales, arthrose, anémie, foyer inflammatoire à l'IRM (E1, E4, E5, E7) (« *Et après les lombalgies, bah j'ai eu des douleurs un peu partout, donc au niveau, tendinites au niveau des épaules aussi, au niveau des articul... Puis, je suis pas très souple* » E4/171-173).

L'origine organique de la douleur renforçait la légitimité de la plainte et disculpait de la stigmatisation associée à la FM (« *Bon, après je suis allée voir ce que c'était la fibromyalgie... Donc c'est vrai que moi je... J'accumulais donc les lumbagos, mais bon, j'avais quand même aussi quelque chose de clinique... Une hernie...* » E2/155-160).

3.2.2.2. *Des événements de vie prédisposant*

Des événements de vie survenus à distance ou au décours de l'apparition des symptômes sont décrits comme prédisposants ou aggravants (violence conjugale, divorce, maladie/décès de proches, grossesse, traumatisme dans l'enfance (E2, E5, E6, E7, E9) (« *Ca a été une accumulation de... Après avoir étudié un peu les choses, de plein plein plein de situations quoi !* » E2/ 8-9 ; « *parce que de toute façon, toutes les fibromyalgiques, ou fibromyalgiques, oui messieurs ou dames... Il y a tout un passé...* » E7/625-626).

3.2.2.3. *Une symptomatologie constitutive de l'identité*

La symptomatologie était apparue précocement dans la biographie de trois patients ; pour une des trois, dès le début de son existence (« *J'ai toujours eu des courbatures extrêmement douloureuses depuis que je suis petite* », « *des troubles très sévères de la, du sommeil depuis toute petite, depuis bébé... Je dormais pas la nuit, j'étais les yeux grands ouverts et je dormais un peu le jour !* » E9/118-707 ; « *Ca remonte à x ans (âge de la patiente) (rire)* » E2/23).

3.2.2.4. *Une personnalité trop active ?*

Certaines patientes faisaient concorder l'apparition des symptômes avec une période d'« hyperactivité », de sollicitation intense (« *J'étais en survoltage, en hyperactivité (rires) !* » E7/213). Un rythme de vie, des exigences sociales ne leur laissant pas de répit semblaient avoir précipité ces patientes dans la maladie (« *Mais là c'est vraiment physique. On n'arrête pas ! On ne réfléchit pas ! On ne fait pas attention à nos gestes ! Et je pense que là, ça a tout déclenché...* » E1/75 ; « *Et c'est ça dont je me suis aperçue : bon à chaque fois je pouvais, mais sans....Sans spécialement prendre de ressources... de temps pour moi par exemple !* » E2/605-607 ; « *Le stress devenait trop intolérant, intolérable même !* » E2/281-282).

3.2.2.5. *Un processus progressif accéléré à la faveur d'un évènement de vie traumatique*

La survenue des symptômes est décrite comme un processus progressif plus ou moins ancien et plus ou moins rapide (*« Voilà, ça a pas été d'un seul jour qu'on m'a dit « Voilà, t'es fibromyalgique », non. Ça a été, c'est... C'est au fur et à mesure que les douleurs persistaient, on a pensé à poser ce nom, ce mot là » E4/320-321*).

La présence d'un évènement déclenchant ou facteur de décompensation, ne correspondant pas à l'annonce diagnostique, est évoqué par quasiment tous les participants.

L'apparition ou l'enrichissement de symptômes déjà présents a lieu au décours de cet évènement traumatique. Sa responsabilité dans la genèse du syndrome est mise en exergue par les interviewés (Accident de travail/ Chute de cheval / Vaccinations rapprochés/AVP/Travail physique/Pneumopathie/Viol d'un de ses enfant/ Licenciement).

Cet évènement était parfois identifié secondairement au cours de l'analyse du parcours de vie (*« J'ai eu un coup du lapin un accident de voiture en 2008. Et apparemment ce serait de là que mes symptômes se seraient un peu précipités » ; « Je, je vous le précise parce que j'ai vu dans mes recherches qu'il y a des chocs physiques, des coups du lapin... » E9/751-762*).

L'imputabilité de cet évènement dans l'évolution du syndrome est parfois discutée (E3/E4). (*“Après, je pense que ça peut être lié à des chocs émotionnels je pense... Après c'est, ça reste encore à prouver quoi...”*, *“Bah moi j'ai eu un choc émotionnel, j'ai un de mes fils qu'à été violé et je pense que, ça, peut être que ça, qu'y a une conséquence, je sais pas... Je, je pourrais pas être persuadé de ça” E4/124-125*). Le patient poursuivait son propos en évoquant l'expérience d'une amie fibromyalgique qui lui a révélé avoir été violée, et qui, elle, faisait le lien entre choc émotionnel et FM.

La fibromyalgie était placée dans le spectre des pathologies iatrogènes (*« Après, y a des hypothèses, parce que j'ai été voir un homéopathe, qui a vu que peu de temps avant le début de mes douleurs, j'avais eu deux vaccins à moins de 24 heures d'intervalles, donc peut être... Après, bon, c'est pas vérifié donc... » E3/183-185*).

Ce tournant biographique semblait être parfois idiopathique (*« Je sais pas, après ça c'est comme la migraine, quand on m'a reconnu migraineuse, enfin, entre guillemets, ça m'a soulagée quoi. Le problème c'est qu'il y avait aucune cause à effet donc... » E8/155-156*).

En effet, bien qu'identifiant précisément l'apparition des symptômes au niveau chronologique, l'interviewée 8 ne faisait pas de relation avec un évènement de vie particulier.

Le SF prenait le relai de ses migraines qui avaient tendance à s'amender (*« Le médecin à X quand il me l'a annoncée je me suis écroulée ! Parce que je commençais à m'en sortir avec les migraines et il me balance ça ! » E8/92-94*). Il est intéressant de noter que le début de la symptomatologie douloureuse n'était pas identifiable mais que la durée de l'errance jusqu'au diagnostic était précise. (*“Et ses douleurs elles sont apparues vers quelle période ? Han ?!... Bonne question... La première fois je sais pas, je pourrais pas vous dire (silence)... » E8/152-153, “ Quand j'ai, quand j'ai traîné pendant 18 mois sans savoir de quoi je souffrais. » E8/355*).

3.2.3. Une entité se répercutant sur tous les pans de l'existence

3.2.3.1. *Précarisation socio-professionnelle*

3.2.3.1.1. *Fragilisation voire perte de l'insertion professionnelle*

Les patients témoignaient d'une précarisation de l'insertion professionnelle avec des arrêts de travail parfois fréquents (« *Donc j'ai vécu 10 ans, en essayant de bosser et en étant obligé de m'arrêter à chaque fois. C'était une galère phénoménale !* » E5/62-63), voire une perte de l'emploi. Cette dernière étant vécue, dans certains cas, comme un deuil douloureux. (« *Que je pouvais plus exercer mon métier qui était ma passion* » E7/89). Cette notion de profession-passion interrompue brutalement était également présente chez la patiente E1 (suite à un accident de travail dans son cas), mais bien plus en amont dans son histoire de vie.

Les interviewés témoignaient également des difficultés à maintenir ou reprendre l'activité professionnelle (« *Y a des jours où je peux travailler normalement et d'autres jours où je serai pas en forme pour, pour pouvoir assurer mon travail quotidien quoi...* » E4/146-148) et évoquaient parfois la pression que cela pouvait entraîner sur le plan socio-économique (« *Déjà par rapport à ça, mais le fait de se dire que, beh il nous arrive quoi que ce soit, la maladie évolue d'avantage, ben on se retrouve sans rien en fait !* » E6/597, « *j'ai appris que ils voulaient me licencier !(employeurs informés du diagnostic)* » E6/492 ; « *même financièrement ça fait deux ans que je peux plus travailler, je touche que le RSA et je m'en sors pas du tout c'est horrible !* » E9/380).

3.2.3.1.2. *Repli sur soi/Isolement- Un tissu social « élagué »*

Les patients ont décrit, dans la plupart des entretiens (sauf E8), un renfermement sur soi (« *Je me sens vraiment coupée socialement* » E9/266).

Il n'y avait pas systématiquement de modification du tissu social dans lequel évoluait le patient, mais son maintien demandait des efforts (« *Après, niveau social, de des amis... Ben, pfff, ça change pas grand-chose parce que avec les amis on va se voir, on va faire des repas, par contre, malheureusement, c'est vrai que je tiens moins le coup* » E6/617, "... c'est vrai que je me suis aperçue aussi que j'ai gardé des contacts avec des personnes, et avec d'autres... Les relations se sont étiolées » E2/1120-1121).

Ce n'est pas tant l'image que leur renvoyait autrui qui était décrite comme problématique que les limites fonctionnelles imposées par le SF (« *On se renferme, aussi... On se renferme parce que, bah l'énergie, elle est pas là. Au début je me forçais, et puis le lendemain, j'étais rétamée comme un rien parce que j'avais trop fait, et que physiquement y'avait plus personne* » E2/938-943).

Le repli sur soi était également identifié comme un élément du syndrome dépressif réactionnel à l'apparition de la FM (« *j'ai commencé à me renfermer sur moi même* » E3/51).

3.2.3.2. **Invalidation dans la vie quotidienne**

La fibromyalgie entraînaient des difficultés voir une incapacité à assurer l'entretien de son environnement, à participer aux tâches ménagères (« *Quand j'ai fini ma journée, faut plus rien me demander. Bah c'est vrai que, au niveau du quotidien bah, c'est un peu embêtant... Quand j'ai fais ma journée, bah c'est vrai que j'arrive le soir, bah je suis rincé!* » E4/209-211). Elle imposait son rythme (« *...Y a des choses qu'on faisait avant sans problème, et que là : « Houplà ! » ! Ca nous rappelle à l'ordre en disant : « Vas y plus doucement » !* » E1/207 et brisait la motivation (« *Voilà on ne peut plus quoi, on ne peut plus on peut plus rien du tout, on peut plus faire le ménage, on ne peut plus faire la cuisine, on a plus envie de rien du tout ça* » E7/49-50).

3.2.3.3. *Une limite corporelle au désir*

Les patients se retrouvaient limités dans leurs loisirs (« *Huuuum, là par contre, c'est boulot, je rentres, je manges, je dors (loisirs)* » E3/159).

La gêne était variable d'un patient à l'autre et les discours étaient parfois contradictoires (« *Je suis hyper frustrée parce que j'ai envie de faire des choses et je peux pas, ça... Ca me tue quoi !* », « *J'ai beaucoup de passion, donc je trouve le, le moyen d'en faire... La couture... De faire des choses que j'arrive à faire. Mais il y a des choses comme me balader, les voyages, les concerts, enfin je peux plus faire. Mais je suis, ça m'énerve mais je suis pas extrêmement frustrée, parce que j'arrive à faire d'autres choses* » E9/274-829)

Le maintien ou l'abandon d'activités loisirs étaient décrits, dans certains cas, comme des éléments de préservation ou de perturbation du soi antérieur à la maladie (« *Je suis quelqu'un de dynamique, qui voyageait beaucoup... Je maintiens, par contre, je me fais toujours un voyage par an... Avant je voyageais plus, mais, voilà, j'ai dis « Tant pis, même si c'est dur, je vais continuer à faire un voyage par an ! »* E3/126-169, « *Je vois, avant, le dessin, je restais des heures à dessiner, je peux plus, rien qu'à tenir le crayon j'ai mal à la main et du coup je suis obligée de lâcher mon crayon, et à partir du moment où je lâche mon crayon c'est fini* » E6/890).

3.2.3.4. *Une stigmatisation influençant la relation à autrui*

L'interaction avec autrui est rendue problématique car la légitimité des symptômes présentés par les patients est fréquemment remise en cause (« *Parce qu'on souffre, ça se voit pas ! C'est un peu bateau quoi, ça se voit pas ! Les gens ne voient pas* » E1/422).

3.2.3.4.1. Une entité manquant de crédibilité

Le manque de connaissance et d'information à délivrer était un obstacle majeur à la reconnaissance de l'affection (« *Quand on me demandait « Comment ça se guérit ? D'où est ce que ça vient ? Est ce que c'est héréditaire ? » machin, je pouvais pas répondre, donc ça faisait un peu... Je pense qu'à leurs yeux, ça faisait pas crédible quoi* » E5/429-431).

Les patients se trouvaient victimes d'une vision négative à leur encontre du fait d'a priori, en partie alimentés par des cas de simulation et de médecins complaisant (« *Parce que c'est vrai que c'est facile de dire « J'ai la fibromyalgie », et puis finalement il y a quand même pas mal d'a priori sur la maladie. Parce que maintenant, apparemment, j'entends certaines personnes « Ah ben de toute façon c'est la maladie du siècle, il y en a partout, c'est trop facile, on met le diagnostic... », enfin...* » E6/648).

3.2.3.4.2. Un scepticisme ambiant généralisé

La suspicion émanait aussi bien du monde profane, proche ou lointain, que du monde médical (« *Donc, quand j'ai commencé à parler, c'était les mêmes réactions qu'avec la dépression quoi. Donc j'ai pas, j'ai pas trop insisté là-dessus quoi... Après, oui, les gens sont sceptiques* » E5/111-112, « *Les médecins ne me croyaient pas quoi, ils disaient « Mais attend, on te donne des trucs qui sont très forts et tout ! Comment ça se fait que ça fonctionne pas ? Tu les prends pas bien ou alors tu dis ça pour en avoir plus ?! » alors là super ! T'es soupçonnée d'être droguée en plus !* » E5/368-371).

3.2.3.5. *Des systématiques familiales remodelées*

3.2.3.5.1. *Implication des proches*

Comme nous l'avons vu précédemment, assurer les gestes de la vie quotidienne était problématique. Mettre à contribution les proches était une stratégie adoptée pour pallier à cette difficulté (« *Ben mon mari, je suis obligée de le mettre à contribution... Les enfants aussi* » E6/217).

L'implication pouvait se faire au sens large, les proches étant entraînés dans le sillage du malade. Les rôles étaient donc à revoir, chacun devant adapter sa partition au tempo imposé par les pulsations des symptômes (« *il comprend très bien, donc il me demande avant, ils me demandait même... Les enfants savaient, ils me demandaient, ben, si je pouvais ou si je pouvais pas* » E7/283-284 ; « *Ben l'ambiance familiale, déjà, c'est compliqué parce que du coup forcément, moi, avec la fatigue, je supporte moins les choses* » E6/603).

Une culpabilité sous jacente était parfois exprimée (« *Ca c'est, je pense que c'est quelque chose qu'est pas facile à vivre pour les gens qui sont autour de moi* » E4/216).

3.2.3.5.2. *Modifications des relations intra familiale : stigmatisation/rapprochement/rôle protecteur des proches*

Le sens que pouvait avoir la FM pour les proches conditionnait les relations avec le malade. Par exemple, l'hospitalisation en urgence de deux semaines de la patiente E1 légitimait la gravité de sa condition auprès de sa famille et de sa conjointe. (« *Bah, surtout depuis mon hospitalisation, c'est là qu'ils ont vu que c'était important* » E1/269). Cette validation de l'expérience par les proches et le rôle protecteur que ceux ci adoptent permettait de préserver l'image de soi (« *Je suis pas quelqu'un qui m'écoute à la base* », « *Je pense que les gens autour de moi me connaissent beaucoup* » E1/119-610).

L'acquisition de nouvelles compétences relationnelles était parfois soulignée (« à travers ça, ça a permis d'ouvrir un peu une discussion un peu plus personnelle avec ma mère par exemple! Sur des... Sur son comportement, sur son mode de fonctionnement. Et je pense que c'est à elle que ça a du lui apporté aussi! Je fais passer des petits trucs » E2/888-891 ; « Et du coup, au fur et à mesure du temps j'ai compris ce qu'il attendait de moi et de la relation qui voulait. Et moi, ça me convient totalement et du coup on s'est rapprochés » E1/507).

La stigmatisation pouvait également envahir les relations intra familiales (« Ou alors ma mère « Ouais, j'en ai parlé à mon médecin et il connaît pas et tout, donc c'est que c'est pas vraiment une maladie ! » E5/114).

Les proches étaient parfois décrits comme dubitatifs et se sentant impuissants (« A force, au bout de, ces deux dernières années c'était très difficile, ils comprennent maintenant... Ils sont un peu démunis maintenant face à ma maladie » ; « Ils ont pas le réflexe de se dire que je souffre d'une maladie chronique qui est invalidante vraiment » E9/294-304).

3.2.3.6. Une origine incertaine qui interroge la dualité de l'être

La perspective que les symptômes ressentis ne soient pas vrais ou seulement psychologiques était décrite comme menaçante pour l'intégrité psychologique de certains patients (« Après, ça soulage le fait de savoir, parce que je m'étais dit « Quand même, je suis pas barge quand j'ai mal... » E8/406 ; « Et, on a l'impression de devenir folle quoi ... Donc, on comprend pas sur le moment, on comprend pas! » E2/687).

Le doute sur une origine psychologique était évoqué par plusieurs patients (« « Est ce que c'est dans ma tête ? Est ce que c'est pas dans ma tête ? » . Pourtant les douleurs étaient bien là ! » E3/10).

Les propos étaient parfois contradictoires témoins de la prégnance du doute qui plane sur cette question (« *Pour moi c'est pas psychologique. Je pense pas... A moins de ne pas me rendre compte...* » ; « *Et j'ai beau me dire ... Parce que, pour moi, voilà, je reste quand même sur un point où c'est un peu psychologique.* » E1/351-704).

Certains patients développaient une théorie psychosomatique (« *Après y a effectivement tout ce travail d'émotions... Qui a sûrement, aussi, déstabilisé un peu les hernies, le, la, comment on appelle ça, la sciatique, tout ce contrôle là qui fait qu'on bloque quoi !* » E2/796-798).

La symptomatologie était décrit par une patiente comme le résultat d'un conflit intra psychique (« *Pour moi c'était pas possible de savoir, mon cerveau ou ma tête qui pouvait faire quelque chose comme ça* » E6/58. La patiente reformulera plus tard : « *Comme si le conscient et l'inconscient étaient en contradiction en fait* » ; « *Même si je sais aussi que le psychologique fait aussi beaucoup de, de mal ou de bien en fait* » E6/879-455).

3.2.3.7. Une personnalité mise à l'épreuve de l'indéterminé

« *C'est pas, c'est pas, par rapport aux autres c'est difficile d'accepter le handicap mais par rapport à soi-même aussi* » E9/498.

3.2.3.7.1. Une personnalité modifiée

Les symptômes se répercutaient sur le caractère des patients (« *Je vais m'énerver plus vite, je vais moins supporter les choses de la vie* » E1/570).

3.2.3.7.2. Une perplexité par rapport à son ressenti

Cela correspond à des interrogations pré diagnostic surtout. Elles évoquaient une porosité au discours ambiant, celui ci instillant le doute sur la responsabilité du patient dans la survenue de ses symptômes (« *Alors qu'avant je disais, enfin je répétais ce qu'on me disait « Non, non, c'est psychologique » E5/134*). L'absence de sens faisait douter de lui même le patient, ceci étant rendu plus aiguë par la stigmatisation (« *Mais je comprends pas, partout où elle appuie j'ai mal ! Est ce que ça vient de moi ? Est ce que je suis douillette ou c'est moi qui fait du cinéma finalement ? Est ce que c'est pas, est ce que je suis pas, comment dire, conditionnée pour justement avoir mal quelque part ? » E6/1036*).

3.2.3.7.3. Une affection qui bouleverse l'image de soi

Certains patients décrivaient une image de soi altérée par la FM (« *Par rapport à l'estime de soi aussi, de pas pouvoir entretenir bien sa maison, c'est, c'est très dur hein » E9/836*). Certaines qualités étaient misent à mal : générosité, indépendance, robustesse, dynamisme, enthousiasme, accessibilité.

La mise à mal de ses qualités pouvait justifier la gravité de l'affection, et en même temps, être le sujet d'une crise identitaire (« *... Pour moi c'est très dur parce que je suis quelqu'un qui déteste dépendre des autres. » E1/213*).

L'acceptation de la FM présentait un risque de déstabilisation identitaire (« *La douleur est assez compliquée à aussi, à, à admettre ! Après, les médicaments ça, ça résout pas tout en fait, et je sais que moi personnellement je, j'ai, je suis encore au stade d'acceptation » E6/129*). Le maintien du self antérieur s'inscrivait dans une posture combative.

En effet, maintenir son identité antérieure semblait être une réaction défensive pour contrer la stigmatisation (« *Pour moi si, à partir du moment où je l'accepte... Et bien je, je fléchis, et du coup je, je fais tout en fonction de cette maladie là* », « *Donc maintenant, enfin je, je la mets de côté et je fais en sorte de faire que ma vie ne change pas* » E6/135).

Différentes postures peuvent être prises face à cette déstabilisation. Un même patient peut passer par différentes postures au cours de son expérience (E3 : désespoir puis adaptation, E9 : lutte (« *Je m'interdisais toujours avant d'être malade parce que tout le monde me disait que c'est dans ma tête donc je prenais sur moi, je luttais contre les symptômes* » E9/141) puis adaptation).

3.2.3.7.4.Des changements identitaires positifs et négatifs

Des patients mentionnaient le fait que leur expérience de la FM leur avait permis de s'affirmer vis à vis d'autrui, de gagner en assurance (« *moi en tout cas... ça m'a... Permis de prendre confiance* » E2/855), ce qui leur permettait de s'affranchir de la stigmatisation et d'assumer leur condition (« *Avant j'étais plus dans le regard des autres, maintenant je me dis « Je suis ça ! Je suis comme ça et puis on me changera pas » !* E2/1081), ce qui avait une répercussion positive sur leur qualité de vie (« *Le jour où j'ai su dire « Non, je ne peux pas vous le prendre »(petit enfant) ou « Je ne peux pas aller là », j'étais sauvée !* » E7/313)

Il est intéressant de noter que dans certaines interviews, la douleur était associée au fait d'être généreux, actif, altruiste, ce qui pouvait engendrer des dilemmes psychologiques implicites. Si le nouveau soi gagne en assurance, il est également plus égoïste (« *Maintenant je m'oblige à dire « Stop là, c'est bon !* » même si... Même si je donnerais, si j'ai envie de donner tout, je dis « *Alors là ! Faudra mettre une stratégie en place là!* » »E2/237-239). En d'autres termes, endosser le statut de malade impliquerait un changement identitaire potentiellement non conforme avec l'image de soi.

L'exemple le plus parlant est la patiente 6 tiraillée entre l'égoïsme-altruisme, fainéantise-travailleur (*"Comme dit mon fils « T'es super maman » quoi, il faut toujours que je sois partout, que je fasse pour tout le monde," E6/261 ; "On se sent vraiment, alors, c'est comme ça que je le prends, on est vraiment bon à rien" E6/845*).

3.2.3.8. *Injustice d'un monde ignorant la condition*

L'interaction inter personnelle se fait sur un mode binaire : il y a ceux qui comprennent (*"« Donc, médecin conseil, je suis tombée sur un médecin qui était syndiqué donc lui, alors, il comprenait tout ! Lui, c'est formidable, lui il était génial ! » E7/186-187*), et ceux qui ne comprennent pas (*"Là pareil, la MDPH, j'ai eu un entretien avec un médecin qui s'endormait, enfin qui, qui est là, qui a rien compris à ma situation, ils ont pas compris que je pouvais pas du tout travailler » E9/383*).

Plusieurs interviewés soulignaient un lien entre non reconnaissance et méconnaissance (*"qui commençait à me dire que c'était dans ma tête, enfin qui y croyait pas vraiment (médecin CPAM)... et le deuxième qui... Qui devait savoir ce que c'était (médecin posant l'invalidité)" E3/99-112*). L'absence d'information sur la FM était la cause de la vision négative qu'autrui pouvait avoir de leur condition (*"Donc, euh, y'en a qui « Oui, bof » (rire). En fait ils savent pas... Ce que c'est, donc.... Ils comprennent pas plus hein! Ils comprennent pas plus... Bon... Parce qu'ils connaissent pas la maladie ! » E2/435-436*).

3.2.4. Des relations complexes avec les professionnels de santé

3.2.4.1. *Des compétences médicales dépassées*

Les médecins dans leur ensemble, et plus particulièrement les médecins généralistes, sont souvent décrits comme pris à défaut par ce syndrome.

3.2.4.1.1. *Méconnaissance des médecins de la FM*

L'incapacité des médecins à informer et expliciter la condition a été mise en avant par les patients (« *J'aurais aimé qu'elle m'en parle un peu plus. Mais peut être qu'elle n'en savait pas plus non plus !* » (E1/666)). Un manque de connaissance et de formation était souligné (« *De toute façon, y a pas grand-chose d'autre, parce que les médecins, mon médecin, j'avais deux médecins traitants qui connaissaient pas non plus* », « *Et après, en terme de, d'informations, ben, il aurait pas pu me donner grand-chose parce que ils sont pas très bien informés, ou alors ils veulent pas s'informer ou* » E5/76/440).

Les médecins pouvaient avoir tendance à manquer de discernement devant les symptômes présentés par les patients et à évoquer la fibromyalgie de façon excessive (« *Après, aujourd'hui, j'ai des problèmes de cervicales depuis ; La première fois je pense que j'avais pas 18 ans ; Et donc j'avais super mal, et j'ai été le voir et il me dit « C'est la fibromyalgie », et là ça m'a gonflée !... Je pense que c'est pas parce qu'on souffre d'une maladie récurrente et que le moindre truc c'est, il faut... Donc après, voilà* » E8/224-228/244).

3.2.4.1.2. Une confusion du monde médical faisant écho à la confusion des patients

L'incapacité des médecins à expliquer les symptômes potentialisait la sensation d'indéterminé chez les patients (« *Mon docteur... Il était un peu... Perdu pour moi quoi !* », « *Je suis un peu perdue en fait* » E1/ 131-357).

3.2.4.2. Un monde médical faisant obstacle dans la prise en charge

3.2.4.2.1. Un monde médical ne reconnaissant pas ses limites

L'attitude des médecins était parfois jugée inadéquate. Ceux ci péchaient par orgueil (« *Donc ils pouvaient te dire au moins « Bon ben, t'as peut être quelque chose mais on sait pas ce que c'est ?* », rien qu'une phrase comme ça, déjà, ça aurait été pas mal quoi ! Mais non, non, c'était pas les médecins, ils sont un peu fiers de leur truc donc... Mais bon, après, pour les patients, c'est pas facile à gérer quoi et ça... C'est compliqué" E5/381-386), par étroitesse d'esprit (« *Mais c'est clair que cette confusion, et le fait que cette personne-là n'ai pas été, on va dire, ouverte d'esprit ; Je sais pas si ça peut s'appeler comme ça ; Et ben ça a une répercussion sur le, ma façon de vivre la maladie, ça c'est certain !* » E6/458), ou par omission (« *Après, quand j'ai su ce que c'était, j'ai trouvé quand même un peu bizarre qu'il y ait pas un médecin qui, qui m'en ait parlé avant ! Parce qu'il a fallu que j'aille à X (commune), au centre anti douleur pour le savoir* » E8/4-6).

3.2.4.2.2.Des médecins démissionnaires

La complaisance et l'inconsistance de certains médecins étaient dénoncées (« *Donc, du coup ben je pense aussi qu'il y a certains généralistes qui sont peut être pas assez au courant de certaines choses ou qui se, je sais pas, qui se, ou qui font, qui donnent aux personnes ce qu'ils ont envie d'entendre en fait, et puis, et puis voilà.* » E6/670). En effet, ils contribuaient ainsi au défaut de crédibilité dont souffre le SF.

« *On est un peu laissé pour compte parce que c'est pas une maladie qu'on assume en fait, enfin je trouve que les médecins n'assument pas forcément cette maladie... Je trouve que ça dépend des convictions des personnes qu'on rencontre en fait* » E6/77-81).

3.2.4.2.3.Des relations médecins patients conflictuelles

Les médecins pouvaient être hostiles (« *L'autre, il m'avait renvoyée chier, donc je n'étais pas retournée le voir après.* » E5/79). Les difficultés relationnelles entraînaient une rupture de soin (« *Donc, j'ai arrêté (centre anti douleur). Ca s'est pas très bien passé avec le spécialiste...* » E3/76).

3.2.4.3. **Un monde médical divisé**

La controverse qui anime le monde médical concernant le SF était ressentie par les patients (« *Après, sur des gens dans le domaine de la santé, ça dépendait quoi. Y a des médecins qui y croient toujours pas de toute façon... Donc, dans les professionnels de santé c'était un peu... C'était un peu... Partagé.* » E5/120/126).

L'attitude des professionnelles s'en ressentait lors des consultations (*« Mais j'ai l'impression, oui, que tous les médecins ne font pas, ne posent pas le diagnostic aussi facilement. C'est vraiment mon ressenti... Parce que j'ai aussi vu d'autres médecins que le Dr T. ou le Dr V ou les remplaçants, et certains en parlaient plus facilement que d'autres ! » E4/245-248*).

3.2.4.4. Une prise en charge trop lente

3.2.4.4.1. Absence de prise en compte de la gravité de la condition

Pour une patiente, l'intensité de la symptomatologie a justifié le recours aux urgences (*« Un matin, j'en ai eu marre, je suis allée au urgences du CHU », « Ce rendez vous (rhumatologue).... C'était que dans deux mois et je pouvais pas attendre, j'avais trop mal... » E1/28-134*).

3.2.4.4.2. Un recours tardif aux spécialistes

Les patients soulignaient un délai d'attente important pour accéder à une prise en charge spécialisée (*« Bon, anti douleurs et tout ça, il faut attendre je sais pas combien d'années pour qu'on vous dise que vous avez, que vous êtes ça quoi ! » E2/1310*). La lenteur de la prise en charge pouvait résulter d'un défaut d'orientation par le médecin traitant (*« Puis ça passait pas, ça passait pas. Et un coup il me dit, « Faudrait peut être aller voir un, aller dans un centre anti-douleur » Alors je le regarde et je dis « C'est maintenant que vous me le dites !? » E8/24-25*).

3.2.4.4.3.Des médecins hésitants

Les patients s'étonnaient que certains médecins n'aient pas osé évoquer le diagnostic de FM devant leur tableau (« *Je lui ai dit « Mais pourquoi vous ne m'en avez pas parlé avant ? Pour m'aiguiller quoi ? », elle me dit « Ben on est jamais très sûrs avec la fibro, on n'ose pas trop en parler parce que si ça se trouve c'est ça ou si ça se trouve c'est pas ça »... Et je lui en ai un peu voulu quoi. Je lui ai dit « J'aurais pu gagner du temps, enfin ». Elle me dit « Ah non ça ne m'étonne pas du tout » » E9/524), ce qui installait un doute quant aux compétences du médecins en question (« *C'était peut être un peu nouveau pour elle aussi la fibro, peut être à l'époque on en parlait pas » E9/540).**

La patiente E5 suggérait que cette hésitation était peut être motivée par un souci de protection du malade (« *Après... Surement que eux ils savent que, que il y a pas de traitement, que c'est compliqué à vivre tous les jours, que les gens vous croient pas, qu'il y a beaucoup de médecins qui savent même pas ce que c'est, donc peut être dans un souci de protection hein, je sais pas mais moi » E5/556-559).* Mais cette posture était dénoncée par la patiente (« *Ca m'a plutôt gêné qu'autre chose » E5/559).*

A noter que même si leur prise en charge globale était considérée comme rapide, les interviewés concernés mentionnaient une certaine lenteur soit sur une des deux parties, soit se faisaient l'écho de l'expérience d'autres patients.

3.2.4.5. *Un parcours de soin vécu dans la solitude*

Les patients regrettaient un manque d'accompagnement dans leur prise en charge (« *on est pas forcément très, on est pas entouré du tout finalement, il y a rien... Il y a rien derrière, c'est à nous de faire les démarches pour...* » E6/65) et remarquaient que celle-ci n'était pas codifiée (« *je pensais que le centre anti-douleur ... Je pensais que c'était quelqu'un qui nous prenait en charge ... Je pensais que c'était, on rentrait dans un circuit* » E9/230). Certains patients avaient l'impression d'être oubliés (« *Donc, j'ai l'impression un peu qu'on m'a oubliée quoi... (absence de nouvelles du CHU (E1)), voir rejetés (« j'ai eu énormément de mal, parce que je me suis dit « C'est quand même quelqu'un qui est qualifiée, qui elle, a justement... », enfin, normalement, c'est des personnes qu'on devrait voir dans cette maladie-là finalement, et de se dire que, ben, ces personnes-là qui sont là pour nous, ben vous, ben vous rejettent quoi* » E6/388).

3.2.4.6. *Ambivalence dans la démarche de soins*

Si la prise en charge médicale était décrite comme contraignante (« *déjà que j'y suis très, très souvent chez le médecin... J'en ai un peu marre* » E6/766), les patients signalaient, de façon contradictoire, une absence d'accompagnement face à leur affection (« *mais on est quand même laissé un peu, dans la nature, sans avoir d'explication, sans savoir quoi faire, sans avoir vraiment de solution en fait pour faire en sorte que la vie soit un petit peu, un peu plus facile* » E6/105), ce qui renforçait l'idée que la prise en charge était inadaptée à leurs besoins.

3.2.4.7. ***Des traitements inefficaces voir toxiques***

L'inefficacité et les effets indésirables des traitements médicamenteux étaient évoqués en premier lieu par tous les patients (excepté E9, mais son traitement « s'essouffle »). (*« Je suis devenue dépendante, et ça par contre, j'ai eu beaucoup de mal à l'accepter ! » E6/531*).

Une certaine défiance vis à vis des médicaments était également exprimée. (*« Je suis pas médicaments, donc... » E1/193*).

Le caractère empirique de la prise en charge médicamenteuse était pointé du doigt par une patiente. (*« Déjà, en plus, on vous donne des médicaments, enfin, c'est pas des médicaments pour cette maladie là en fait ! Bon, je, j'ai l'impression d'être un petit peu un cobaye en fait » E6/754*). Celle ci ressentait un sentiment d'injustice et d'abandon dans sa prise en charge (*« Parce que j'ai l'impression que c'est ça en fait avec les médicaments, on met un mouchoir sur la maladie et puis on fait comme si on n'avait rien quoi » E6/1158*).

3.2.4.8. ***Diagnostic apportant une légitimation en demi-teinte***

3.2.4.8.1. *Soulagement initial de courte durée*

Les patients ressentaient un soulagement lors de l'annonce diagnostic (*« L'émotion qu'on ressent de dire qu'on a quelque chose qui n'est pas dans la tête » E9/674*), soulagement non retrouvé systématiquement, présent quand le diagnostic faisait sens, permettait de nommer l'inconnu (*« Une fois que je savais, déjà, c'est pas que ça allait mieux, mais je... Je mettais un nom sur quelque chose... pour avancer je trouve que c'est quand même mieux » E7/69-74*), voire épousait les formes de la souffrance (*« la fibro ça colle vraiment, mais vraiment bien quoi » E5/400*).

Toutefois, pour la plupart des interviewés, au soulagement succédait le désespoir (« *Après ça été le coup dur, c'est « J'ai une vraie maladie, comment je vais faire pour m'en sortir ? » E9/62*). En effet, la découverte des limites sur le plan thérapeutique, l'image et la compréhension que l'on peut avoir de ce syndrome se répercutaient négativement sur le vécu (« *Pour moi, ce qui m'a vraiment fait mal, c'est de voir qu'il n'y avait pas de traitements, que les médecins pataugeaient, moi c'est ça qui m'a vraiment fait peur ! » E3/216-218*).

3.2.4.8.2. Une reconnaissance du statut de malade

Le diagnostic conférait le statut de maladie à l'expérience du patient (« *j'ai été soulagée « Putain, ben en fait c'est une vraie maladie quoi, la vache ! »... « Quand même, en fait, j'ai vraiment quelque chose » E5/70*), et légitimait celle-ci vis-à-vis d'autrui (« *Mais voilà, c'était de pas savoir, de pas pouvoir mettre un mot sur, sur mes souffrance. Et puis aussi c'était par rapport aux autres, c'est ça qui est embêtant aussi, c'est toujours le regard des autres... après quand on peut mettre une maladie et leur dire « Voilà, j'ai tel truc », ça passe nettement mieux » E8/53-58*).

3.2.4.8.3. Une entité inconsistante

Le diagnostic de FM ne faisait pas sens pour tous les patients.

Trois patientes avaient connaissance de l'existence de l'entité FM avant la consultation d'annonce, soit par le contact avec des patients souffrant de ce syndrome (E1, E6), soit par des recherches personnelles (E9).

Deux interviewées connaissaient donc déjà la FM par le contact avec des proches atteintes (conjointes et belle-mère).

Dans un cas l'expérience n'a pas été validée par le spécialiste rencontrée (« *Ce diagnostic là ouais, j'ai eu, j'ai eu un peu de mal, je l'ai pas mal vécu par rapport parce que je me doutais que c'était ça mais ce que j'ai le plus mal vécu c'est ce, ce genre de choses et qu'on vous dise que, que ça existe pas et que du coup voilà, c'est de votre faute finalement, c'est vous qui avez procuré cette maladie-là* » E6/1095), ce qui entraîne un ressenti négatif de l'annonce diagnostique. La patiente semblait prête à endosser le statut de fibromyalgique mais la délégitimation par le spécialiste a rendu ce statut vide (« *En fait, c'est comme si on ouvrait une porte et qu'il y avait rien derrière, c'est une pièce vide !* » E6/513).

Dans l'autre cas, la patiente sortait déstabilisée de la consultation d'annonce du fait de l'idée qu'elle avait de ce syndrome après avoir été témoin de son évolution chez son ex-conjointe (« *J'appréhendais un peu... Je me disais : « ça va finir par, elle va me le diagnostiquer vu qu'ils savent plus quoi dire au bout d'un moment ! »... Je suis rentrée et je me suis dit « C'est pas possible ! Pas moi quoi ! Je pensais être psychologiquement bien !* » E1/334-338).

Pour la patiente E9, si la pose du diagnostic avait légitimé son expérience, le terme de fibromyalgie lui paraissait imprécis, indéfini (« *Alors je sais qu'il y a pas, c'est pas hyper... Il y a pas de recherche d'analyse de sang donc ça peut pas être oui-non, tranché, enfin je sais que... Je sais pas comment formuler mais, le diagnostic de la fibromyalgie il est pas toujours figé... Définitivement quoi. Des fois les médecins hésitent à le dire quoi. Mais voilà j'aimerais bien qu'on me dise, que compte tenu de ma situation c'est, c'est vraiment ça.* » E9/450), avec peut être la crainte en arrière pensée de la stigmatisation d'une maladie sans étiologie reconnue.

3.2.4.9. *Une expertise sujette à caution*

3.2.4.9.1. *Validation du diagnostic: l'apanage du spécialiste?*

A la suite d'un parcours de soin plus ou moins accidenté, plus ou moins long, le diagnostic est validé, dans la majorité des entretiens, dans le cadre de consultations spécialisées (rhumatologue ou algologue).

Un seul interviewés décrit le médecin traitant comme celui ayant validé le diagnostic. *«Et puis j'allais voir le Dr X (médecin traitant) peu de temps après et elle m'a dit « Bon bah voilà, c'est ça ! » » E3/25).* A noter que son médecin traitant l'a adressée rapidement au centre anti-douleur et que les relations avec le médecin "spécialiste" étaient décrites comme mauvaises.

Un interviewé décrit sa kinésithérapeute comme le professionnel ayant validé le diagnostic *«Puis il (neurologue) m'avait dit que c'était pas très évident, hein, voilà...», « C'est ma kiné surtout qui m'en a... Qui a posé le diagnostic »E4/84).*

La patiente E6 était ambivalente concernant la légitimité des différents acteurs médicaux pour poser le diagnostic : Le médecin généraliste traitant connaît bien le patient donc serait plus à même de poser le diagnostic par rapport au spécialiste (*« Par contre, c'est vrai que le médecin généraliste elle a pas pour but de, d'établir des diagnostics, ce que je comprend pas ! Parce que, en général, enfin les généralistes sont quand même plus proches des personnes et, en général, on a plus tendance à se confier qu'à quelqu'un, un spécialiste qu'on va voir, en plus, entre deux portes pendant 5 minutes quoi » E6/501).* Mais en même temps, elle relate des abus de diagnostic où la personne ne serait même pas allée voir un spécialiste (*« parce que apparemment, enfin selon la maman, elle a jamais été voir un rhumatologue de sa vie quoi, c'était le médecin généraliste qui lui avait dit que c'était ça... » E6/666).*

3.2.4.9.2. Une expertise parfois contradictoire

Dans le cas de la patiente E6, le spécialiste avait réfuté le diagnostic oralement mais envoyait un courrier au médecin traitant confirmant le syndrome (*« Et quand je suis allée voir mon médecin la semaine d'après, qu'elle m'a dit « Ben si si », là je suis tombée, mais vraiment, complètement au dépourvu, je disais « Mais qu'est ce ? » Je comprends pas pourquoi elle me dit d'un côté que c'est quelque chose qui n'existe pas et pourquoi elle va attester de, du premier diagnostic de mon médecin » E6/377*).

Le discours des professionnels de santé dans leur ensemble manquait de cohérence (*« La pharmacienne, l'autre jour, elle m'a dit « Oh vous inquiétez pas ! Des fois ça dure 2-3 ans puis, ça s'arrête ». Mais je me suis dit « Je comprends pas, c'est pas du tout le même discours qu'on m'a donné ?! » E6/410*).

Le caractère discordant du discours médical était aussi évoqué par la patiente E9 (*« Mais les médecins se contredisent ! » E9/677*).

3.2.5. L'apprentissage empirique de la gestion de la FM

3.2.5.1. Gestion du quotidien : planification, adaptation et routine stricte

En plus de l'implication des proches déjà évoquée, les patients décrivaient une planification du quotidien (*« Il faut tout calculer » E1/777*), et la nécessité du respect d'une routine stricte pour faire face aux difficultés (*« J'ai mon rythme de vie qui me va parce que j'ai pas de surplus, s'il y a un surplus ou un stress supplémentaire, alors là ça va pas. Quelque chose qui m'arrive, comme ça, d'un coup ça, c'est le pire de tout ! Ah ça c'est pire que tout, alors là ! » E7/327-329*).

La vie quotidienne antérieure faite de gestes automatiques, inconscients devenait une suite d'actions à penser, à segmenter (« *aujourd'hui je fais un petit peu par jour et j'arrive un peu à faire tous les jours quelque chose... J'ai un équilibre par rapport à certains... mais c'est l'expérience au bout de plusieurs années de maladie* » E9/469).

Pour certains patients, la gestion optimale des symptômes impliquait de vivre à son rythme, à ses envies (« *Je, j'essaye d'avoir une vie un peu plus à mes envies quoi, sans me forcer à faire des trucs que je ne veux pas. Alors c'est pas simple, hein, dans notre société !* » E5/403).

3.2.5.2. *Une distraction antalgique*

Certains patients remarquaient qu'avoir une activité occupationnelle adaptée à leurs possibilités (bricolage, piscine, voir des amis...) avait un effet antalgique (« *En journée... Aller me changer les idées... J'ai moins mal, en fait.... Est ce que c'est le fait de penser à autre chose ? Je sais pas...* » E1/174 à 183).

Le corollaire à la distraction diurne de la douleur était une symptomatologie plus intense la nuit. (« *C'est la nuit que j'ai le plus mal* » E1/169).

3.2.5.3. *Réactions face à une offre de soin inadaptée*

3.2.5.3.1. *Epuisement des ressources thérapeutiques, tâtonnement, pratiques de soins alternatives*

Après avoir expérimenté, voir épuisé l'arsenal thérapeutique de première ligne, et n'avoir pas trouvé le soulagement escompté (« *J'ai eu, alors j'ai essayé tous les traitements qui sont possible* » E3/189), les patients trouvaient, parfois dans les pratiques de soins alternatives (« *Et puis, j'ai commencé à chercher des solutions comme j'ai vu que dans la médecine il y en avait pas* » E5/138), leur solution (massage ayurvédique, protocole de réduction du stress basé sur la méditation, Reiki - huiles essentielles, Hypnose). Cette solution n'était pas présentée comme une panacée et il n'y avait pas d'attitude prosélyte, mais elle était souvent mise au premier plan par rapport au reste de la prise en charge (« *Il faut faire des recherches énormément sur internet, parler avec d'autres personnes qui ont trouvé des soulagements, et essayer, je pense quand même. On se casse le nez des fois* » E9/233).

3.2.5.3.2. *Un traitement allopathique usuel mise au second plan*

Tous les patients suivaient ou avaient suivi antérieurement un traitement par antalgiques et/ou antidépresseur. Si son efficacité était parfois soulignée (« *maintenant je suis sous tramadol, à forte dose, mais... C'est le meilleur des traitements que j'ai eu jusqu'à maintenant !* » E3/190), sa place dans le discours des patients était secondaire.

3.2.5.3.3. Une prise en charge psychologique discutée

Pilier de la prise en charge pour certains (*« Donc, déjà, j'ai entamé une thérapie puisque je sais que ça vient surtout du, du psy quoi » E5/141*), inefficace voir délétère pour les autres (*« Donc du coup ça été un peu dur à vivre mais, mais personnellement, en fait, je pense que je serais trop, je suis trop, parce qu'en fait je suis quelqu'un qui cogite énormément, qui ... Enormément ! Et du coup je pense que d'aller voir le psychologue ça remuerait trop de choses, et j'aurai trop de choses à digérer avant, donc je préfère pas y aller » E6/427*), la prise en charge psychothérapeutique est évoquée par les deux tiers des patients.

3.2.5.3.4. S'appuyer sur un réseau de professionnels soutenant

Toutefois, que ce soit leur médecin (généraliste ou autres spécialités), leur kinésithérapeute ou leur psychothérapeute, les patients signalaient la présence de professionnels soutenant dans leurs parcours. Ces personnes relais, de par l'accompagnement, l'écoute, le savoir faire, la compréhension, l'ouverture d'esprit, les connaissances qu'elles déployaient, aidaient les patients à cheminer dans le soin (*« A chaque fois c'est mes kinés qui m'ont orientée vers des choses » E9/201 ; « Mon médecin traitant qui... On en a parlé un peu et... En fait, non, au contraire, il me comprenait » E1/413*).

Une patiente évoquait avoir sélectionné ses interlocuteurs médicaux en choisissant un médecin « expert » (*« Le médecin que j'ai aujourd'hui elle a plusieurs patients fibromyalgiques, plusieurs, la polyarthrite rhumatoïde, plusieurs patients de maladies chroniques... Donc elle connaît bien !... Parce que je voulais un médecin qui, un médecin qui connaisse » E9/545*).

3.2.5.4. *Une divulgation « stratégique » du diagnostic*

Informar autrui du diagnostic relevait d'une stratégie raisonnée. La stigmatisation liée au SF incitait parfois les patients à ne pas révéler leur condition pour ne pas subir un regard négatif (*« Bah j'en parle pas beaucoup! J'en parle pas beaucoup parce que, c'est vrai que c'est pas une maladie qu'est très reconnue » E4/186*). Ceci surtout au niveau professionnel, mais également avec les proches.

Toutefois, globalement, les patients informaient plus facilement ces derniers, assumant parfois une posture prosélyte. (*« J'ai fini par leur faire lire des articles, j'ai acheté des livres que je leurs ai fais lire... Disant que c'était une vraie maladie, que quand je disais que j'avais mal, c'était pas dans la tête, j'avais vraiment mal ! » E3/152*).

Le caractère invisible des symptômes permettait de les cacher, et donc de les imputer à une autre cause, et ainsi ne pas révéler sa condition (*« Puis comme c'est une maladie qui se voit pas, c'est vrai que c'est un avantage dans un certain sens, même si des fois ils voient que j'ai une petite mine ils disent « Oh vous avez l'air fatigué ? » « Oui oui, j'ai mal dormi cette nuit » » E6/731*).

3.2.5.5. *Invalidité/ALD*

3.2.5.5.1. *Une réparation identitaire*

La pose de l'invalidité était une étape aussi importante que l'annonce diagnostique dans la trajectoire des patients qui en bénéficiaient (*« Moi, j'ai toujours bougé, parce qu'on m'a reconnue, ça c'est important, on m'a reconnue en, en catégorie 2 de l'invalidité... Super important ! » E7/165*).

Elle complétait la reconnaissance médico-sociale et réparait la blessure identitaire (« *Moi, ça me, je touchais quelque chose quand même, quoi, j'étais valorisée dans l'autre côté que je pouvais pas travailler...* » E7/192).

3.2.5.5.2. *Un répit dans la trajectoire de malade*

L'invalidité soulageait du fardeau de la précarité et officialisait la reconnaissance sociétale de la condition de malade (« *Et pareil, après l'acceptation du handicap par la MDPH, ça été... Ca été bien quoi, ça m'a permis de souffler, mais vraiment !* » E5/71).

3.2.5.5.3. *Un paradigme médical remis en cause*

Concernant l'acceptation de la déclaration en ALD de sa FM, la patiente 5 déclare : « *Je dis « Ben écoute, tant mieux ! ». Peut être qu'ils veulent, qu'ils veulent changer leur façon de penser donc... C'est pas mal* » E5/214. La reconnaissance de la FM nécessiterait une remise en cause du monde médicale, de ses représentations, de la vision qu'il peut avoir et de l'image qu'il peut donner de ces patients.

3.2.5.6. ***Quête de l'information***

Globalement, les patients interviewés pointaient du doigt une carence à ce niveau, avec un niveau d'information bas des patients (« *c'est quelque chose que j'ai encore du mal, la fibromyalgie, à connaître hein!... J'ai pas gros à dire* » E2/851) et de la population générale, ce qui représente un obstacle à l'acceptation, la légitimation de leur état. (« *Ouais, dire d'où vient le problème? Je sais pas... Le problème... Si, en fait, c'est l'information. Moi je sais que j'étais informée de l'extérieur ou j'allais chercher l'information.* » E2/1486).

3.2.5.6.1. Création de son réseau d'information

Face aux difficultés auxquelles sont confrontés les patients, la recherche d'information et de solution en règle générale se fait dans la solitude. (*« Mais je connais une personne qui a cette maladie-là et puis qui semblent même pas savoir vraiment ce que c'est en fait hein.*

Et si on se fait pas son petit, comment dire, son petit réseau d'information... Ben, en fait, on a rien ! » E6/519 ; « c'est à nous de nous informer nous même » E5/442 ; « Donc après ça demande, d'être fort a cotés, pflflflf... Ca demande d'être aiguillé, et si on l'est pas... Bah c'est un travail de recherche soi même quoi » E2/1483).

3.2.5.6.2. Internet : un support d'information incontournable mais pas dénué de risque.

Si internet a pris une place de plus en plus importante dans la relations de soin en générale, le cas de la FM est l'archétype de cette réalité. En effet, il semblerait qu'il comblerait le vide informationnel laissé par le monde médical (*« Donc, heureusement qu'aujourd'hui il y a internet, on a accès à beaucoup de chose » E5/459*), avec tous les risques que ce support recèle (*« puis je vais sur internet pour voir à quoi ça correspond, et là, ça a été la descente aux enfers... » E3/459*).

3.2.5.6.3. Les médecins : garde fou devant le flot d'information et les risques liées à internet ?

Les médecins mettaient parfois des limites (*« J'ai dû faire tous les forums, enfin tout ce qui faut pas faire, le médecin a fini par m'interdire d'aller sur internet ! » E3/41*), et apportaient un regard avisé jugé bénéfique voir nécessaire par certains patients (*« Internet n'est pas trop la solution. La meilleure personne pour parler de ce genre de chose c'est un médecin... Qui connaît bien la chose quoi. » E1/683*).

3.2.5.6.4. Patient expert formé par internet

Internet était donc décrit comme le support de formation de patients autodidactes (*“Ouais ouais, c’est vraiment important parce qu’on trouve des articles et même si ça peut pas être parfaitement exact d’un point de vue médical, enfin je peux le comprendre, mais c’est des pistes pour nous, pour pouvoir explorer des choses... Si je l’avais pas lu sur, sur facebook, j’en aurais jamais parlé à mon docteur quoi (diarrhée)” E9/346*).

3.2.5.7. Autres patients fibromyalgiques : ressource ou danger ?

L’avis des patients était partagé sur la question : soutien efficace ou inutile, voir délétère.

3.2.5.7.1. Réciprocité avec autres patients fibromyalgiques

L’échange d’expérience avec d’autres patients fibromyalgiques permettait de rompre la solitude, de trouver du soutien et une écoute compréhensive (*« alors quand on se retrouve entre nous... On fait le, la liste complète de tout ce qui nous fait mal, et franchement après on se sent mieux ! » ; « Une personne qui est malade elle comprend, enfin, elle comprend qu’on a besoin d’en parler et que ça sorte, et ça fait du bien ça » E9/803-812*).

3.2.5.7.2. Risque de mise a mal de la stratégie de maintien du soi

Comme évoqué plus haut, au même titre que la psychothérapie, l'échange avec d'autres patients fibromyalgiques ne faisait pas partie de la stratégie adoptée par certains patients du fait du risque d'atteinte de l'image de soi (« *Ca, ça c'est ce qui est difficile, c'est que du coup on a pas de partage avec d'autres personnes, mais en même temps j'ai pas non plus envie de trop partager parce que je me dis : « Plus je vais partager plus je vais me plonger dans cette maladie, et plus je vais me regarder le nombril en fait ».* Et du coup plus, enfin j'ai peur de, d'avoir encore plus de mal à vivre la maladie finalement" E6/159).

3.2.5.7.3. Cabinet de kinésithérapeute : lieu de soutien et d'échange

Plus informelle qu'une réunion d'association, la rencontre avec d'autres patients fibromyalgiques dans le cadre de soins kinésithérapeutiques permettait d'échanger spontanément et facilement sur sa maladie (« *En balnéothérapie, et bien c'est vrai que c'est... C'est l'endroit le plus propice pour rencontrer des gens qui sont un peu comme vous, hein... C'est là que j'en parle le plus.* » E4/192).

3.2.5.8. L'insertion professionnelle : ressort du maintien identitaire

La place de l'insertion professionnelle était centrale pour certains patients. Toutes les ressources étaient tournées vers son maintien. Son retour ou son maintien permettaient de juger de la guérison ou au moins de la stabilité de la maladie (« *Je me dis qu'il faut déjà que je me focalise sur la guérison. Une fois que j'irais un peu mieux, bah je pourrais reprendre à plein temps, parce que ça c'est mon objectif, et après, la vie, elle remontera...* » E3/165).

Le caractère non létal de la FM était mentionné comme rassurant.

Toutefois, le patient pouvait l'interpréter comme une injonction indirecte de retour à l'activité (*"J'ai... Aujourd'hui j'ai surtout, je me dis « Bon, bah voilà, j'ai rien de grave donc je fonce ! ». Faut que je me refasse ma vie professionnelle..."E1/359*).

3.2.5.9. *Une pluralité de sens donné à cette expérience*

« Maladie d'actualité » (E2/1349), « Hypersensibilité » (E2/1049, E4/87), « Douleurs » (E1/665, E7/425), « Maladie musculaire » (E5/263), « Corps qui dit stop » (E1/125, E2/630, E6/211)... Du fait de la diversité des expériences, de la perception cognitive et émotionnelle qu'en ont les patients, différentes interprétations étaient élaborées ou en cours d'élaboration.

Le sens que les patients donnaient à leur expérience n'était pas toujours décelable (E3, E8), les interprétations du vécu douloureux n'étant pas dicibles, élaborées ou simplement évoquées lors des entretiens.

Pour environ la moitié des patients, la FM résultait d'un épuisement des ressources globales. Le corps comme entité surnuméraire imposait sa volonté (*« Le corps il dit stop ! »E1/125*), ce qui était, dans certains cas, vécu comme déroutant (*« Et pourquoi d'un seul coup ? Enfin, je, mon corps réag, enfin il réagissait plus quoi ! »E6/120*) et anxiogène (*"Et, on a l'impression de devenir folle quoi ... Donc, on comprend pas sur le moment, on comprends pas!"E2/687*). Cet épuisement survenait dans un contexte de sur-sollicitation physique et/ou psychique du fait des exigences sociales auxquelles les patientes étaient soumises.

3.2.5.10. *Une maladie avec laquelle on apprend à vivre*

3.2.5.10.1. *Auto-apprentissage*

Apprendre à vivre avec la FM était décrit comme un travail personnel (« *Je dirais à la rigueur, moi, je vis ma fibromyalgie, maintenant, comme je veux, comme je, comme je veux, c'est le mot. Parce que je la gère* » E7/712), un travail de déculpabilisation (« *C'est, ça fait six mois, un an, six mois je dirais. Où je m'autorise à être malade* » ; « *Et au bout d'un moment on prend conscience que non, en fait j'ai beaucoup de force, ce que je fais au quotidien ça demande beaucoup de force, j'ai du mérite* » E9/494-503).

Les solutions étaient à chercher en soi (« *Je fais un travail sur moi-même pour retrouver ma force, pour me dire que c'est quelque chose que je dois combattre. J'en fais une affaire personnelle et c'est ça qui m'aide à tenir, de retrouver ma force intérieure et... C'est ce qui est le plus efficace concrètement* » E9/376).

La notion de gestion de la douleur, de la FM, était redondante.

3.2.5.10.2. *Une qualité de vie retrouvée*

Environ la moitié des patients décrivait une affection ayant actuellement un impact limité sur leur qualité de vie (« *... J'ai pas une, une.... Comment vous appelez ça... Une pathologie qu'est vraiment gênante quoi* » E4/49). La FM était bien distinguée d'une pathologie chronique grave (« *Y a des événements de la vie qui font que je suis arrivée à un stade d'épuisement, et que le corps, il réagit quoi ! Et il réagit par une petit fibromyalgie et pas un cancer où je pourrais... Bon, le cancer on peut en guérir aussi, mais je veux dire que ma fibromyalgie aujourd'hui elle est minime quoi...* » E2/1513-1517).

4. DISCUSSION

4.1. Discussion de la méthode

Notre étude visait à recueillir et analyser l'expérience des patients de leur processus d'entrée dans la FM, soit le récit d'un ensemble d'évènements et situations concrètes, filtrés par leur subjectivité, ayant abouti à l'entrée dans le rôle de malade. L'analyse de contenu nous paraissait être une méthode adaptée pour notre étude de par l'éclairage qu'elle apporte sur les systèmes de représentations véhiculés par les discours.

L'échantillon n'était pas représentatif de la population des patients fibromyalgiques en France. Cependant, l'inférence statistique n'était pas le but de l'étude.

4.2. Biais de l'étude

4.2.1.1. *Biais de courtoisie*

Le statut de chercheur-médecin a pu influencer le discours des patients. En effet, deux patientes interviewées avaient été rencontrées antérieurement dans le cadre de consultation lors de remplacements en médecine générale. Le motif de ces consultations était le renouvellement de leur traitement dans les deux cas. Le délai entre la consultation médicale et l'entretien était de un (E8) et six (E1) mois. Le discours de ces patientes a pu être influencé par l'image qu'elles avaient du médecin.

A noter qu'un seul patient (E4) a questionné le chercheur sur la nature de sa relation avec le médecin traitant.

4.2.1.2. *Biais de corporation*

Il est possible que, consciemment ou inconsciemment, les patients aient conféré au chercheur le statut de représentant du monde médical. Ce qui a pu influencer sur leur discours dans sa globalité ou sur seulement certains domaines.

4.2.1.3. *Biais de rappel*

Le recrutement de patients diagnostiqués le plus récemment possible avait pour but de diminuer le biais de rappel. La durée arbitraire de 5 ans avait été retenue. Toutefois, devant les difficultés rencontrées lors du recrutement, deux patients ayant reçu le diagnostic depuis plus de 5 ans ont été inclus.

4.3. **Discussion des résultats**

Comme le résume une patiente: « De toute façon, il y a deux choses qui sont compliquées dans cette maladie, non, trois choses : il y a la non reconnaissance, la douleur et la fatigue » E6/778.

La symptomatologie, ses répercussions, la quête de sens, de légitimité et de solutions sont les piliers sur lesquels se construisent les discours.

4.3.1. **L'expérience des symptômes :**

Si la douleur est un élément clé des critères diagnostiques, elle l'était également dans l'expérience des patients (10). Comme décrit dans la littérature, l'impression générale est qu'elle n'est pas réductible à une seule qualité ou description.

Elle apparaît paradoxalement comme étant insaisissable tout en imposant sa présence et ébranlant le rapport au corps (17).

Le silence des organes est rompu par le tumulte de la douleur. Imprévisible et fluctuante, elle étreint l'individu, impose sa présence et envahit tout le corps (18).

La fatigue était le symptôme le plus évoqué après la douleur. Son entrelacement avec la douleur est décrit comme variable et ses répercussions sur la qualité de vie parfois pires que celle-ci (17,19).

L'association variable aux autres symptômes de la FM, les conséquences psychologiques secondaires à la FM, la psychologisation et mésestimation des symptômes par autrui sont également des éléments connus (17).

Le rejet des interprétations psychologisantes est décrit par certains auteurs comme une posture défensive face à la menace de conflit intra-psychique que de telles interprétations pourraient provoquer chez le patient (20). Pour ce dernier « psychologique » signifie « imaginaire », et ce terme résonne comme un soupçon porté à sa sincérité (21).

4.3.2. Une maladie ancrée dans l'histoire de vie

Concernant la genèse de leur fibromyalgie, les patients exposaient différentes théories. La relecture biographique à l'aune de la maladie faisait ressortir des événements de vie et une origine parfois ancienne de la FM. Les attributions causales étaient principalement externes, de stabilités mixtes et incontrôlables. Dans la littérature, ces attributions se réfèrent à des expériences pénibles et/ou sont décrites comme une succession d'événements perturbateurs (22–24). Des traumatismes physiques (accidents), des traits de personnalité (hyperactif, perfectionniste), et des situations stressantes (licenciement, deuil) étaient décrits comme des facteurs contribuant à la survenue de la FM.

Toutefois, les éléments traumatiques et les traits de personnalité n'étaient pas systématiquement retrouvés et leur imputabilité était parfois questionnée par les patients. La responsabilité de traumatismes dans la survenue du SF est débattue. Certains auteurs suggèrent que des traumatismes particuliers soient responsables de symptômes spécifiques, chez certains individus (25).

Blaxter M. et Bury M. ont décrit la nécessité qu'éprouvent les patients de trouver l'explication de leur maladie dans leur propre existence, leur permettant ainsi d'appréhender leur condition, et de repérer la rupture causée par la maladie. L'élaboration d'un tel lien peut être vue comme une tentative de donner du sens plutôt que d'identifier une cause spécifique au mal (12). Ceci est éclairant quand on considère l'incorporation précoce, par certains patients, de la FM dans l'histoire de vie.

4.3.3. Répercussions sur tous les pans de l'existence

L'entrée dans la FM correspondait à une rupture biographique, au sens où Bury M. la définit. En effet, la perturbation de l'organisation de la vie quotidienne et les logiques intellectuelles qui la sous-tendent, la reconnaissance forcée de la douleur voire de sa propre finitude, la remise en question des rapports que l'individu entretient avec lui-même et les différents réseaux sociaux dans lesquels il évolue (26), sont des éléments évoqués par tous les patients.

Dans le cas de la FM, la rupture biographique est compliquée du fait d'un manque de légitimité. Ceci fait écho à une autre notion évoquée par Bury M., à savoir que lorsque les symptômes d'une maladie coïncident avec ceux qui sont largement distribués dans une population, les processus de reconnaissance et de légitimation de la maladie sont particulièrement problématiques (26).

Le caractère invisible de la douleur entrave sa reconnaissance. Il est un argument de stigmatisation. Le doute quant à leur probité morale et une psychologisation des symptômes jettent le discrédit sur les patients (27). Cette stigmatisation était variable, pouvant affecter les différents cercles dans lesquels évoluait le patient.

Par ailleurs, les limites fonctionnelles imposées par la FM ont des répercussions socio-professionnelles, familiales, sur les loisirs, la vie quotidienne (12,28,29).

La FM, par sa prégnance, chorégraphie les activités et les relations du patient (30) ; une chorégraphie épuisante mettant l'identité à l'épreuve. Comme l'a décrit Asbring P., la rupture biographique au niveau identitaire semblait partielle plus que totale (31). Elle variait en importance et entraînait différentes conséquences selon les personnes. Les changements identitaires étaient parfois jugés positivement par certains patients, jugements portés en regard de la précédente vie ou de la vie en générale.

Donner un sens à la maladie et la faiblesse est un processus désordonné, dans lequel se présenter ou être catégorisé comme malade entraîne des processus de résistance et d'acceptation se mélangeant dans une tension inconfortable (32). Les dilemmes implicites qui en découlaient étaient parfois identifiables chez les patients de notre étude.

4.3.4. Une prise en charge inadaptée

La relation médecin-malade dans le cadre de la prise en charge de la douleur est par essence indéterminée. En effet, la douleur n'est pas facilement susceptible d'être stabilisée dans un fait incontestable qui servirait à organiser une pratique médicale et des relations entre médecins et malades (33).

Même si tous les patients ne décrivaient pas un « long et douloureux » parcours de soins, force est de constater que tous se sont confrontés plus ou moins douloureusement, à un moment de leur expérience, aux limites des professionnels de santé. Des médecins désemparés, hésitants ou ouvertement dédaigneux, la stigmatisation devant le manque d'évidence des symptômes, le manque de connaissance concernant la nature de la FM grevant la reconnaissance de celle-ci, sont des éléments retrouvés dans notre étude comme dans la littérature (12,28,29).

L'expérience de la pose du diagnostic est une étape importante dans la trajectoire des patients. La validation du statut de malade par le médecin apporte crédibilité et lève tout soupçon de simulation (17). Toutefois, une fois les limites du diagnostic identifiées, au soulagement initial succèdent le désespoir et les interrogations (34). Le manque de compréhension que ce diagnostic procure, l'absence de légitimité qu'il apporte vis à vis d'autrui en fait parfois une étiquette vide (12). Le vide laissé par l'absence d'explication médicale est déstabilisant. En effet, à cette étape également, les patients se sentent peu informés (24). Ce vide laisse libre champ aux différentes interprétations que les patients font de leurs symptômes en fonction de la perception cognitive et émotionnelle qu'ils en ont.

Le manque d'informations était une plainte récurrente chez la moitié des patients. Comme décrit par Lewis (35), pour que puisse avoir lieu la réinterprétation, l'individu doit développer un degré de connaissance et de sens autour du diagnostic. C'est particulièrement important dans le cas où le diagnostic peut être confusiogène et accroître l'incertitude (35). En conséquence, les patients se sentant mal informés, ou ayant peu de connaissances, ont besoin d'informations plus poussées. Aussi, l'individu cherche des informations pour développer et affiner le sens du diagnostic, et à la fin, réduire l'incertitude. Ainsi, recevoir un diagnostic n'est pas un événement ponctuel mais plutôt un processus de découverte.

La réinterprétation se fait à partir d'informations de sources variées (médecins, savoir profane de l'individu, autres patients, internet) (12).

Comme nous l'avons vu dans notre étude, le diagnostic peut être démoralisant ou menaçant pour soi et son identité. Ceci est évoqué dans la littérature comme le résultat d'une intensification du conflit intra-psychique, le diagnostic impliquant un nombre important de facteurs inconnus du praticien et du patient lui-même (36). Ce diagnostic peut être rejeté car ne reflète pas la compréhension et l'expérience que les patients se font de leur pathologie. Dans ce cas, recevoir le diagnostic n'est pas une étape déterminante dans la résolution (17).

Du monde médical les patients attendaient de l'attention, un diagnostic rapide, une facilité d'accès au système de soins, des avancées de la recherche au niveau étiologique et thérapeutique. Ils exprimaient le besoin d'une attitude dynamique, d'empathie, d'information d'une prise en charge par des professionnels entraînés et/ou spécialistes de la FM. Le but visé est l'amélioration de la qualité de vie, la rationalisation du diagnostic, l'anxiolyse, l'accompagnement permettant aux patients de devenir des agents actifs de leur prise en charge (28).

Les difficultés rencontrées sur le plan relationnel soulignent la nécessité de développer des compétences communicationnelles (un des piliers d'une bonne pratique clinique). Comme évoqué par Cedraschi et *al.* (22), la forme du discours, son contenu, et son destinataire sont essentiels à prendre en compte pour apporter un soutien efficace.

4.3.5. Trouver SA solution

La gestion de la maladie était une notion évoquée par la plupart des patients. Elle était décrite comme une démarche personnelle, empirique.

La gestion sous-entend l'apprentissage de son corps et de ses limites (37) et de stratégies pour gérer le quotidien (que se soit par la planification, l'implication des proches ou une réorganisation de la vie quotidienne) (31). Une activité occupationnelle adaptée (18) ou la préservation de certains aspects de la vie sociale, comme le travail, sont aussi vus comme un moyen de conserver une vie « normale » (27).

La recherche de solutions thérapeutiques se faisait de façon empirique et solitaire. Les propositions thérapeutiques usuelles étaient mises au second plan.

Comme dans la littérature, les patients décrivaient la mise en place de stratégies pour minimiser la stigmatisation : l'évitement ou l'approche d'autres patients, garder une distance avec le monde médical et/ou avoir recours à des soins parallèles, contrôler l'information (divulgaration du diagnostic), "jouer différents rôles en fonction du public", maintenir une façade pour finalement s'écrouler à la maison (27).

La divulgation du diagnostic faisait partie de la « croisade » pour la reconnaissance, ou s'inscrivait dans une démarche de renforcement et/ou de préservation de soi. La gestion de la divulgation d'informations est complexe pour le patient fibromyalgique. Comme le décrit Lebreton D. « Le douloureux chronique ne peut s'en tenir à une attitude univoque, chaque situation sociale ou professionnelle exige de lui une rapide intuition de ce qu'il peut, doit taire ou révéler, et en quels termes » (21). De fait, approcher ou se tenir à l'écart des autres patients, assumer une posture prosélyte ou cacher sa FM, maintenir une façade, sont décrits comme des moyens de contrôle des sentiments de stigmatisation (17).

La recherche de soutien et d'informations auprès d'autres malades, sur les réseaux sociaux ou les groupes de soutien, s'inscrit dans la création de sens pour donner du relief à ce diagnostic de FM. Les patients peuvent ainsi s'exprimer librement, avoir accès à des informations, développer un sentiment de réciprocité, et s'auto-évaluer via la comparaison (38).

Certains patients précisaient qu'ils avaient appris à vivre avec la douleur.

Ils arrivaient à trouver un équilibre et décrivaient une qualité de vie conservée ou restaurée. Selon Merleau-Ponty M. (1996), la perception humaine est incarnée et quand le corps ne réagit pas comme attendu, la poursuite du mode de vie habituelle est remise en question. La façon familière d'évoluer dans le monde peut être rétablie si l'individu s'habitue et apprivoise les limites imposées par la maladie (18). Dans notre étude, la « gestion » de la FM semblait correspondre à ce processus de réhabilitation des patients dans le monde.

5. CONCLUSION

Cette étude révèle de nombreux éléments communs dans l'expérience subjective des patients. Cependant la particularité et la diversité des différentes expériences individuelles étaient aussi apparentes.

L'entrée dans la FM est un processus progressif impliquant le patient dans sa globalité. L'expérience est entachée de stigmatisation et d'indéterminé. Elle est vécue dans la confusion et la solitude. La quête de sens et de reconnaissance irrigue le discours des patients.

L'apparition de la FM remet en question l'image que le patient peut avoir de lui même. Le concept de soi ou d'identité est essentiel dans le processus de recherche de sens dans le cadre de la FM. Ce concept est particulièrement utile pour explorer les rapports entre la personne, son corps, ses relations interpersonnelles, et son attitude envers le traitement et le système de soins en général. Ceci est une piste de réflexion pour le professionnel prenant en charge un patient fibromyalgique.

L'exploration de la prise en charge du SF et des relations médecin-patient révèle une insatisfaction globale. Les patients interrogent la place des professionnels de santé et plus particulièrement celle du médecin généraliste. Une demande d'accompagnement et une autonomie dans le soin sont revendiquées par les patients. Il serait intéressant d'explorer les modalités et les freins à la mise en place d'un partenariat de soins entre le patient fibromyalgique et son médecin traitant.

6. ABREVIATIONS

ACR	American College of Rheumatology
ALD	Affection Longue Durée
AT	Accident du travail
AVC	Accident vasculaire cérébral
AVP	Accident de la voie publique
CAD	Centre Anti-Douleur
FM	Fibromyalgie
SF	Syndrome fibromyalgique
MBSR	Réduction du stress basée sur la pleine conscience Mindfulness-Based Stress Reduction
MT	Médecin traitant
OH	Intoxication alcoolique
RAS	Rien A Signaler
TENS	Neurostimulation électrique transcutanée Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation
US	Unité de signification

7. ANNEXES

7.1. Annexe 1 : Grille d'entretien

- **Question 1** : « Racontez moi comment cela s'est passé dès le début des premiers symptômes ? »

- **Question 2** : « Dites moi ce qui a été difficile lors de cette période du début de la fibromyalgie ? »

- **Question 3** : « Dites moi comment vous avez fait pour surmonter les difficultés ? »

- **Question 4** : « Comment, si c'était à recommencer, pensez vous qu'un médecin devrait s'y prendre pour faire le diagnostic et vous expliquer la fibromyalgie ? Et comment feriez vous pour vous organiser dès le début de la maladie ? »

7.2. Annexe 2 : caractéristiques de la population

	Patient 1	Patient 2	Patient 3	Patient 4	Patient 5	Patient 6	Patient 7	Patient 8	Patient 9
Sexe	Féminin	Féminin	Féminin	Masculin	Féminin	Féminin	Féminin	Féminin	Féminin
Age	32	42	36	53	35	33	63	63	28
Niveau d'étude/ activité professionnelle	CAP + Bac pro	Bac+5	Bac+2	Agriculteur	Bac	Bac	CAP	Bac	Bac
	Inactivité professionnelle (en AT depuis 7 mois)	Inactivité professionnelle (chômage depuis quelques mois)	Travail à ½ temps	Arrêt de travail (AVC) depuis 5 mois, sinon temps plein	Inactivité professionnelle (intérim)	Temps plein	Retraitee	Inactivité professionnelle (depuis 30 ans)	Inactivité professionnelle depuis 2 ans.
Situation familiale	En couple, pas d'enfants	Célibataire, divorcée, 1 enfant	Célibataire, sans enfant	En couple, 3 enfants	Célibataire, 2 enfants	En couple, 3 enfants	En couple, 2 enfants	En couple, 2 enfants	Célibataire, divorcée, sans enfant
Statut médico- social	Ras	Ras	Invalidité stade 2	Ras	Invalidité stade 2 + ALD	Ras	Invalidité stade 2	Ras	Ras
ATCD perso	AT débouchant sur statut travailleur handicapé (main)	Hernies discales	Ras	AVC	Dépression, asthme	Thyroïdectomie, endométriose	Ras	Hyperthyroïdie, migraine	Migraine
ATCD familiaux	Maladie Dupuytren (?)	Multiple cancers (père, grand-père, oncle, grand- mère)	FM (cousine)	Ras	Ras	FM (belle mère)	Hémiplégie + OH (frère)	Migraine	"Rhumatisme", toutes sortes "de douleurs" côté maternel
MT	Homme	Femme	Femme	Homme	Femme	Femme	Femme	Homme	Femme
Délai obtention diagnostic	5 mois	6 ans	18 mois	Non précisé, décrit comme concomitant de l'exacerbation des symptômes	15 ans	3 mois	3 mois	18 mois	8 ans
Délai depuis diagnostic	2 mois	2 ans 1/2	4 ans	7 ans	5 ans	2 ans	13 ans	4 ans	18 mois

	Patient 1	Patient 2	Patient 3	Patient 4	Patient 5	Patient 6	Patient 7	Patient 8	Patient 9
Traitements médicamenteux	Paracétamol-codéiné, hypnotique	Fluoxétine ("par cure")	Tramadol	Ras	Ras	Tramadol	Versatis	Cure de Kétamine	une fois pris connaissance des limites du diagnostic
Kinésithérapie	Non	Oui	Oui	Oui	Non	Non	Non	Non	Oui
Psychothérapie	Non	Oui (+/-)	Oui(++)	Non	Oui(++)	Non	Non	Non	Oui(-)
Autres	Ras	MBSR, Acupuncture, hypnose, Qi Gong, Rigolothérapie	TENS (stopés car effet indésirable migraine)	Ras	Reiki, huiles essentielles, acupuncture, homéopathie	Ras	TENS, Hypnose	Ras	Massages ayurvédiques, réflexologie plantaire, kinésiole, acupuncture, fasciathérapie, cure thermique, ostéopathie

8. BIBLIOGRAPHIE

1. Haute Autorité de Santé. Rapport d'orientation: Syndrome fibromyalgique de l'adulte. Saint Denis La Plaine: HAS; 2010 Juillet.
2. Wolfe F, Smythe HA, Yunus MB, Bennett RM, Bombardier C, Goldenberg DL, et al. The American College of Rheumatology 1990 Criteria for the Classification of Fibromyalgia. Report of the Multicenter Criteria Committee. *Arthritis Rheum.* 1990 Feb;33(2):160–72.
3. Häuser W, Bialas P, Welsch K, Wolfe F. Construct validity and clinical utility of current research criteria of DSM-5 somatic symptom disorder diagnosis in patients with fibromyalgia syndrome. *J Psychosom Res.* 2015 Jun;78(6):546–52.
4. Bannwarth B, Blotman F, Roué-Le Lay K, Caubère J-P, André E, Taïeb C. Fibromyalgia syndrome in the general population of France: a prevalence study. *Joint Bone Spine.* 2009 Mar;76(2):184–7.
5. Perrot S, Vicaut E, Servant D, Ravaud P. Prevalence of fibromyalgia in France: a multi-step study research combining national screening and clinical confirmation: The DEFI study (Determination of Epidemiology of Fibromyalgia). *BMC Musculoskelet Disord.* 2011;12:224.
6. Jones GT, Atzeni F, Beasley M, Flüß E, Sarzi-Puttini P, Macfarlane GJ. The prevalence of fibromyalgia in the general population - a comparison of the American College of Rheumatology 1990, 2010 and modified 2010 classification criteria. *Arthritis & Rheumatology (Hoboken, NJ).* 2014 Oct 16;
7. Häuser W, Thieme K, Turk DC. Guidelines on the management of fibromyalgia syndrome - a systematic review. *Eur J Pain.* 2010 Jan;14(1):5–10.
8. Menkès CJ, Godeau P. La fibromyalgie. *Académie nationale de médecine.* 2007;191(1):143–8.
9. Geoffroy PA, Amad A, Gangloff C, Thomas P. [Fibromyalgia and psychiatry: 35 years later... what's new?]. *Presse Med.* 2012 May;41(5):455–65.
10. Choy E, Perrot S, Leon T, Kaplan J, Petersel D, Ginovker A, et al. A patient survey of the impact of fibromyalgia and the journey to diagnosis. *BMC Health Serv Res.* 2010;10:102.
11. Hayes SM, Myhal GC, Thornton JF, Camerlain M, Jamison C, Cytryn KN, et al. Fibromyalgia and the therapeutic relationship: where uncertainty meets attitude. *Pain Res Manag.* 2010 Dec;15(6):385–91.

12. Madden S, Sim J. Creating meaning in fibromyalgia syndrome. *Soc Sci Med*. 2006 Dec;63(11):2962–73.
13. Verfaillie F. Le médecin généraliste, le patient, la fibromyalgie [Thèse d'exercice]. 2007.
14. Aïni K, Curelli-Chéreau A, Antoine P. L'expérience subjective de patients avec une fibromyalgie: analyse qualitative. *Annales Médico-Psychologiques*. 2007 Nov 21;(168):255–62.
15. Mucchielli A. Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales. Armand Colin. Paris; 1996.
16. Blanchet, Gotman. L'entretien. Armand Colin. Paris; 2007.
17. Sim J, Madden S. Illness experience in fibromyalgia syndrome: a metasynthesis of qualitative studies. *Soc Sci Med*. 2008 Jul;67(1):57–67.
18. Juuso P, Skär L, Olsson M, Söderberg S. Living with a double burden: Meanings of pain for women with fibromyalgia. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2011;6(3).
19. Arnold LM, Crofford LJ, Mease PJ, Burgess SM, Palmer SC, Abetz L, et al. Patient perspectives on the impact of fibromyalgia. *Patient Educ Couns*. 2008 Oct;73(1):114–20.
20. Stuijbergen AK, Phillips L, Voelmeck W, Browder R. Illness perceptions and related outcomes among women with fibromyalgia syndrome. *Womens Health Issues*. 2006 Dec;16(6):353–60.
21. Le Breton D. Anthropologie de la douleur. Paris: Edition Métailié; 2012.
22. Cedraschi C, Girard E, Luthy C, Kossovsky M, Desmeules J, Allaz A-F. Primary attributions in women suffering fibromyalgia emphasize the perception of a disruptive onset for a long-lasting pain problem. *J Psychosom Res*. 2013 Mar;74(3):265–9.
23. Van Houdenhove B, Neerinckx E, Onghena P, Lysens R, Vertommen H. Premorbid “overactive” lifestyle in chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. An etiological factor or proof of good citizenship? *J Psychosom Res*. 2001 Oct;51(4):571–6.
24. Lempp HK, Hatch SL, Carville SF, Choy EH. Patients' experiences of living with and receiving treatment for fibromyalgia syndrome: a qualitative study. *BMC Musculoskeletal Disorders*. 2009;10(1):124.
25. Jones GT. Trauma and fibromyalgia--black and white? Or 50 shades of grey? *J Rheumatol*. 2014 Sep;41(9):1732–3.
26. Bury M. Chronic illness as biographical disruption. *Sociol Health Illn*. 1982 Jul;4(2):167–82.

27. Asbring P, Närvänen A-L. Women's experiences of stigma in relation to chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Qual Health Res.* 2002 Feb;12(2):148–60.
28. Escudero-Carretero MJ, García-Toyos N, Prieto-Rodríguez MÁ, Pérez-Corral O, March-Cerdá JC, López-Doblas M. [Fibromyalgia: Patient perception on their disease and health system. Qualitative research study]. *Reumatol Clin.* 2010 Feb;6(1):16–22.
29. Rodham K, Rance N, Blake D. A qualitative exploration of carers' and "patients" experiences of fibromyalgia: one illness, different perspectives. *Musculoskeletal Care.* 2010 Jun;8(2):68–77.
30. Söderberg S, Lundman B. Transitions experienced by women with fibromyalgia. *Health Care Women Int.* 2001 Nov;22(7):617–31.
31. Asbring P. Chronic illness -- a disruption in life: identity-transformation among women with chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *J Adv Nurs.* 2001 May;34(3):312–9.
32. Crooks VA, Chouinard V, Wilton RD. Understanding, embracing, rejecting: Women's negotiations of disability constructions and categorizations after becoming chronically ill. *Soc Sci Med.* 2008 Dec;67(11):1837–46.
33. Baszanger I. Déchiffrer la douleur chronique. Deux figures de la pratique médicale. 1991.
34. Undeland M, Malterud K. The fibromyalgia diagnosis: hardly helpful for the patients? A qualitative focus group study. *Scand J Prim Health Care.* 2007 Dec;25(4):250–5.
35. Lewis SE. A search for meaning: Making sense of depression. *Journal of Mental Health.* 1995 Jan;4(4):369–82.
36. Dennis NL, Larkin M, Derbyshire SWG. "A giant mess"--making sense of complexity in the accounts of people with fibromyalgia. *Br J Health Psychol.* 2013 Nov;18(4):763–81.
37. Lachapelle DL, Lavoie S, Boudreau A. The meaning and process of pain acceptance. Perceptions of women living with arthritis and fibromyalgia. *Pain Res Manag.* 2008 Jun;13(3):201–10.
38. Sallinen M, Kukkurainen ML, Peltokallio L. Finally heard, believed and accepted--peer support in the narratives of women with fibromyalgia. *Patient Educ Couns.* 2011 Nov;85(2):e126–30.

1 **Entretien 1 :**

2 « M : Donc, est-ce que vous pouvez me racontez comment ça s'est passé au début ?

3 E1 : Au tout début ?

4 M : Oui.

5 E1 : Les douleurs ?

6 M : Oui.

7 E1 : En fait, ça s'est passé... J'ai eu un accident de travail ; Parce que j'ai commencé en
8 début d'année 2014 en tant que brancardière à X.

9 M : D'accord.

10 E1 : Et donc, j'ai eu un premier souci, en fait, au niveau du dos : j'ai un patient qui s'est
11 levé du brancard, donc, du coup je me suis fait un peu mal au dos !

12 M : D'accord.

13 E1 : Un peu, beaucoup. Du coup, j'ai été un mois en arrêt. Ça allait mieux, j'ai repris.
14 Et en fait... j'ai re-eu un souci avec un patient avec un lit, du coup cette fois, avec un
15 collègue. Et du coup, en fait, on allait foncer dans un autre brancard, mon collègue a pas
16 vu, et moi j'ai voulu retenir le lit et bing ! Là, ça m'a tout tiré sur le dos.

17 M : D'accord.

18 E1 : Et du coup, à la base, on partait sur une sciatique lombalgique.

19 M : Ouais.

20 E1 : Et... donc au fur à mesure on a cru aussi que j'avais une hernie discale. J'ai fait
21 tous les examens possibles. Et à la finale, et bien, on m'a posé le diagnostic de la
22 fibromyalgie, au bout de... ça date du mois de juin, et on m'a annoncé ça au mois de
23 Novembre que j'avais une Fibromyalgie.

24 M : Donc c'est qui qui a posé le diagnostic ?

25 E1 : C'est mon rhumatologue. Parce qu'en fait... Un jour, j'me suis levé, j'en pouvais
26 plus de pas dormir. J'avais extrêmement mal. Les médicament faisaient plus rien, et
27 puis je voulais pas prendre de la morphine tout ça, je....Et puis je supportais pas. Donc
28 du coup un matin, j'en ai eu marre et je suis allé aux urgences du CHU de Nantes.

29 M : D'accord.

30 E1 : Parce que j'étais moralement fatigué, j'en pouvais plus quoi ! Il fallait qu'on me
31 soigne ! Donc, je suis restée quinze jours en hospitalisation là bas.

32 M : Ouais.

33 E1 : Donc là, ils ont fait pas mal d'examens.

34 M : Et c'était où l'hospitalisation ?

35 E1 : Au CHU de Nantes.

36 M : Au CHU de Nantes, d'accord.

37 E1 : Et du coup j'ai, j'ai été mis dans le service de rhumatologie. Donc... Pour eux ils

38 ont refait une IRM : y avait pas d'hernie discale ; Ils ont vu un petit foyer inflammatoire

39 au niveau du sacrum.

40 M : D'accord.

41 E1 : Du coup ils m'ont fait une infiltration au niveau du sacrum. Et suite à ça, j'ai

42 toujours eu... Pendant une semaine, l'infiltration a fait un peu effet.

43 M : Ouais.

44 E1 : Mais après, les douleurs sont revenues autant !

45 M : D'accord.

46 E1 : Et du coup... Ils ont fait, entre, tous des examens sanguins...

47 M : MmMmh.

48 E1 : ... Pour voir, si c'était pas... Une sponda...

49 M : Spondylarthrite ?

50 E1 : Euh, oui... Une maladie...

51 M : Ankylosante ?

52 E1 : Génétique. Voilà ! Ouais... Et donc en fait, bah, la dernière fois que j'ai vu mon

53 rhumato, cet examen était négatif. Donc, pour elle, on a fait tous les examens possibles.

54 Et c'est là qu'elle m'a dit : « Pour moi, c'est plus de la fibromyalgie ». Elle écarte pas le

55 foyer inflammatoire au niveau du sacrum.

56 M : D'accord.

57 E1 : Mais qui est très minime... Et qui peut se développer en fait au cours du temps.

58 M : D'accord.

59 E1 : Donc, en fait, pour l'instant elle ne voit pas plus. Donc... Pour elle, pour l'instant

60 c'est de la fibromyalgie.

61 M : D'accord.

62 E1 : Voilà !

63 M : Et donc, vous m'avez... Vous m'avez dit qu'il y avait un début assez brutal. Donc

64 c'était quelque chose de brutal, le soulevé de malade...

65 E1 : Oh oui. Je suis resté bloquée au niveau du dos.

66 M : D'accord.

67 E1 : Oui, oui oui...

68 M : Et donc, sur toute la période précédente ? Enfin antérieure à ça, dans votre vie
69 avant... Je veux dire avant cet accident, il n'y avait pas de notion de douleur ?
70 E1 : Bah, depffiu... Depuis que je faisais brancardière, là. C'est assez physique ! Et
71 j'avais jamais travaillé autant mon dos.
72 M : Ouais.
73 E1 : Même en tant qu'ambulancière quand même !
74 M : Mmh.
75 E1 : Mais là c'est vraiment physique. On n'arrête pas ! On ne réfléchit pas ! On ne fait
76 pas attention à nos gestes ! Et je pense que là, ça a tout déclenché...
77 M : Ouais.
78 E1 : Je pense que c'est ce métier là qui a tout déclenché, toutes les douleurs...
79 M : D'accord.
80 E1 : Ouais.
81 M : D'accord... Parce que vous avez parlé d'une... Dans votre vie, parce que vous avez
82 évoqué tout à l'heure... On parlait de votre parcours d'étude. Vous avez fait le CAP,
83 vous avez bossé...
84 E1 : En tant que fleuriste ?
85 M : Ouais.
86 E1 : Non.
87 M : Vous n'avez pas eu de soucis de...?
88 E1 : Des petites douleurs comme ça, à droite à gauche. Comme tout le monde quoi.
89 C'était pas...
90 M : Ok.
91 E1 : C'était supportable. Et ça se soulageait par un massage de dos, par une séance de
92 piscine... Tout ça quoi.
93 M : Ok. Par ailleurs vous avez évoqué que la douleur vous empêchait carrément de
94 dormir ?
95 E1 : Oui, complètement !
96 M : Et vous avez un traitement ?
97 E1 : En fait, j'ai eu pas mal de traitements différents. On m'a mis sous codéine... je
98 connais pas tous, tous les noms...
99 M : Ouais.
100 E1 : Et en fait, au bout d'un moment, je... Je rejetais, j'étais malade avec ces
101 traitements là.

102 M : D'accord.

103 E1 : Arrivait un moment, de... Il me semble que c'est une semaine à quinze jours de
104 traitement ?

105 M : Mmh.

106 E1 : Et bien, le matin je me réveillais avec mes migraines à pas me lever du lit et à
107 vomir ! A vomir toute la journée des médicaments.

108 M : D'accord.

109 E1 : Mon corps rejetait tout en fait !

110 M : D'accord.

111 E1 : Ouais...

112 M : Donc, toute la période, si je comprends bien, où vous avez eu ces douleurs, ces
113 douleurs débutées intenses à la suite de cet accident de travail, vous n'avez quasiment
114 pas eu de traitement du tout en fait ?

115 E1 : Tout à fait.

116 M : D'accord.

117 E1 : C'est juste, euh... Bah dans la tête quoi...

118 M : Ok.

119 E1 : Je suis assez dure à la douleur en général, donc... Je ne suis pas quelqu'un qui
120 m'écoute à la base.

121 M : Ok.

122 E1 : Donc... Mais là... Un moment donné, pffiu... Bah, on a beau prendre sur soi, mais
123 bon, au bout d'un moment on ne peut plus quoi !

124 M : Ouais.

125 E1 : Le corps c'est un corps humain quoi. Donc le corps il dit stop quoi...

126 M : Donc y avait un suivi rhumatologique au CHU. Y a un autre rhumato que vous avez
127 vu du coup ?

128 E1 : Non, je.....

129 M : Vous avez toujours été suivie au CHU ?

130 E1 : Voilà. Je devais... Mon docteur... M'avait prescrit d'aller voir un rhumato du
131 coup, parce que, au bout d'un moment, il était un peu... Perdu pour moi quoi !

132 M : Ouais.

133 E1 : Et du coup, j'ai pas attendu de... Ce rendez vous que j'avais pris... C'était trop
134 long ! Je ne pouvais pas attendre. C'était que dans deux mois et je ne pouvais pas

135 attendre, j'avais trop mal... Je me réveillais la nuit, je ne savais plus... je... Comment
136 dire... Je ne supportais plus être dans mon lit.

137 M : Ouais.

138 E1 : Donc je me levais pour me mettre dans le canapé mais c'était pareil ! J'essayais de
139 me rendormir, j'étais fatiguée, j'en pouvais plus, et...

140 M : Y avait une fatigue associée en plus ?

141 E1 : Ouais.

142 M : Le sommeil était... altéré ?

143 E1 : Tout a fait ! Ouais...

144 M : D'accord. Ok. Et vous avez... Est ce que vous avez repris le travail à un moment ?

145 E1 : Pas du tout. Depuis, je n'ai pas repris le travail.

146 M : Ok.

147 E1 : Non.

148 M : D'accord.

149 E1 : Non, parce que mon contrat que j'avais eu, c'était un CDD jusqu'au mois de x.

150 M : D'accord.

151 E1 : Et vu que j'étais encore en arrêt de travail, ils ont mis un terme... Bah il devait se
152 terminer le x, ils ont pas reconduit, normal...

153 M : D'accord.

154 E1 : Je n'étais pas apte à travailler.

155 M : D'accord.

156 E1 : Voilà. Donc, depuis le douze x (mois) et bein...

157 M : Vous êtes en inactivité ?

158 E1 : Voilà.

159 M : D'accord.

160 E1 : Et donc depuis, je... Depuis qu'on m'a annoncé que c'était de la fibromyalgie j'ai
161 commencé quand même à faire des recherches au niveau travail, parce que...

162 M : Ouais.

163 E1 : Aujourd'hui, on m'a dit clairement que j'avais rien de grave. Que je pouvais...
164 Faire fonctionner mon corps sans craindre en fait, de... Amplifier les choses.

165 M : D'accord.

166 E1 : Voilà. Donc ça rassure aussi dans un sens !

167 M : Ouais.

168 E1 : Donc du coup j'me suis dit « Ok j'ai une maladie certes, mais faut y aller, faut
169 bouger ! », parce que... D'une part, aujourd'hui c'est la nuit que j'ai le plus mal.
170 M : D'accord.
171 E1 : C'est vraiment la nuit ! C'est pour moi, c'est le soir je me couche, je pffiu... Je me
172 dit « Allez hop », c'est un combat quoi!
173 M : D'accord.
174 E1 : Et en journée bah... J'ai, je me suis aperçue que plus je bougeais... Sans parler de
175 faire du sport ou autres, je serais incapable...
176 M : Mmh.
177 E1 : ... D'ailleurs j'ai refais le ménage y a quelque temps et j'ai payé après (rire amer) !
178 M : D'accord.
179 E1 : Mais je vous parle d'aller me changer les idées, d'aller voir des personnes, bouger,
180 prendre ma voiture... Marcher un peu, tout ça, bah... En fait... J'ai moins mal, en
181 fait...
182 M : D'accord.
183 E1 : Est ce que c'est le fait de penser à autre chose ? Je ne sais pas...
184 M : D'accord. Et vous évoquiez, du coup, les activités quotidiennes ? Le ménage par
185 exemple ?
186 E1 : Ah bein là c'est... Bah voilà, j'ai repris le ménage, j'ai essayé il y a une semaine.
187 M : Ouais.
188 E1 : Je ne referais pas! Je ne referais pas... J'ai eu très très mal après ! C'est à rester sur
189 le canapé sans bouger quoi...
190 M : D'accord.
191 E1 : C'est... Puis à prendre d'autres médicaments que je prenais plus quoi...
192 M : D'accord.
193 E1 : Parce que... Les médicaments au bout d'un moment ça va bien, mais bon... Je ne
194 suis pas médicaments, donc (rire étouffé)...
195 M : Mais là, en ce moment, vous prenez des médicaments ou pas du tout ?
196 E1 : ... Juste le soir en me couchant je prends deux codéines...
197 M : Deux codéines. Vous tolérez ? Ca marche ?
198 E1 : Oui, à peu près. L'estomac un peu, un peu de temps en temps (fait un geste
199 circulaire devant son ventre et une moue sous entendant une gêne)...
200 M : D'accord.
201 E1 : Mais oui.

202 M : Ok.

203 E1 : Oui...

204 M : Et oui, donc le quotidien est dur depuis...

205 E1 : Oui ! Ce n'est pas évident !

206 M : Ouais.

207 E1 : Puis on se rend compte petit à petit que, en fait, y a des choses qu'on faisait avant

208 sans problème, et que là : « Houplà ! » ! Ca nous rappelle à l'ordre en disant : « Vas y

209 plus doucement » !

210 M : D'accord.

211 E1 : Voilà quoi !

212 M : Et vous vivez... Enfin, comment ça se passe du coup ?

213 E1 : Bah, pour moi c'est très dur parce que je suis quelqu'un qui déteste dépendre des

214 autres.

215 M : Ouais.

216 E1 : Je... J'ai toujours l'habitude de me débrouiller toute seule, et... Bah c'est un peu...

217 Psychologiquement c'est un peu... Voilà, on prend un coup quand même sur soi de

218 s'dire pffiu... On peut les faire ces choses là ! Mais on sait qu'après on va avoir mal.

219 M : Mmh.

220 E1 : Donc, on évite de les faire... Parce qu'on sait à quel prix c'est quoi!

221 M : Ouais.

222 E1 : Mais pffiu... Ouais non, pour moi c'est pffiu... On en prend quand même un

223 coup quoi! De se dire qu'on peut plus, qu'on est obligé de compter sur quelqu'un

224 d'autre pour les faire.

225 M : Vous avez évoqué aussi le fait de... Vous savez déjà que vous allez payer, donc

226 vous êtes, vous devez prévoir un peu les choses ? Ou ?

227 E1 : Tout à fait ! Oui. Par rapport à certaines choses... Oui...

228 M : D'accord.

229 E1 : Ouais.

230 M : Donc l'organisation...?

231 E1 : Bah faut revoir, ouais...

232 M : Ouais.

233 E1 : Je revois, ouais... De toute façon, je les fais en plusieurs fois...

234 M : D'accord.

235 E1 : Voilà. Dès que je sens que trop c'est trop, j'arrête !

236 M : Ouais.
237 E1 : Et puis... Je reprends après.
238 M : D'accord. Du coup, si je vois un peu plus loin, par rapport au relationnel avec votre
239 amie du coup ?
240 E1 : Ca ne pose pas de soucis, elle comprend.
241 M : Ouais.
242 E1 : Ouais. Elle est à l'écoute en fait. Mais, je ne suis pas... Je suis quelqu'un qui garde
243 beaucoup par ailleurs.
244 M : D'accord.
245 E1 : Qui va pas dire : « Ah j'ai mal, et tout ! Occupe toi de moi » ou... « Aïe aïe aïe !
246 Aujourd'hui c'est super dur ! »
247 M : Ouais.
248 E1 : Je ne suis pas quelqu'un qui vais me plaindre. Je vais garder pour moi et au bout
249 d'un moment je vais me refermer en fait... C'est là que... Elle l'a cerné et elle le sait en
250 fait...
251 M : D'accord.
252 E1 : Elle le sait et elle me dit... C'est elle qui me fait parler du coup en me disant...
253 « Dis le moi ! », par exemple...
254 M : Ouais. Et vous y arrivez du coup ?
255 E1 : Bah euh, pas plus que ça, parce que pffiu... Je n'ai pas envie d'embêter tout le
256 monde avec ça quoi. C'est...
257 M : D'accord.
258 E1 : C'est voilà quoi... J'ai pas envie de rendre triste d'autres personnes en me disant :
259 « Bah mince ! Elle a mal pour moi ». Y a beaucoup de personnes qui sont comme ça,
260 qui vont prendre le mal des autres sur eux. Et moi, ce n'est pas mon principe, donc...
261 C'est mon problème a moi !
262 M : Ok.
263 E1 : Donc voilà...
264 M : Ok.
265 E1 : Je n'ai pas envie d'embêter les gens avec ça...
266 M : Ok. Je ne vous ai pas demandé : vous avez des frères et sœurs ?
267 E1 : Oui oui oui. J'ai deux grands frères et une petite sœur.
268 M : Ouais. Et avec la famille du coup ? Comment ça...?

269 E1 : C'est pareil, ils sont au courant de ce souci là. Bah, surtout depuis mon
270 hospitalisation, c'est là qu'ils ont vu que c'était important.

271 M : Mmh.

272 E1 : Je souffrais vraiment. Puis ils savent aussi comment que je suis. Donc... Bah
273 quand je vais les voir, j'ai des neveux et nièces, et bah, l'envie de prendre son neveu ou
274 sa nièce, bah c'est plus fort que la douleur !

275 M : Mmh.

276 E1 : Donc y a des moments je... Et là mes fran... Mes frères me disent « Fais attention
277 à ton dos ! », « Oui, oui t'inquiètes ». Mais ils savent très bien comment que je suis, ils
278 sont comme moi donc... Ils prennent soin aussi de moi en disant de faire attention.

279 M : Ouais.

280 E1 : Ouais.

281 M : Et... du coup, votre médecin traitant vous suit depuis ? Vous m'avez dit assez
282 récemment ?

283 E1 : Du coup... oui. Je l'ai pris en médecin traitant depuis l'année dernière.

284 M : L'année dernière ?

285 E1 : Fin d'année, ouais.

286 M : Et avant c'était... ? C'était un médecin traitant que vous avez eu pendant plus
287 longtemps ou pas ?

288 E1 : Oui, oui. Avant j'habitais sur la commune de X... Donc oui, c'est quelqu'un qui
289 me.... Pendant cinq-six ans.

290 M : Cinq-six ans ?

291 E1 : Oui.

292 M : D'accord.

293 E1 : Ouais.

294 M : Et vous le voyiez régulièrement ou... ?

295 E1 : Non. Je le voyais pour mes renouvellements, bah pour mes allergies

296 M : Ouais.

297 E1 : Et quelque chose comme ça quoi, mais... Moins je le voyais, mieux...

298 M avec E1 : Rires.

299 M : Ok, ok. Et du coup, sur le... Vous m'avez dit que c'est la rhumato qui vous en avait
300 parlé de la fibromyalgie, là en novembre...

301 E1 : Ouais.

302 M : Et du coup, est ce... Que vous pouvez me décrire ou me parler un petit peu de ce
303 moment ? Ou juste avant ? Ou, enfin, cette période on va dire... Depuis novembre,
304 là... ?

305 E1 : Bein du coup quand je suis allée le voir, la voir, et qu'elle m'a dit ça. Donc, elle,
306 elle m'a proposé aussitôt, en fait, qu'elle allait se mettre en rapport avec le CHU
307 Nord...

308 M : D'accord.

309 E1 : Laennec. Pour qu'ils puissent se mettre en contact avec moi pour que je puisse aller
310 une semaine ou deux en hospitalisation. Pour avoir un traitement adéquat...

311 M : D'accord.

312 E1 : Et refaire d'autres examens. Donc, depuis je n'ai aucune nouvelle de l'un ni de
313 l'autre.

314 M : Ouais.

315 E1 : Donc, va falloir que je les rappelle parce que, au bout d'un moment, je n'ai pas que
316 ça a faire!

317 M : Ouais.

318 E1 : Et puis, du coup, quand elle m'a annoncé ça, j'ai fait « Oui, bah »... C'est un peu
319 le même truc que quand je vous disais tout à l'heure (fait référence à la discussion que
320 nous avons eu avant le début de l'enregistrement), j'ai connu quelqu'un qu'avait ça...

321 M : Ouais.

322 E1 : Mon ex compagne avait ça. C'était quelqu'un qu'était... Qui s'écoutait beaucoup.
323 Qui... Voilà. Donc pour moi c'était un peu bateau aussi...

324 M : Ouais.

325 E1 : Fibromyalgie, on tape sur internet on sait pas trop ce que ça veut dire. Y a
326 beaucoup de sites qui disent que c'est... Une maladie psychologique !

327 M : Ouais.

328 E1 : Parce qu'ils sont pas au point sur ça. Donc, pour moi j'étais restée dans l'idée que
329 la fibromyalgie, on nous posait ça parce qu'on savait pas ce qu'on avait, quoi.

330 M : D'accord.

331 E1 : Et que c'était un peu dans la tête parce que, bah... On voyait pas réellement ce
332 qu'on avait.

333 M : Ouais.

334 E1 : Donc, je suis restée pas mal sur ça. Et quand elle m'a dit ça, en fait j'appréhendais
335 un peu quelle me le dise, parce que voyant pas d'autres résultats plus... Je me disais ça

336 va finir par, elle va me le diagnostiquer vu qu'ils savent plus quoi dire au bout d'un
337 moment !

338 M : Ouais.

339 E1 : Et bing ! Bah, elle me l'a dit. Donc là je suis rentrée et je me suis dit « C'est pas
340 possible ! Pas moi quoi ! Je pensais être psychologiquement bien ! ».

341 M : Ouais.

342 E1 : Du coup j'en ai parlé à mon médecin traitant qui lui m'a dit : « Non, non,
343 détrompez vous. Ce n'est pas du tout psychologique. Pas mal de gens le pensent, mais
344 aujourd'hui non, y a réellement des études faites sur cette maladie. Ils sont pas au point
345 certes, mais c'est pas... On sait très bien que réellement vous souffrez ». J'fais : « Bah
346 oui, ça je sais très bien que je souffre, mais... »

347 M : Mmh.

348 E1 : Pour moi, on souffre... Quand on souffre, bah on a une fracture. Quand on souffre,
349 on a une plaie. Voilà, quelque chose de... Et aujourd'hui, on voit pas réellement ma
350 douleur en fait.

351 M : MmMmh.

352 E1 : Donc... Pour moi c'est pas psychologique. Je pense pas... A moins de ne pas me
353 rendre compte...

354 M : MmMmh.

355 E1 : Parce qu'on peut pas toujours se rendre compte quand on a un problème. Sinon ça
356 serait fabuleux !

357 M : Ouais.

358 E1 : Mais, je sais pas, pffiu.... Je suis un peu perdue en fait !

359 M : D'accord.

360 E1 : J'ai... Aujourd'hui j'ai surtout, je me dis « Bon, bah voilà, j'ai rien de grave donc
361 je fonce ! ». Faut que je me refasse ma vie professionnelle... Parce que je sais que les
362 ambulances, bah voilà, les douleurs elles sont là, même si je me dis : « J'ai pas mal, j'y
363 vais », j'ai mal.

364 M : MmMmh.

365 E1 : Donc... Ambulancière je sais que...Je pourrais pas. Soulever les patients, sauf si
366 c'est pour rester bloquée, parce que je me vois faire des choses chez moi... Je me relève
367 mais je suis bloquée quoi. C'est... J'ai tellement mal que j'y vais tout doucement sinon
368 j'ai l'impression que mon dos va casser quoi !

369 M : Mmh.

370 E1 : Donc... Voilà quoi ! Je vais de l'avant, je...

371 M : Et pour vous, ce que vous évoquez, c'est pas quelque chose de grave ?

372 E1 : Bah non. Parce que... On m'aurait annoncée que j'aurais un cancer, ouais. Pour

373 moi, c'est... On peut en mourir. Aujourd'hui, une fibromyalgie, pour moi, on ne peut

374 pas en mourir. Certes on souffre...

375 M : Mmh.

376 E1 : On souffre, c'est... C'est énorme ce qu'on souffre !

377 M : Mmh.

378 E1 : Et c'est dur psychologiquement aussi... De supporter cette souffrance !

379 M : Mmh.

380 E1 : Mais, pour moi, on peut la combattre ! Un cancer peut se combattre, mais pffiu,

381 allez, y a 80 %des cancers où on en meurt. Et puis ça peut pffiu... Je sais pas comment

382 vous dire quoi, c'est... Voilà, la fibromyalgie on n'en meurt pas, on n'en souffre ! Mais,

383 une souffrance peut se guérir, et peut se soulager.

384 M : D'accord.

385 E1 : Voilà...

386 M : Et comment ça évolue justement depuis deux mois, depuis novembre ? Parce que...

387 C'est assez récent votre problème ?

388 E1 : Oui.

389 M : Vous diriez que ça évolue comment là, depuis l'annonce diagnostique ?

390 E1 : Disons que j'ai toujours les mêmes souffrances.

391 M : Ouais.

392 E1 : Elles sont toujours là.

393 M : MmMmh.

394 E1 : Mais je les prends autrement. Je prends la vie autrement. Je me dis... Bon si déjà

395 d'une part y a cette hospitalisation qui arrive, entre temps que je trouve du travail,

396 pourquoi pas... Si ça peut me soulager tant mieux. Après, si je trouve du travail avant,

397 bah tant pis je le ferais pas... Parce que bah... Je veux pas me mettre en arrêt aussitôt à

398 reprendre du travail. Aujourd'hui je veux avancer en me disant « Bon, j'ai peut être ça,

399 ok, mais faut que je vive avec », il faut que... Bah voilà quoi.

400 M : Et l'hospitalisation à l'hôpital Nord, c'est dans quel service ?

401 E1 : C'est le centre de traitement anti-douleur.

402 M : Ok.

403 E1 : Ouais.

404 M : Ok. Du coup vous évoquiez l'information que vous avez cherchée sur internet. Je
405 peux vous demander vos sources d'information ? Vous m'avez dit que le médecin
406 traitant aussi vous avez donné des informations dessus... Et puis y avait internet...

407 E1 : Mmmmh. Bah internet, j'avais regardé quand justement mon ex compagne avait
408 cette chose là... Pour réellement la comprendre.

409 M : D'accord.

410 E1 : Et depuis j'ai pas re-regardé sur internet.

411 M : D'accord.

412 E1 : Je me suis arrêtée à l'annonce du rhumato.

413 M : Ouais.

414 E1 : Mon docteur... Mon médecin traitant qui... On en a parlé un peu et... En fait, non,
415 au contraire, il me comprenait. En fait, c'est ça, je pense que ce qui est très important
416 dans ça, c'est que... On nous comprenne. Qu'on, qu'on nous dise : « Je comprends bien
417 que vous souffrez » Parce que je crois qu'il y a rien de plus terrible qu'on tombe en face
418 d'un médecin qui nous dise : « Mais je comprends pas ! Je vois pas pourquoi vous
419 souffrez ». Ouais mais non, je souffre quoi ! Comprenez moi !

420 M : Mmh.

421 E1 : Un minimum de compréhension !

422 M : Ouais.

423 E1 : Parce qu'on souffre, ça se voit pas ! C'est un peu bateau quoi, ça se voit pas ! Les
424 gens ne voient pas... Et bon, ça dépend y a des personnes... Moi je vais le cacher. Y a
425 des moments où je vais pas pouvoir le cacher parce que je vais boiter un peu, ou je vais
426 marcher plus lentement, je vais me relever et eurggh... Mais... Dans la plupart du
427 temps je le cache. J'ai pas envie de la montrer à tout le monde. J'ai pas envie de le
428 montrer que j'ai un problème, voilà... C'est pas... Enfin voilà, c'est comme une
429 personne handicapée qui a un fauteuil, il va pas pouvoir le cacher !

430 M : MmMmh.

431 E1 : Mais c'est pas non plus une honte ! Mais... Comme je vous disais, je veux pas que
432 les gens s'apitoient sur mon sort ou autre chose...

433 M : D'accord.

434 E1 : Je veux pas de ça ! Je veux pas de pitié ! Juste qu'on comprenne que je souffre,
435 c'est tout !

436 M : D'accord.

437 E1 : Juste qu'on me dise pas : « Arrête ton char ! C'est bon, on sait que tu souffres
438 pas », « Bah, si tu veux je te donne mon corps, et puis, on verra bien ! »
439 M : Mmh.
440 E1 : Juste qu'on me dise pas ça ! Qu'on me dise pas... « C'est pas possible, elle souffre
441 pas ! ». Juste de la compréhension envers les gens, c'est tout... J'veux pas qu'on me
442 plaigne, ni rien...
443 M : D'accord.
444 E1 : Je veux juste qu'on comprenne que y a certaines choses, je vais pas pouvoir les
445 faire ! Parce que j'ai mal, tout simplement...
446 M : D'accord... Et du coup, je reviens un peu sur vous et votre compagne... Vous vous
447 sentez comprise ?
448 E1 : Complètement, complètement !
449 M : Y a des personnes relais comme ça avec lesquelles vous vous sentez comprises ?
450 E1 : Ma famille. Toute ma famille...
451 M : Vous vous sentez soutenue ?
452 E1 : Complètement !
453 M : Oui ?
454 E1 : Ah oui oui oui...
455 M : D'accord.
456 E1 : Oui, parce que dans un sens aussi, ils savent comment que je suis. Que je vais pas...
457 « Ah cette semaine, j'ai encore mal au dos ! » Ils savent que je vais pas me plaindre, ils
458 savent comment je suis. Donc je pense que ça aide aussi aux gens de comprendre et de
459 se dire « Elle souffre et elle dit rien ! », que quelqu'un qui sans arrêt va se plaindre.
460 M : D'accord.
461 E1 : Je pense que c'est pas la solution de se plaindre tout le temps...
462 M : Et ceux qui vous soutiennent, l'information sur la fibromyalgie, ils l'ont eue où ?
463 E1 : Je leur en ai parlé. C'est pareil, ils savent pas plus que ça ce que c'est ! Ils ont pas
464 été chercher.
465 M : D'accord.
466 E1 : C'est... Ils savent que je souffre, mais... Y a toujours chez les êtres humains, de...
467 De pas aller trop dans l'explication... On a toujours peur en fait, je pense, que ça soit
468 grave, ou autre...
469 M : Ouais.
470 E1 : Ouais. Et, je pense que y a ça aussi...

471 M : Vous voulez dire que vous avez peur d'inquiéter votre entourage ?
472 E1 : Voilà !
473 M : Ouais ?
474 E1 : Ouais.
475 M : D'accord .
476 E1 : Ouais... J'ai un frère... Ah ca, je vous l'ai pas dit ! J'ai un frère qu'est atteint d'une
477 maladie qu'a été diagnostiquée il y a pas longtemps... Je sais plus comment elle
478 s'appelle ? C'est un nom un peu ambigu... Vous savez, vous avez les mains, des petites
479 boules qui se mettent sous la peau ; et vous avez les mains au fur et à mesure qui se
480 rétractent... Et les pieds aussi, on devient handicapé à la fin ! Je sais plus comment ca
481 s'appelle du coup...
482 M : D'accord. Et vous avez des informations sur cette...
483 E1 : Et bien pas plus, c'est pareil, c'est comme je vous disais ... J'ai pas posé plus de
484 question, j'ai eu... Déjà, rien que le fait qu'on me dise qu'il peut finir handicapé !
485 M : Ouais.
486 E1 : Et mon frère, aujourd'hui, est x(profession)...
487 M : D'accord.
488 E1 : Donc, je sais que si un jour il peut plus exercer cette fonction, bein... Ca va être
489 très dur pour lui.... Et, aujourd'hui il continue cette fonction avec cette maladie, donc...
490 M : D'accord.
491 E1 : Juste l'autre jour, je l'ai vu, il m'en reparlait en fait...
492 M : D'accord.
493 E1 : Et c'est là que j'en ai appris un petit peu plus. J'en apprend petit à petit un peu
494 plus...
495 M : Il se dévoile un peu plus ?
496 E1 : Voilà
497 M : Et vous parallèlement, vous êtes aussi... Avec lui par exemple, vous avez peut être
498 une relation particulière ? Est ce que vous êtes un peu plus dévoilée.
499 Avec ce frère ? Ou...?
500 E1 : Mmmh. Bah disons qu'avant on avait des relations un peu tendues, un peu... On
501 n'arrivait pas à se comprendre
502 M : D'accord.

503 E1 : ... Depuis quelque temps j'essaye justement avec ma famille d'être plus proche.
504 Parce que... Enfin voilà, on voit certaines choses dans la vie où on se dit : «Bah, la
505 famille c'est important, et la vie est courte !»
506 M : MmMmh.
507 E1 : On sait pas ce qui peut nous arriver du jour au lendemain donc... Je me suis
508 rapprochée de ce frère un peu plus. Avec l'autre, je suis déjà assez pr... déjà proche. Et
509 du coup, au fur et à mesure du temps j'ai compris ce qu'il attendait de moi et de la
510 relation qui voulait. Et moi, ça me convient totalement et du coup on s'est rapproché. Et
511 depuis ce temps là, effectivement, on apprend à... A mieux se connaître. A trente ans,
512 c'est quand même... (rire franc).
513 M : Mieux vaut tard que...
514 E1 : Ouai. Mais c'est vrai que toutes ces années perdues ça fait un peu...
515 M : Ouais.
516 E1 : Ouais.
517 M : D'accord. Vous vous êtes retrouvée du coup à voir beaucoup les médecins pendant
518 un an si je comprends bien ?
519 E1 : Ouais.
520 M : Vous me disiez qu'avant vous le voyiez pas beaucoup....
521 E1 : Ouais, ouais... J'ai un abonnement là ! (rire) C'est, pffiu... Pour moi c'est une
522 contrainte en plus à chaque fois...
523 M : Ouais.
524 E1 : Faut que je pense à prendre rendez vous, faut que je... Et on s'y fait. Après mon
525 médecin traitant est très... Voilà, ça passe très très bien...
526 M : Est-ce que vous direz que ça a modifié quand même le rapport avec le médecin
527 traitant ou...?
528 E1 : Bah disons qu'on se connaît un peu plus maintenant ! (rire).
529 M : Ouais... Vous évoquiez que vous vous sentez bien soutenue ?
530 E1 : Ouais, ouais ouais... Après... Pour moi, c'est une contrainte... Je sais pas... On
531 aime jamais trop en général...
532 M : Mmh.
533 E1 : Je pense ! Je sais pas, j'ai jamais entendue quelqu'un dire: « Chouette, je vais voir
534 mon médecin demain ! ».
535 M : Mmh.
536 E1 : Non, ça veut dire qu'on est malade, ou...

537 M : Et du coup, vous pouvez m'en dire un peu plus sur le rapport justement au monde
538 médical ? Depuis un an ? C'est la contrainte...?

539 E1 : ... Bah de toujours devoir prendre rdv chez le médecin déjà d'une part. Après, la
540 contrainte de devoir passer des examens médicaux tout ça... On aime jamais trop faire
541 ça quoi...

542 M : Mmh.

543 E1 : Enfin, moi personnellement, j'aime pas... Voilà quoi... Je préfère encore aller voir
544 des amis ou la famille que d'aller chez le médecin. Mais bon... Quand on a mal toute
545 manière on sait qu'on est obligé d'y aller, mais bon... Quand on peut être soulagé aussi,
546 parce qu'aujourd'hui c'est vrai qu'on me donne pas spécialement de... Si, de la
547 codéine ! Aujourd'hui on a fini par me dire de la codéine... Mais bon, la codéine... Si
548 on en prend toute une journée bah, on reste dans le canapé parce que ça shoote un peu.

549 M : Mmh.

550 E1 : Et moi je suis pas comme... Je veux pas rester mes journées dans le canapé a
551 m'apitoyer sur mon sort : « J'ai mal, j'ai mal ! », non... J'en prends la nuit pour essayer
552 de me... Un tant soit peut m'aider à dormir, et c'est tout ! Mais ça m'empêche pas de
553 me réveiller à 2h, à 4h à 6h... Puis à 8h ou 7h, me réveiller d'un couE1 : « Ah je peux
554 plus, faut que je me lève»...

555 M : D'accord. Systématiquement, toutes les nuits c'est comme ça ?

556 E1 : Ouais.

557 M : D'accord.

558 E1 : Y a forcément un moment donné où je vais me réveiller en disant « Iiiiiich! Oh la
559 la ! Il est temps que je me lève parce que là, le corps il... En peut plus »

560 M : Et à part la douleur ? Il y a d'autres choses qui interviennent ? Enfin, pas qui
561 interviennent, mais les répercussions de ces douleurs éventuelles? Comme le fait de pas
562 dormir, ou d'être limitée... ?

563 E1 : Ca joue pas mal sur mon caractère aussi !

564 M : Ouais.

565 E1 : Comme je garde beaucoup à l'intérieur et puis que je suis quelqu'un de très
566 nerveuse aussi... Mmmh, les périodes où je vais... Parce que c'est par périodes où je
567 vais plus souffrir, y en a d'autres où c'est plus supportable ! Je vais pas dire que j'ai
568 plus du tout de douleur, mais... Ca descend un peu. Et d'autres où ça va être pffiu,
569 atroce !

570 M : Mmh.

571 E1 : Je vais prendre pas mal sur moi, et... A un moment donné je vais être plus énervée,
572 je vais moins supporter les choses de la vie, je vais vite m'énervé. Et... Et d'ailleurs
573 c'est là que ma compagne voit également hein: « Toi, tu souffres en ce
574 moment !? », « Oui oui, mais bon... », « Oui mais non, ça se voit, ça se ressent, donc
575 faut parer là ! »
576 M : Ouais.
577 E1 : Donc, ouais, ça joue quand même sur ça.
578 M : Ca vous change... ?
579 E1 : Ouais.
580 M : Vous dites clairement ça vous change ?
581 E1 : Ah oui, oui, complètement ! Je vais être moins apaisée et puis ça va se voir aussi
582 sur mon visage.
583 M : D'accord.
584 E1 : Y a beaucoup de personnes qui vont me dire « Ouh t'es pas mal cernée, t'as le
585 visage assez dur, t'as mal ! »
586 M : Mmh.
587 E1 : Bah ouais, ouais, mais bon... C'est bon, on passe à autre chose (rire amer).
588 M : Mmh.
589 E1 : Ca va se voir directement.
590 M : Donc sur vos nuits et votre vie quotidienne y a de grosses répercussions. Et sur les
591 loisirs ? Vous réussissez à... Vous avez des loisirs ?
592 E1 : Bah, je fais beaucoup de piscine .
593 M : D'accord.
594 E1 : Ca me détend pas mal... Je vais pas pouvoir faire non plus trente six longueurs,
595 parce qu'à un moment (rire)... Mais si, y a pas mal de choses qui pffiu... L'exemple
596 type, l'autre jour, je voulais aller à la patinoire, et en fait, bah mon frère m'a gentiment
597 remis dans l'ordre en me disant « C'est pas trop conseillé pour ce que t'as ! La
598 patinoire, tu fais une chute bah tu restes bloquée sur le... Sur la patinoire, t'auras l'air
599 fine quoi ».
600 M : Mmh.
601 E1 : Bah effectivement (rire discret). Donc c'est... Au fur et à mesure du temps, y a des
602 choses que j'aurais envie de refaire, et puis là on me dit « Pas top pour les douleurs que
603 t'as ». Effectivement ouais...
604 M : Il y a une fonction protectrice des gens... ?

605 E1 : Je pense ouai, je pense... Parce que moi, je vais pas forcément penser à certaines
606 choses et... Ma compagne aussi, des fois, elle va me dire « Bah j'aimerais bien, mais
607 pas trop... Tu vas souffrir encore ».

608 M : Mmh.

609 E1 : « Ouais j'y pensais pas » (rire discret). C'est sur le coup après qu'on y pense.

610 M : Et les amis ?

611 E1 : Bah les amis c'est pareil. Ils... Bonne compréhension, ils me connaissent. Je pense
612 que les gens autour de moi me connaissent beaucoup. Après voilà, on s'entoure des
613 gens, les amis, la famille. Bon, la famille, on la choisit pas, mais en général la famille
614 nous connaît.

615 M : MmMmh.

616 E1 : Les amis, on s'entoure de gens qui nous correspondent, de gens qui... Voilà. J'ai
617 pas trente six mille amis, mais les amis que j'ai me comprennent et savent...

618 M : Ils sont au courant du diagnostic?

619 E1 : Ouais, mais c'est pareil, j'ai pas été dans les détails. Tout le monde savait que
620 j'avais mon rendez vous : « Bah alors ? C'est cette maladie là ou pas ? Ou c'est autre
621 chose ? » « Non, non ! Oh, ils ont dit comme ça que c'était une fibromyalgie »

622 M : D'accord.

623 E1 : Je fais en sorte que les gens n'ont pas à s'attarder sur la chose.

624 M : Vous évoquez le mot quand même ?

625 E1 : Ouais, ouais ouais...

626 M : Ok. Y a pas de moments où c'est quelque chose que vous gardez pour vous, enfin
627 avec vos proches j'entends ?

628 E1 : Bah, je vais pas...

629 M : Quand ils vous posent des questions ?

630 E1 : Depuis, j'en ai pas parlé plus que ça ! J'l'ai dit à ma mère, j'l'ai dit à... Mais je
631 leur ai dit la chose en disant « Oui, apparemment ça serait une fibromyalgie! Oh un truc
632 un peu bateau, on sait pas trop encore c'que c'est ...»

633 M : D'accord.

634 E1 : « Mais bon, rien de grave, donc c'est bon... Voilà !»

635 M : D'accord, c'est comme ça que vous le présentez ?

636 E1 : Ouais. Tout a fait... Oui, parce que pour moi, si, il y a la souffrance comme je vous
637 dis, mais c'est pas... Voilà, je préfère aujourd'hui qu'on m'annonce une fibromyalgie
638 plutôt qu'un cancer... Ou je sais pas moi, un diabète très aigue et on est obligé d'arriver

639 à des soins intenses quoi... Pour moi y a des choses beaucoup plus grave ! Ca
640 n'empêche pas de souffrir mais on n'en meurt pas... Pour moi, aujourd'hui, la mort est
641 la chose la plus grave dans la vie !
642 M : Mmh.
643 E1 : Donc... Avec une fibromyalgie, je ne pense pas qu'on en meurt !
644 M : Mmh.
645 E1 : Après, on a pas été plus dans les détails pour moi de ce que c'était réellement. Mais
646 pour moi, voilà, on n'en meurt pas.
647 M : Mmh.
648 E1 : La souffrance, après, ça dépend de chaque personne. De comment on arrive à la
649 gérer. De savoir la gérer, et des fois de pas trop s'écouter aussi... Parce que plus on
650 s'écoute, plus... Plus on a mal je pense. C'est comme tout : moi je sais que j'ai eu...
651 Dans ma vie j'ai fais plusieurs tatouages.
652 M : Mmh.
653 E1 : Il y a beaucoup de personnes qui ont peur de faire un tatouage parce que ça fait soi
654 disant mal. Effectivement, c'est une douleur... Mais c'est, voilà, faut savoir aussi la
655 gérer. Pendant qu'on se fait tatouer on sait qu'aussi on a envie de ce tatouage donc la
656 douleur on la prend a part. C'est pas non plus une douleur... Alors que y a d'autres
657 personnes qui vont pas le finir le tatouage...
658 M : Mmh.
659 E1 : Parce qu'ils vont... C'est trop dur!
660 M : Mmh.
661 E1 : Faut savoir aussi gérer cette douleur je pense, c'est important...
662 M : Du coup, je me demandais : qu'est ce qui vous a déplu dans votre prise en charge ?
663 Ou comment vous imaginez que ça aurait pu, ou du se passer ?
664 E1 : Bah j'aurais aimé qu'elle m'en parle un peu plus....Parce que, elle m'en a pas
665 parlée assez. C'est peut être pour ça aujourd'hui que je dis que... Quelques chose de
666 psychologique ou que... En fait, je sais pas ce que c'est, la fibromyalgie... Pour moi,
667 bah voilà, c'est toutes les douleurs que j'ai en moi... Voilà, mais je sais pas d'ou ça
668 vient... Je sais pas.... Je sais pas pourquoi j'ai ça. J'aurais aimé qu'elle m'en parle un
669 peu plus. Mais peut être qu'elle n'en savait pas plus non plus !
670 M : Mmh.
671 E1 : Donc... Et puis elle m'a balancé ça comme ça et puis bon, bah voilà, « Je vais me
672 mettre en rapport avec le CHU Nord, ils vous rappelleront », « Mais je comprends bien

673 que vous ayez mal »... Par contre elle a bien compris que j'avais mal !(ton ironique)...

674 Bah je suis repartie un peu comme ça, en me disant « C'est bien beau mais, c'est quoi ?

675 J'aurais ça toute ma vie ? »

676 M : L'inconnu...

677 E1 : « Ca va durer trois mois ? Ca va...? Qu'est-ce que je fais ? Qu'est ce que je dois

678 faire ?»

679 M : Et par rapport aux recherches que vous aviez faites précédemment pour votre ex

680 compagne ?

681 E1 : Alors ça, ça date de... Quand même deux - trois ans. Peut être que depuis y a peut

682 être eu des... Je pense qu'en fait, c'est bien beau, aujourd'hui on fait des recherches sur

683 internet, sur pas mal de choses, sur des noms, sur des....

684 M : MmMmh.

685 E1 : Internet n'est pas trop la solution. La meilleure personne pour parler de ce genre de

686 chose c'est un médecin... Qui connaît bien la chose quoi.

687 M : Mmh.

688 E1 : Donc, j'évite d'aller trop sur internet ... Parce que y'a du bien et du pas bien quoi.

689 Y a des choses qui se disent et qui sont pas vraies. Et j'ai pas envie de voir des choses

690 qui sont, ça se trouve, sont pas vraies.

691 M : Mmh.

692 E1 : Je préfère aujourd'hui que ça soit un médecin compétent qui m'en parle.

693 M : Donc vous vous êtes sentie un peu en manque d'information ?

694 E1 : Ah oui, complètement !

695 M : Sur le diagnostic ?

696 E1 : Voilà, pour moi... On m'a dit ça parce que, voilà, on est arrivé à bout, on sait plus

697 quoi faire comme examens. Donc voilà, bah c'est une fibromyalgie, basta... Ok (rire

698 nerveux).

699 M : Et du coup, vous me disiez tout à l'heure que vous n'avez pas de nouvelles du

700 CHU ?

701 E1 : Bah non ! Non, non... Donc, j'ai l'impression un peu qu'on m'a oubliée quoi...

702 M : Vous vous sentez oubliée ?

703 E1 : Ah là oui, complètement, oui... Je suis avec mes douleurs aujourd'hui que je

704 continue à avoir...

705 M : Mmh.

706 E1 : Et j'ai beau me dire... Parce que, pour moi, voilà, je reste quand même sur un point
707 où c'est un peu psychologique.

708 M : Mmh.

709 E1 : J'me dis : « Bah mince, ça s'trouve j'ai fait un blocage ? », depuis mon accident de
710 travail... A moi de me dire : « J'vais de l'avant, j'ai rien, j'ai pas mal, et... ». Ça va
711 peut être se... Et non, ça se soulage pas en fait ! Donc pffiu, c'est bien beau de dire que
712 c'est psychologique, mais au fait, au fur et à mesure du temps je me demande... Y a
713 peut être une petite partie mais pas entièrement. Parce que moi, j'ai beau me dire « Mais
714 non c'est bon, allez j'y vais ! Je pense que j'ai pas mal », y a toujours un moment donné
715 où ça va me rappeler à l'ordre et me dire « Mes douleurs sont là ! Youhou ! », même en
716 pensant à d'autres choses...

717 M : Mmh.

718 E1 : Aujourd'hui je sais pas comment les soigner ces douleurs !

719 M : Mmh.

720 E1 : C'est pareil... Le traitement ! A part de la codéine que je prends la nuit pour
721 essayer de me soulager un tant soit peu.... Bah voilà...

722 M : Ok... Avez vous d'autres choses à signaler éventuellement ?

723 E1 : Je pense que je vous ai un peu retrace ma vie quotidienne...

724 M : Ouais.

725 E1 : De tous les jours... Aussi avec le temps ça varie ! En ce moment je sais que...
726 Avec la pluie, avec le froid, pffiu....

727 M : Ouais ?

728 E1 : Le froid... Ca fait pas que du bien !

729 M : Ca a des répercussions sur vos problèmes de santé ?

730 E1 : Oui, tout a fait !

731 M : Ok. Et sur les... Ca rejoint un peu la question que je vous posais, par rapport au
732 monde médical, avez vous des attentes particulières ? C'est vrai que vous vous sentez
733 un peu oubliée...

734 E1 : Bah j'aimerais bien oui avoir... Bah déjà, je pense que je vais reprendre contact
735 avec ma rhumato avant qu'on me rappelle. Parce que....Un moment faut bien prendre
736 les choses... En main ! Et du coup... Je vais voir où ça en est ! J'aimerais bien, oui,
737 qu'on me rappelle et puis qu'on me prenne en charge... J'aimerais bien, oui, qu'on me
738 laisse pas toute seule comme ça... Avec pas mal de questions aussi....Parce que je me

739 pose des questions quoi : « Est ce que j'aurais ça toute ma vie ? Est ce que ça va passer
740 un moment donné ? »... Et qu'on me soulage surtout ! qu'on me soulage....

741 M : Ouais.

742 E1 : Surtout ça ! Parce que... Je vous dis, on peut être fort, supporter la douleur, y a un
743 moment donné, on est fatigué, on n'en peut plus... Moi, y a des moments où je craque !
744 Là où je le vois, c'est que je vais me mettre à pleurer pour rien et je vais me dire « Je
745 suis à bout »... Donc... Là je sais que quand je suis comme ça, j'ai besoin de dormir ou
746 autres. J'avais demandé à avoir des somnifères pour passer une nuit de temps en
747 temps... Bon, ça fait deux mois que je les ai demandés, j'en ai pris qu'un depuis deux
748 mois! Mais je sais que quand j'arrive à cette période là, faut que je prenne le soir un
749 somnifère pour bien dormir au moins pendant quatre heures quoi, consécutives (voix
750 soupirée)...

751 M : Ouais.

752 E1 : J'en ai besoin, psychologiquement et... Physiquement aussi !

753 M : Comme vous dites, psychologiquement vous vous sentez à bout quoi...

754 E1 : Ah oui ! Bah c'est dur de souffrir tout le temps et de prendre sur soi ! C'est pas
755 facile !

756 M : Mmh.

757 E1 : On a beau être fort, un caractère fort, mais... Des moments donnés on a envie de
758 dire « merde » ! (rire amer).

759 M : Mmh.

760 E1 : On a envie de dire... On a mal quoi ! et... Ouais, c'est pas évident de souffrir au
761 quotidien comme ça !

762 M : Ouais.

763 E1 : Puis y a des douleurs assez aiguës quand même ! Parce que, à des moments
764 donnés, juste se pencher pour un crayon, si on se penche mal...

765 M : Vous signaliez une douleur inconnue ? De cause...

766 E1 : Bah oui, tout a fait ! On sait pas d'où ça vient... C'est un peu frustrant, de pas
767 savoir pourquoi on souffre !

768 M : MmMmh.... Très bien ! Bon, nous allons clore l'entretien... Je vous remercie
769 d'avoir partagé votre histoire, votre expérience avec moi !

770 E1 : De rien.

771

772 Seront évoqués, après avoir éteint le dictaphone, avant que nous nous séparions, le
773 ressenti de la démarche diagnostique (attente et crainte mêlées lors des examens, des
774 consultations), la survenue d'un accident de travail survenue 7 ans auparavant ayant
775 entraîné deux ans d'arrêt de travail et l'abandon de la précédente profession exercée
776 avec passion. Cet abandon forcé s'est apparenté à un deuil douloureux et la
777 reconnaissance « travailleur handicapé » qui a fait suite s'est révélée une « étiquette
778 parfois difficile à porter ». La patiente évoque également, par touches, la difficile
779 gestion du quotidien : « Il faut tout calculer », « On ne peut plus tout faire » ; ainsi que
780 la souffrance liée à l'isolement social « La vie sociale au travail manque ! ».

1 **Entretien 2 :**

2 M : Est-ce que vous pouvez me raconter comment tout a commencé ?

3 E2 : Ah, Aha ! Alors tout a commencé... Donc, on part sur la fibromyalgie ? Donc...

4 On m'a diagnostiqué une fibromyalgie en décembre 2012 ! A la suite... Donc, on m'a
5 donc diagnostiqué ça, mais ça faisait un bout de temps que je me plaignais de douleurs
6 multiples... Voilà ! Avec une élimination de plus... Après plusieurs examens quoi, il
7 s'est avéré que, je suis allée au centre de, anti-douleur, et puis bon, on vous pose le
8 diagnostique de fibromyalgie quoi, donc, voilà. Après c'est vrai que ça a été une
9 accumulation de... Après avoir étudié un peu les choses, de plein plein plein de
10 situations quoi !

11 M : D'accord.

12 E2 : Qui ont fait que voilà... La douleur était, je pouvais plus trop la... Comment dire?
13 La... Pas la larguer mais l'éliminer quoi !

14 M : Est-ce que vous pouvez m'en dire un peu plus sur l'accumulation de ces choses ?

15 E2 : Donc, l'accumulation de ces choses ça vient de très loin je pense... C'est que,
16 comme je vous disais par mail, moi... En fait, le fait qu'on me dise : « Vous êtes
17 fibromyalgique », bon bah c'était,... ç'était, on va dire une bonne chose, en se disant :
18 « Bon bah X (prénom de l'interviewée) t'arrêtes maintenant! Tu, tu dis stop quoi! C'est
19 ton corps qui réagit, c'est bon quoi, voilà ! » Ce que je savais depuis un petit bout de
20 temps, et puis... Depuis que je me suis, on va dire, autorisée à dire : « Bon bah là c'est
21 bon, t'as donné beaucoup, tu... maintenant tu prends du, tu prends du recul ! »

22 M : D'accord.

23 E2 : « Tu dis stop quoi ! Donc... Parce que bon, effectivement, bah ça remonte à, on va
24 dire, bon, déjà de...

25 M : Ouais ?

26 E2 : Dès que je suis née (rire)! Non, en fait j'suis de nature assez enthousiaste,
27 dynamique... ouverte vers l'autre, voilà. Donc on donne beaucoup...Toujours sans...
28 sans trop se poser de questions. Une façon de vivre normale quoi. Et puis avec les
29 évènements de, de, du quotidien, du, des évènements familiaux. X (prénom de sa fille)
30 est née en 1998, donc ma fille; donc y a 16 ans... Donc enfant voulue, très bien, et tout,
31 voilà. Donc mon père est tombé malade un mois après.

32 M : D'accord.

33 E2 : Donc... Surement le travail des émotions aussi, je pense, de son côté ; Comme mes
34 parents étaient séparés...

35 M : D'accord.

36 E2 : Il avait 50 ans. Pour lui, il dépasserait pas les 50 ans, il allait pas voir l'an 2000.

37 « Oui papa, d'accord, voilà ! ». Et... Donc il est du mois de juillet, et l'année de ses 50

38 ans il est tombé malade !

39 M : D'accord.

40 E2 : Et, donc un mois après la naissance de X(prénom de sa fille). Et... Donc, il est

41 tombé, il est aphasique quoi ! Donc problème d'élocution ! Donc...

42 M : Un AVC ?

43 E2 : Oui AVC, oui c'est ça; Et donc aphasie ; Et là dessus ils ont decelé un cancer des

44 poumons, donc... Sur un an, il a réussi à remonter la pente. Et puis il a vu que bon... y

45 a plus trop d'intérêt, donc il a sûrement laissé un peu les choses aller et puis... Donc il

46 est parti !

47 M : Et donc...

48 E2 : Donc moi j'ai... (En même temps).

49 M : Excusez moi, allez y.

50 E2 : Donc moi j'ai géré toute la maladie !

51 M : D'accord.

52 E2 : Parce que j'étais la plus proche. Mon père vivait tout seul. Mon frère avait... dix

53 huit ans, donc était encore logé chez la mère.

54 M : D'accord.

55 E2 : Et donc... Moi je gérais et la naissance de ma fille, qui avait rien à voir, jusqu'à un

56 an... Je l'allais tout ça... Et... Bah la maladie de mon père quoi, donc... Ca a été,

57 donc j'ai donné ! Voilà, j'ai donné sans compter, je faisais ce que je pouvais et tout ! Ce

58 qui va m'être un peu reprochée, maintenant, par mon frangin...

59 M : D'accord.

60 E2 : Voilà, on clash maintenant depuis 3-4 ans avec toute une période de floue...

61 Voilà !

62 M : D'accord.

63 E2 : Donc... Qui, lui se remet un peu en question sûrement là dessus et me fait des

64 reproches ! Parce que, il ne s'est pas remis trop en cause, voilà !

65 M : MmMmh.

66 E2 : Donc moi j'ai... Donc... On va dire... Assisté mon papa là dessus ! Donc très bien,

67 avec force et tout. Bon, bah avec toutes les douleurs bien sur qu'il faut porter après: la

68 maladie, le décès et tout. Mais bon, je pense que j'étais... Je, je le faisais avec bon
69 cœur ! Comme le fait, comme...

70 M : D'accord.

71 E2 : Donc voilà ! Donc, ça ça a été, je pense... Une bonne... De l'énergie, beaucoup
72 d'énergie, et puis bon, a cet époque j'ai rencontré aussi un psychologue pour travailler
73 un petit peu tous ces problèmes là et puis on a dit aussi, que bon bah... Et mettre, et
74 mettre au monde un enfant et voir partir son père à 50 ans, en même temps, c'est un
75 travail qui bouleverse un peu la tête aussi quoi ! Donc... Voilà, après... J'ai pas été, on
76 va dire, plus... C'est pas plus touchée, mais plus malade que ça quoi ! C'est des
77 choses... normales. Perdre son papa, voilà, de... Bon j'ai fait un peu de travail là
78 dessus !

79 M : D'accord.

80 E2 : Et... Beaucoup dans le contrôle quoi ! Donc... Ca ça a été une des choses, je
81 pense, qui arrivent ; Qui ont été un... Comment dire, un... Bah moi je le vois comme
82 ça, toute cette accumulation !

83 M : MmMmh.

84 E2 : Donc ça ! Après, là dessus... Moi, devant trois-quatre ans, j'ai été, j'ai divorcé de
85 mon mari.

86 M : Trois-quatre ans plus tard ?

87 E2 : Oui, oui. Donc voilà... C'est une personne que... Parce qu'avec la naissance de X
88 (prénom de sa fille), je me suis aperçue que, bon bah le... le, comment on va dire ça,
89 les... Bah les attentes, mes attentes dans l'évolution de ma fille étaient pfff, étaient
90 différentes auprès du papa quoi, parce que...

91 M : MmMmh.

92 E2 : L'éducation... En fait, bon, autant j'éprouvais plein de choses quand j'étais avec lui
93 et tout, sans enfant ; Parce que, on était jeune : la liberté, on fait plein de choses. Et puis
94 après on découvre l'autre différemment quand y a un enfant !

95 M : Mmh.

96 E2 : Et d'autant plus, là... Moins, y avait moins, on va dire comment... D'engagement
97 dans l'éducation de ma fille que moi je l'aurais attendu.

98 M : D'accord.

99 E2 : Auprès, auprès du papa... Donc, bon voilà. Y a eu des discours là dessus. C'était
100 un homme violent physiquement et verbalement aussi.

101 M : D'accord.

102 E2 : Donc voilà. Et j'ai toujours gardé la tête, on va dire, haute là dessus ! Donc,
103 toujours en me disant « Ca c'est pas normal. Ca, ceci, c'est normal du coup ». Donc
104 toujours en, on va dire, en contrôlant.
105 M : D'accord.
106 E2 : Donc voilà quoi. Toujours sans, j'ai jamais trop baissé les bras ou, je suis jamais
107 partie en dépression. J'ai toujours, je me suis toujours aperçue de la limite, on va dire.
108 M : D'accord.
109 E2 : Donc... Avec le contact avec le médecin, le professionnel, si ça allait pas, avec ma
110 mère qu'est quand même pas mal ouverte à l'écoute là dessus. Parce que y a eu quand
111 même beaucoup de communication... avec ma mère...
112 M : D'accord.
113 E2 : Et avec mon père tant que j'étais petite, bon... C'était fusionnel quoi, donc voilà...
114 M : D'accord.
115 E2 : Y a toujours... Là dessus, y a toujours eu une bonne... de bonnes choses quoi.
116 Donc... Bon, c'est pas pour m'auréoler ou quoi que ce soit, mais, je, j'ai une sacré force
117 de ce coté là ; Ce qui fait que... je, je m'écoutais pas. Je me suis pas trop écoutée au fur
118 et à mesure quoi... Parce que bon, j'encaissais, j'encaissais, un peu éponge aussi...
119 M : MmMmh.
120 E2 : ... Et puis un moment ça, physiquement, ça craque quoi ! Donc...
121 M : Comment ça a craqué ? Vous pouvez m'expliquer un petit peu ?
122 E2 : Bah ça a craqué en, donc, par des... Alors j'ai eu une chute de cheval, en x(date).
123 M : D'accord.
124 E2 : Qui... Physiquement en fait... Donc, une chute de cheval pour une bêtise
125 d'animatrice qui avait oublié de resserrer la selle (rire amer).
126 M : D'accord.
127 E2 : Voilà, donc, j'ai fait hop, je suis partie au galop ; Ca faisait un petit bout de temps
128 que j'en avais fait, donc je gère tout doucement ; Puis la selle a tourné, je suis tombée,
129 et puis je suis tombée sur les fesses, le dos et la nuque.
130 M : D'accord.
131 E2 : Donc depuis j'ai deux hernies, une cervicale et une en bas du dos.
132 M : D'accord.
133 E2 : Au sacrum.
134 M : Ouais.

135 E2 : Je... Donc, pff.... Et qui... Bah, petit à petit, m'ont un peu, on va dire..... Bah
136 pourri la vie quoi ! Au quotidien hein ! Donc après ça, j'ai eu des, des lombagos, des...
137 voilà quoi ! Des, tout, tout s'enchainait, donc un peu tout, de... un peu de maux partout
138 quoi !
139 M : D'accord.
140 E2 : Et puis... Donc des examens, voilà... qui m'ont trouvé effectivement une hernie.
141 Des examens qui montrent que j'ai eu une... Bon je me suis soignée d'une verrue parce
142 que c'est bénin... Le fait de la soigner tous les jours, m'a permis d'avoir une sciatique.
143 Et puis là j'ai une sciatique depuis deux ans on va dire... Béton quoi ! Au quotidien !
144 M : Donc vous souffrez constamment?
145 E2 : Oui, voilà !
146 M : D'accord, d'accord.
147 E2 : Donc, voilà, j'ai été... donc c'est pour ça qu'après tout ça, y a un moment, on se dit
148 bah « Par où je reprends le taureau... Voilà, par les cornes quoi ». Donc, j'ai eu pff....
149 On va dire que ça fait... Allez, autour de... combien, quatre, quatre-cinq ans, hein !
150 Voilà quatre-cinq ans, c'est aussi l'âge de... J'ai, voilà, autour de la quarantaine.
151 M : Ouais.
152 E2 : La quarantaine (répété en riant près du dictaphone car je vérifiais qu'il y avait
153 encore de la batterie ne voyant plus le voyant lumineux) ! Moi aussi je manque de
154 batterie ! (rire)... La quarantaine, bon, je pense que ; Bon il y a aussi un petit peu aussi
155 un travail de, psychologique et tout ! Qui fait que... Ya tout qui s'accumule ! Donc
156 c'est pour ça que fibromyalgie... Bon, après je suis allée voir ce que c'était la
157 fibromyalgie.
158 M : MmMmh.
159 E2 : Donc, effectivement c'est une grosse fatigue, des douleurs articulaires,
160 musculaires, des inflammations. Donc c'est vrai que moi je... j'accumulais donc les
161 lombagos, mais bon, j'avais quand même aussi quelque chose de clinique... Une
162 hernie...
163 M : Mmh.
164 E2 : Donc voilà... Une fatigue, mais alors ça, ça c'était le plus dur ! Parce que bon,
165 autant physiquement le... J'ai eu des kiné tout ça qui remettaient en place, bon, j'ai eu
166 des soins, on en parlera peut être après, mais...
167 M : MmMmh.

168 E2 : Donc voilà. Mais une fatigue qu'était incontrôlable ! Et ça, bon, il s'avère que
169 moi... Bon, ça reste un peu aussi hormonal quoi... Je suis un peu fatigable. Je manque
170 énormément de f... Je man... J'ai pas tellement de fer !
171 M : D'accord.
172 E2 : Et je fais des anémie régulières ! Donc voilà, maintenant c'est l'apprentissage
173 connu, mais maintenant bah, c'est bien hein ! Au bout de x (âge) ans je commence à
174 connaître la bête !
175 M : Mmh.
176 E2 : (Rire) Je repère les choses ! Je, j'ai toujours vu un peu les limites... J'ai
177 d'avantage appris sur mon corps, donc... Et puis voilà ! Y a x ans j'ai eu, j'ai eu, oui on
178 va dire un malaise, sur le bord de la route ; J'étais en voiture et là je me suis sentie partir
179 quoi ! Donc, le cœur qui s'emballait, et, et comme une angoisse et tout ! Je me suis
180 arrêtée sur le bord et, je pensais que bon, c'était, j pouvais plus maîtriser en fait !
181 M : MmMmh.
182 E2 : Et là je me suis dit « C'est bon quoi ! Stop ! ». Donc... J'ai fait le nécessaire, on
183 m'a raccompagnée et tout. Et puis j'ai dit « Ca va là ! Mon père il est parti à 50
184 balais... » Bon, là on se pose des petites questions, on se dit « C'est bon ! Qu'est ce
185 t'attends de toi ? Qu'est ce t'attends de ta vie quoi? »
186 M : Ouais.
187 E2 : On prend conscience, voilà ! Au boulot, au niveau du boulot je m'investissais
188 beaucoup, bon... Je me suis dit « Non, c'est bon ! J'ai besoin d'autres choses ! ».
189 M : D'accord.
190 E2 : Donc à partir de là... Quand je suis tombée, quand j'ai eu ce malaise, la
191 fibromyalgie était... Est ce qu'elle était... ?
192 M : Probablement, parce que vous m'avez dit que...
193 E2 : Non, Ca devait être l'année d'avant...
194 M : D'accord.
195 E2 : L'année d'avant. Et puis... J'ai, après, entrepris des petites choses, dans la foulée,
196 de...
197 M : D'accord. Et concernant les douleurs, vous m'avez donc, vous mettez déjà un
198 évènement un peu déclenchant qui est cette chute de cheval, donc qui date de x (date) ?
199 E2 : Oui, C'est ça !
200 M : Et depuis donc, ça fait un peu près x ans, comment évoluent les douleurs ? Alors
201 c'est difficile, parce que forcément y a eu des périodes, enfin j'imagine, mais

202 globalement, depuis x (date), est ce que vous avez vu ou trouvé qu'il y avait une, un
203 peu, une évolution ou... ?

204 E2 : Le fait est, en fait... Les douleurs c'était moi qui m'en apercevais, donc...
205 Localisées beaucoup au niveau du... J'ai deux pointes, au niveau du cou et puis au
206 niveau du sacrum quoi.

207 M : D'accord.

208 E2 : Donc ça s'est traduit par des lumbagos réguliers...

209 M : D'accord.

210 E2 : Ca s'est traduit par... Une névralgie au niveau du bras !

211 M : D'accord.

212 E2 : Et puis, et puis... Et puis voilà quoi ! Bon, à partir de ça c'est vrai que ayant des
213 douleurs, ça fatigue énormément. On dort plus. Moi j'ai eu énormément de difficultés à
214 trouver le sommeil, et puis bon, moi quand je dors plus : y a plus personne (rire). Après
215 ça devenait un cercle vicieux !

216 M : MmMmh.

217 E2 : ... Surtout ça qui, à un moment, bon bah, on arrive plus à contrôler, et puis... Tous
218 les... Bon et comme je m'occupais de ma fille aussi depuis le divorce toute seule!
219 Sans... sans prise en charge par le papa le we. Bon, voilà ! Y a un moment... La
220 limite... Voilà quoi...

221 M : D'accord. Vous vous en occupez 100% de votre fille ?

222 E2 : Oui, oui.

223 M : D'accord. Y a pas de garde partagée ou de choses comme ça? Au moins au
224 début...?

225 E2 : Si, sur le papier ! (Rire).

226 M : D'accord.

227 E2 : Sur le papier ! Mais bon, « On peut pas », comme ça voilà, tranquille. Il est là
228 vraiment, si y a vraiment... Le papa habite sur Paris !

229 M : D'accord.

230 E2 : C'est moi qui ai fait le choix de revenir en province, ça m'a été reproché « C'est
231 trop loin »... Donc voilà. Maintenant que X (prénom de sa fille) est plus grande
232 maintenant, donc d'autres choses se mettent en place. Parce que elle c'est, au bout de
233 seize ans maintenant je gère une anorexique, auprès de X (prénom de sa fille) quand
234 même !

235 M : D'accord.

236 E2 : Y a pas mal de petites choses qui ont... que, maintenant, je délègue aussi un peu
237 plus peut être.
238 M : D'accord.
239 E2 : Avant je prenais aussi, je faisais les choses avec bon cœur et tout. Maintenant je
240 m'oblige à dire « Stop là, c'est bon ! » même si... même si je donnerais, si j'ai envie de
241 donner tout, je dis : « Alors là ! Faudra mettre une stratégie en place là ! »
242 M : D'accord.
243 E2 : Donc voilà !
244 M : Et est-ce que depuis le diagn... C'est depuis quand ces périodes où justement vous
245 avez... Enfin vous l'avez bien marqué, y a un moment où vous le dites bien, où voilà,
246 vous avez pris du recul.
247 E2 : MmMmh.
248 M : Et ce moment là est ce que c'est concomitant au diagnostic ? Est ce que c'est avant,
249 après, est ce que... A quelle moment vous mettriez ce moment où...?
250 E2 : Bah quand je suis, en fait, quand j'ai eu, quand j'ai eu le malaise...
251 M : D'accord.
252 E2 : Bah, déjà quand, au niveau... Je me remettais en cause au niveau du boulot !
253 M : D'accord.
254 E2 : Parce que bon, au niveau des trucs boulot c'est quand même associatif. Au niveau
255 d'un espace numérique où... encore une fois, j'ai essayé de donner un petit peu, moi, ce
256 que je faisais : en fait, je suis rentrée dans une asso qui avait pas trop, on va dire, de...
257 qu'était pas trop stabilisée, au niveau du...
258 M : Mmh.
259 E2 : Du travail et tout. Donc on, à deux on a remis un peu, comment dire, on... on a
260 remis un peu de base.
261 M : D'accord.
262 E2 : On a mis un peu de cadre ! Voilà, je cherchais le mot...
263 M : D'accord.
264 E2 : Donc voilà, pendant trois-quatre ans, bon, j'ai donné, j'étais satisfaite. Après j'ai
265 vu qu'au bout de, bah, quatre ans, les... les envies étaient pas les mêmes entre
266 l'employeur et moi. L'employeur, je l'ai découvert au fur et à mesure, j'ai eu
267 harcèlement moral et tout ça, aussi, au fur et à mesure ! Et en fait, lui, il voyait son
268 petit... son petit business en gros, voilà, ses petits intérêts. Et que... moi ce que je

269 pouvais donner, y allait avoir des limites. Donc j'ai fait un bilan de compétences, là
270 dessus.

271 M : D'accord.

272 E2 : Pour me dire « C'est qui qui déconne quoi ? ». Là dessus, j'ai vu un peu où moi il
273 fallait que je lève le pied et puis voilà ! J'ai remis des choses en place ! A ma hauteur.
274 Bon, en essayant de faire intervenir aussi l'employeur. Voilà, bon bah l'employeur qui
275 reste un peu sur ces mêmes positions et puis moi je, j'ai vu que effectivement ça...
276 tournait pas comme je souhaitais ! Bon, bah après y a eu un peu de... J'étais quand
277 même en CDI... Je pouvais pas me permettre de partir comme ça non plus ! Puis, y a eu
278 un moment, vraiment, je pense... Oui, le corps, j'ai eu... des émotions, bah quand
279 même, qui ont... débordées, un petit peu quand même.

280 M : D'accord.

281 E2 : Parce que moi c'est vrai que je suis quelqu'un d'hyper... de nature hyper sensible

282 M : MmMmh

283 E2 : Et là je me suis que ça devenait trop, c'était bon... Le stress devenait trop
284 intolérant, intolérable même !

285 M : MmMmh.

286 E2 : Et puis, ça devenait, au niveau des émotions, ingérable quoi !

287 M : D'accord.

288 E2 : Donc, c'est pour ça aussi sûrement que je suis partie aussi en, en angoisse sur le
289 bord de la route, et puis tout ça quoi!...

290 M : D'accord.

291 E2 : Là, je pouvais plus le... Autant y a un bon stress, mais y a un moment, le stress il
292 est plus, il est plus, il est plus bon. Et puis là le stress ça devenait de l'angoisse, et puis,
293 et puis, et puis voilà quoi ! Donc, quand j'ai vu que, bah, physiquement je pouvais plus,
294 comment dire.... Bah le gérer quoi !

295 M : MmMmh.

296 E2 : Ne plus contrôler ! Et bah, par cet incident de route là, j'ai dit « Là, qu'est-ce que je
297 prends comme... comment j'fais quoi ? »

298 M : D'accord.

299 E2 : Et puis bon bah...

300 M : On est vers x (date) là c'est ça ?

301 E2 : Oui c'est ça... On est vers x (date) parce qu'en fait ça a été diagnostiqué... Alors
302 après c'est ça, le diagnostic et puis ça c'est à 1 ou 2 ans, c'est pas... diagnostiqué j'crois
303 que c'est en... ?
304 M : X (date) vous m'avez dit.
305 E2 : Je sais jamais, j'arrive jamais à savoir si c'est x ou x (date).
306 M : D'accord.
307 E2 : Enfin c'est à la fin de l'année, en décembre
308 M : D'accord, ok.
309 E2 : Et je suis tombée... Donc, l'incident je l'ai eu en février.
310 M : D'accord.
311 E2 : Donc... Je pense... C'est avant ou après ?
312 M : MmMmh.
313 E2 : Comme quoi, le cerveau (rire) !! Bah on va dire que c'est par là ! Et... Ca serait
314 intéressant que je vois si c'était avant ou après que j'ai eu l'incident ! Parce que bon ça
315 peut être...
316 M : Par rapport au diagnostic ?
317 E2 : Ouais. Mais bon, en février, donc je suis... C'était même une Saint Valentin (rire).
318 M : D'accord.
319 T : En février donc, je suis... Bah voilà, j'ai eu cet incident. Et en fait, par concours de
320 circonstances, comme je ; Bon je fais un peu de, je lis pas mal de journal ; Je suis
321 tombée sur un article d'une femme qui faisait... Qui travaillait justement sur (?),
322 comme je vous disais, sur la « pleine conscience » !
323 M : D'accord.
324 E2 : Et elle proposait un protocole donc, de 8 semaines, le mois qui suivait quoi ! Donc
325 j'ai essayé de mettre ça en place.
326 M : MmMmh.
327 E2 : Bon, c'était, c'était un budget et tout ! Et puis j'essayais de le faire passer par le,
328 comment on appelle ça, en dif.
329 M : MmMmh.
330 E2 : Au niveau de mon boulot... Je l'ai motivé et tout ! La première fois c'est pas passé,
331 la deuxième fois c'est passé, en gestion de, en gestion de... comment on appelle ça ?
332 Gestion de stress dans un emploi et tout.
333 M : D'accord.

334 E2 : Donc voilà, donc je me suis fait payer ça ! Oui oui oui, donc j'ai demandé à me
335 faire payer ça, et j'ai fait donc 8 semaines de protocole de pleine conscience, et là ça a
336 été... Je vais pas dire radical, mais le travail des émotions, moi c'est ce qu'il me fallait
337 quoi !

338 M : D'accord. Et c'était, vous pouvez me décrire un petit peu ça ?

339 E2 : Le...

340 M : Comment ça se passe ?

341 E2 : Ouais ouais ouais. Parce que en fait, c'était un rdv... sur 8 semaines, une fois par
342 semaine.

343 M : D'accord.

344 E2 : Donc, un atelier de deux heures. Donc travail des émotions autour de la
345 respiration... Yoga, méditation.

346 M : D'accord.

347 E2 : Voilà, et après, apprendre à dire stop quoi ! Donc y avait des petites, des
348 petites...on va dire, des petites expériences à vivre et puis à poursuivre à la maison.

349 M : MmMmh.

350 E2 : Et puis voilà quoi ! Bon, moi je suis assez ouverte à tout ce travail, on va dire, de
351 psychologie, recherche /développement personnel et recherche de soi quoi.

352 M : MmMmh.

353 E2 : Donc c'est pour ça que... Des rencontres ou de la lecture, moi j'en avais fait
354 jusqu'ici. Et là c'était, j'avais un besoin de pratique.

355 M : D'accord.

356 E2 : Et... Juste à la lecture de ce, comment on appelle ça ? De cet article, bon je me suis
357 dit «Bon bah, je tente hein, toute façon...»

358 M : D'accord.

359 E2 : C'était quelque chose, en fait, qui part d'un médecin...Américain. John Cadersmith
360 (?)...

361 M : D'accord.

362 E2 : Qui en fait, lui, propose ça dans les... dans les hôpitaux. Et, à travers de la
363 méditation, de la respiration, du yoga, permet de reconnecter un peu certaines phases du
364 cerveau.

365 M : D'accord.

366 E2 : Sur le travail des émotions. Et... et moi j'ai... alors, j'ai senti des choses...

367 Physiquement on va dire !

368 M : D'accord.

369 E2 : Le cœur qui s'emballait et tout, après... Tous les petits moments de stress voilà...

370 Etaient plus, étaient plus ressentis pareils !

371 M : D'accord.

372 E2 : Donc...

373 M : Vous avez vraiment senti une modification sur les symptômes que vous pouvez,

374 que vous pouviez...?

375 E2 : Ouais, ouais ouais ouais.

376 M : Sur votre douleur ? Sur quels symptômes ça jouait ?

377 E2 : Alors, ça jouait... Alors ça jouait, alors au départ, ça se joue en fait sur les, moi, sur

378 les émotions.

379 M : Ouais.

380 E2 : Effectivement, quand on sent que le pression, ou y a des évènements qui montent

381 qui montent, on sent que ça monte.

382 M : MmMmh.

383 E2 : Et, là c'est dire que « Ah là ! Hop, stop, ok ça monte ». Après y a deux réactions :

384 on rentre dedans, le cœur y s'emballe et tout ; Ou alors, on fait « Bon là c'est bon, stop !

385 Je vais prendre du recul et puis je mets en application quelque chose quoi ! »

386 M : D'accord.

387 E2 : Moi j'ai pris la deuxième voie (rire).

388 M : D'accord.

389 E2 : Donc, effectivement, c'était un besoin de... On va dire, une gymnastique quoi ! Un

390 apprentissage de... Voilà, des choses comme un... Mais bon, c'est pas facile, parce

391 qu'après c'est un travail de... C'est pour ça que je suis obligée de le faire sur huit

392 semaines en fait, au niveau de cet atelier là. Parce que bon, c'est comme un sportif, il a

393 besoin de s'entraîner, et puis voilà.

394 M : MmMmh.

395 E2 : Pour modifier les choses. Et après, effectivement, c'est un travail de tous les jours !

396 Bon, voilà quoi....

397 M : D'accord. Et sur le, pour me... Sur le diagnostic en tant que tel ? Qui c'est qui a

398 posé le diagnostic ?

399 E2 : C'est le centre anti-douleur, de Nantes.

400 M : C'est un médecin spécialiste de la douleur ou un rhumatologue ou...?

401 E2 : Non non. J'ai fait rhumatologue aussi : bon j'ai fait des infiltrations. Des
402 infiltrations, bon, qui ont rien donné !
403 M : D'accord.
404 E2 : C'est pour ça qu'en terme diagnostic, il faut... il faut que y'ai déjà des
405 éliminations. Donc on a fait IRM, tac tac tac. On a fait des prises de sang. Bon, on a fait
406 le rhumatologue qui avec, comment on appelle ? Infiltrations, ça donnait rien, et tout
407 quoi !
408 M : MmMmh.
409 E2 : Donc après, on pose le di... On va voir un...
410 M : Le centre anti-douleur.
411 E2 : Le centre anti-douleur, qui va voir... Essaie un peu d'analyser pour voir si s'est
412 pas, effectivement, psychologique. Si c'est physique, voilà !
413 M : MmMmh.
414 E2 : Moi, il m'a bien aussi... remué les choses... Donc, il a vu que y avait des choses
415 qu'étaient, une émotion qu'était latente, par ce que bon... On a reparlé de mon père, des
416 choses comme ça. Bon, toute de suite c'est monté... Moi, j'ai les larmes, je suis assez,
417 je pleurais facilement.
418 M : MmMmh.
419 E2 : Après, avec le protocole, maintenant... C'est difficile que, que je pleure quoi
420 maintenant ! Bon, c'est vrai que... Le centre anti-douleur à poser un diagnostic comme
421 ça. Après, est-ce que... Bon, moi, ça m'a... Un moment on me dit « Oui, vous avez le
422 syndrome » alors comment, poly nanana, syndrome aigue... Bon, on marque bien sur le
423 papier et tout... Moi ça m'a, j'ai pris, j'ai dit : « Ouais, Ok, là, tu dois dire stop ! »
424 Après, syndrome... C'est vrai que fibromyalgie, je savais que j'avais mal partout, que
425 j'étais fatiguée et tout.
426 M : MmMmh.
427 E2 : Bon, je suis allée voir ça. Moi, je voulais pas qu'on me mette dans une case
428 fibromyalgie quoi !
429 M : Huhum, d'accord.
430 E2 : Donc je me suis dit « C'est bien ! Ca me pousse à... à prendre conscience que là,
431 voilà, il faut que je dise stop ».
432 M : MmMmh.
433 E2 : Mais faut que je le fasse comprendre aux autres quoi...

434 M : D'accord. Et est-ce que le fait qu'on vous pose un diagnostic ça vous a aidé ? A
435 pouvoir l'expliquer aux autres justement ? Qu'est ce ça... Qu'est ce que ça vous a
436 apporté ?

437 E2 : Alors après on dit « Bon bah oui, je suis fibromyalgique ». Donc, euh, y'en a qui
438 « Oui, bof » (rire). En fait ils savent pas... Ce que c'est, donc.... Ils comprennent pas
439 plus hein! Ils comprennent pas plus... Bon... Parce qu'ils connaissent pas la maladie !
440 Après, c'est vrai que moi, de mon... Moi pff, je vais pas dire que je me considère,
441 fibromyalgique pour moi c'est presque, le mot, j'vais pas dire que ça veut dire rien !

442 M : MmMmh.

443 E2 : Mais c'est peut être une recon...ça peut être une recon... être reconnu par exemple.

444 M : MmMmh.

445 E2 : Pour prouver aux autres ; Pour prouver, j'aime pas ce terme là ; Mais pour dire aux
446 autres « Bon bah voilà.... Aujourd'hui, y a effectivement quelque chose qui... voilà, qui
447 faut arrêter ou qui va pas bien ! »... Après, moi j'avais toujours aussi... demandé un
448 peu de l'aide si on veut... Voilà, ou « Bon, papa, il faudrait que tu prennes les choses
449 en charge. Vis à vis de ta fille... ». Et puis se dire que, peut être que, quelque fois je
450 prenais pas assez en considération tout ce que je portais !

451 M : D'accord.

452 E2 : Donc ça a été pour moi, plutôt une, on va dire un... soulagement. Se dire « Bon
453 bah là, faut que tu réagisses. Tant pis si ça va au clash, avec certaines personnes, et tout
454 ça ! »

455 M : MmMmh .

456 E2 : « Faut que tu penses à toi, faut que tu... Faut que tu prennes le temps. Et puis voilà
457 quoi ! »

458 M : Donc le fait de recevoir ce diagnostique, ça a été un peu, enfin, vous avez évoqué
459 un soulagement ?

460 E2 : Ouais. Puis c'est...

461 M : D'accord, ça vous a permis de prendre ce recul a nouveau dont vous parliez ?

462 E2 : Ouais. Parce que moi, je suis plutôt de... de tendance positive quoi!

463 M : D'accord.

464 E2 : Je vois plutôt le, au dessus. Donc, cette chose là... Bon, à l'écouter je pourrais me
465 dire « Bon bah ouais, ouais, je suis malade. Bon... Qu'est-ce que je fais quoi ? ». Mais
466 c'est vrai, que moi j'étais gênée par une grosse fatigue et tout, et donc... Bon, à coté de
467 ça, bah j'essaye de comprendre pourquoi.

468 M : Ouais.

469 E2 : Donc voilà. Là je commence à voir que, effectivement, régulièrement j'ai des
470 anémies, donc je manque de fer, donc... Voilà j'essaye de traiter ça... différemment.
471 Après je m'écoute un petit peu plus, même si on me dit « Ah bah il faut pas que tu
472 t'écoutes trop », « Bah si, aujourd'hui j'en suis là, bah je m'écoute... ». C'est pour ça
473 qu'avec mon frangin ça a clashé aussi ! Et puis, et puis voilà quoi, je m'autorise à
474 dire... « Bah moi, je pense à moi quoi ! »

475 M : D'accord.

476 E2 : Voilà. Je, parce que j'avais tendance à faire passer les autres, peut être, avant.

477 M : MmMmh.

478 E2 : Par nature. Par, aussi, obligation... Y a un moment, bon bah après, chacun prend
479 ses responsabilités aussi, et puis maintenant... Je mets, bon... Voilà c'est ma fille
480 autour de son anorexie par exemple, je pousse plus le père à réagir. Je pousse ma fille
481 aussi à, à prendre les choses en main, je la mets donc dans les mains des professionnels.
482 Mais je dis que maintenant y a un coté professionnel, et puis moi, j'assure autre chose,
483 et puis voilà quoi! Donc je fais un peu plus, on va dire, de... de mettre des limites, de
484 mettre des limites...

485 M : D'accord.

486 E2 : Sur certaines choses. Là c'est pareil, j'ai à nouveau du boulot... Au niveau du
487 boulot j'ai été, on va dire, licenciée pour inaptitude avec le médecin du, par le médecin
488 du travail. Parce que bon, c'était aussi la porte à prendre, aussi, pour, pour me dire
489 « Bon bah là c'est bon, il faut que je fasse un bilan sur, comment on appelle ça... sur la
490 vie professionnelle quoi ! »

491 M : MmMmh.

492 E2 : Donc là, je suis, on va dire, je remets tout à plat en ce moment !

493 M : D'accord. Donc c'était quand ce licenciement ?

494 E2 : Au mois de... avril, fin avril.

495 M : D'accord. Ok.

496 E2 : Donc je me suis donnée l'été là pour pff, souffler un peu, partir en vacances. J'ai
497 fait une cure, aussi justement, à X (ville) pour la fibromyalgie.

498 M : D'accord.

499 E2 : Donc travail de... Voilà, sur, sur le corps ; Donc, cure thermique... Je suis partie en
500 vacances en Crête... Puis à partir de là, j'ai donc, j'ai soufflé aussi pour ma fille, pour...
501 On a mis en place son protocole, de son côté.

502 M : D'accord.

503 E2 : Donc, maintenant je remets un peu... Voilà, je suis en congés donc en cap projet,
504 j'en profite pour faire un bilan.

505 M : De compétences ?

506 E2 : Alors plus... Bon maintenant, compétences, ouais, oui, on passe par là aussi.

507 M : Ouais.

508 E2 : Mais c'est savoir dans quelle direction je vais, moi, professionnellement, donc...
509 Savoir si je continue dans le multimédia ou si je vais faire autre chose ou... faire un
510 p'tit bilan !

511 M : Ouais.

512 E2 : (Rire).

513 M : D'accord. Et du coup, sur la prise en charge de vos symptômes, vous m'avez parlé
514 d'infiltrations ?

515 E2 : Ouais.

516 M : Là vous avez évoqué une cure... Sur le, comment dire, votre parcours de soins,
517 depuis votre chute de cheval?

518 E2 : Hum ?

519 M : Est-ce que vous pouvez me dire comme c'était, avant, au niveau médical ? Votre
520 relation au médical avant, et depuis votre chute de cheval, plus le malaise, plus... Est ce
521 que vous pouvez me décrire un petit peu, votre relation au médical depuis... ?

522 E2 : Oui.

523 M : Parce que vous m'avez parlé aussi d'un suivi psychologique après la naissance de
524 votre fille et le décès de votre papa ?

525 E2 : MmMmh.

526 M : Est-ce que vous pouvez, bah on peut peut être reprendre de là, si ça...?

527 E2 : Oui, bah, coté médical, moi c'est vrai que je n'ai jamais été particulièrement
528 malade.

529 M : D'accord.

530 E2 : J'ai fait des otites, à la naissance de ma fille.

531 M : Ouais.

532 E2 : Donc, des otites, voilà ! Après c'est vrai que... J'ai toujours, donc... Alors ça, c'est
533 pas... Si, ça peut être... Voilà, dans le bien être. Je suis plutôt quand même quelqu'un
534 qui recherche plutôt le plaisir, bien être.

535 M : D'accord.

536 E2 : Donc, là dessus, au niveau médicaments, j'ai jamais été trop médicaments. Dans la
537 famille, c'était plutôt soin par le naturel ou des choses comme ça. On mangeait bien,
538 sympa, se faire plaisir.

539 M : MmMmh.

540 E2 : Donc à partir de là... Donc, dans le bien être, c'est aussi savoir discuter, se poser
541 des questions, se remettre en questions et puis, avoir, avoir des réponses.

542 M : MmMmh.

543 E2 : Bon, que ce soit par le professionnel... Par les livres. Bon, on était assez... Moi
544 j'ai un papa qui lisait beaucoup aussi, donc les réponses on les avait aussi dans les
545 livres.

546 M : MmMmh.

547 E2 : Donc moi je les recherche beaucoup là dedans ! Maintenant y a internet aussi... Et
548 puis, donc, effectivement... Donc au décès de papa, alors j'avais du le rencontrer une
549 première fois, Donc j'ai pas fait de longue psy-cho-lo-li-nalyse tout ça.

550 M : Psychothérapie ?

551 E2 : Psychothérapie. Une séance en fait, ça m'ouvrait les yeux et puis je trouvais
552 ensuite mes propres réponses.

553 M : D'accord.

554 E2 : Je sais que j'ai du faire une rencontre, donc, au niveau de la... du décès de papa et
555 puis de la naissance de X (prénom de sa fille)... Parce que j'ai en tête qu'on m'avait dit
556 « Bon bah là vous avez... Vous êtes sur les deux registres : et la naissance, et la mort...
557 C'est quelque chose qui est... perturbant »... Effectivement, c'est un déséquilibre...
558 Voilà. Donc, après... on relativise, donc voilà... Après j'ai fait une autre rencontre avec
559 un sexologue.

560 M : D'accord.

561 E2 : Parce que donc, j'avais demandé quand ça allait pas bien avec... avec mon mari.
562 Moi je souhaitais une, on va dire, une médiation familiale et tout ; Une thérapie de
563 couple ; Il voulait pas en entendre parler, au début. Donc, moi j'ai tout entrepris les
564 choses toute seule...

565 M : MmMmh.

566 E2 : ... Puis ce, cette personne, ce sexologue m'a dit ; C'est marrant j'ai retenu une
567 phrase : « A chaque fois », il me dit, « Une personne qui bat... rebattra ! » D'accord ?!

568 M : MmMmh.

569 E2 : Parce que moi je, j'ai reçu des coups, donc voilà ! Là, j'ai dit « C'est bon, faut que
570 tu te casses »...

571 M : MmMmh.

572 E2 : Donc je suis partie ! Bon un moment, je suis partie ; Bon, je suis pas partie sur un
573 coup de tête hein ! La discussion était là « Ca va pas ! Faut qu'on mette les choses,
574 qu'on puisse avancer » et tout... Et puis c'est quelqu'un qui se remettait pas facilement
575 en question non plus ! Bon, c'est l'homme (rire)... Non, non ! Mais bon, un coté de, un
576 peu d'orgueil et tout. C'était quelqu'un de sensible et tout, qu'avait ses faiblesses, ses
577 difficultés, ses forces aussi !

578 M : MmMmh.

579 E2 : Bon, on... Moi, je comprends la différence. Y a un moment quand ça va pas, faut
580 essayer de... comprendre et tout. Et puis ça avançait pas comme je le souhaitais, donc
581 voilà ! J'ai décidé de demander le divorce. Donc...

582 M : D'accord.

583 E2 : C'est des choses qui ont pas été faciles, mais j'ai obtenu !

584 M : D'accord.

585 E2 : Donc voilà ! Deuxième suivi, on va dire, psychologique là. Mais, je crois que j'ai
586 du faire une ou deux séances ; Voilà, pour m'ouvrir les yeux. Puis, après je me disais «
587 Bon bah voilà, maintenant à chaque fois, un peu de recul : Qu'est ce t'attends et dans
588 quel sens tu vas ? »

589 M : MmMmh.

590 E2 : Et puis, bon voilà, après bon... Moi, ça me donne... C'est vrai que je suis comme
591 ça : chute, et puis je dis « Bon là, voilà, il faut que tu »... Enfin « chute », gentiment
592 hein ! J'ai le moral qui descend quoi !

593 M : MmMmh.

594 E2 : Puis là je m'aperçois, qu'effectivement, je... Bah, ça va pas comme il faudrait.
595 Donc là, bah, j'essaye de voir... qui peut m'apporter conseils quoi ! A partir de là, bon,
596 bah, j'entends et puis je prends mes décisions, et puis après, voilà quoi. Mais après,
597 c'est vrai que, je pense aussi, effectivement, je suis prête à la discussion mais si a un
598 moment je trouve que ça tourne en rond et puis que voilà, je vais pas plus mal quoi...
599 C'est bon.

600 M : D'accord.

601 E2 : Voilà, donc voilà ! Donc après on est parti, C'est vrai que, donc, avec ma fille...
602 Bon y a eu une bonne période, on va dire de... on va dire tranquille hein... De remise

603 en... de, de reprise, de rythme, sur X(commune) ; Moi je suis arrivée sur X avec ma
604 fille j'avais pas de boulot. Donc, à chaque fois, à chaque fois c'était, on va dire, un
605 renouveau quoi !

606 M : MmMmh.

607 E2 : Donc... de l'énergie ! Et je crois que bon, à chaque fois c'est encore puiser dans
608 des, puiser au fond de soi quoi !

609 M : MmMmh.

610 E2 : Et c'est vrai qu'à chaque fois, si... Et c'est ça dont je me suis aperçue : bon à
611 chaque fois je puisais, mais sans....sans spécialement prendre de ressources... de temps
612 pour moi par exemple !

613 M : MmMmh.

614 E2 : Donc les ressources je les avais peut être ailleurs, mais... par le contact avec
615 d'autres personnes et tout, mais... peut être pas comme il fallait !

616 M : D'accord.

617 E2 : Donc, étant fatigable, le repos je connaissais pas. Partir, par exemple, toute seule,
618 Prendre du temps pour moi toute seule, ça je l'ai pas... je le fais plus maintenant, je
619 pense !

620 M : D'accord.

621 E2 : Et je crois que, ça, j'aurais du, peut être, effectivement... le faire avant quoi !

622 M : MmMmh.

623 E2 : Mais de nature à dire, bon... Non, en fait je trouvais le ; J'arrive à me ressourcer
624 avec les autres, quand même ! En faisant plaisir, et tout ça. Mais c'est toujours en
625 donnant! D'un autre côté.

626 M : MmMmh.

627 R: Et, donc voilà ! Y a un moment, effectivement, bon bah c'est... Bah y a plus ! Et
628 moi, c'est ce que j'ai ressenti : que y a un moment, j'avais beau essayer de, reprendre
629 des vitamines, de reprendre ceci cela, le corps il était comme, comme une voiture qu'a
630 plus d'essence ! Et ça je m'en suis aperçue, j'avais plus d'essence, on avait beau essayer
631 de dire... Je pouvais plus ! Le corps, voilà quoi...

632 Bon, après... C'est pour ça que les quatre dernières années, c'était un peu difficile ! Là,
633 là je remonte la pente. C'était, y a des moments à se dire : « Bon là, c'est la tête qui dit
634 non ? C'est le corps qui dit non ? C'est.... » Non, le problème c'est que, vis à vis des
635 autres, c'est toujours « Bah ouais, c'est la tête quoi », c'est hyper difficile à dire « Non,
636 là c'est le corps, il a dit, il a dit stop quoi ! »

637 M : D'accord.

638 E2 : Et moi, c'est ça que j'ai trouvé le plus difficile quoi !

639 M : D'accord. Avoir la reconnaissance de votre...

640 E2 : Ouais, ouais. A faire comprendre... Voilà ! Parce que bon on me voyait tout le

641 temps rigoler, on me voyait tout le temps... A donner gningnin gningnin, à donner,

642 voilà... Donc... Moi, même en étant un peu pas bien physiquement, j'arrivais quand

643 même a donner et tout ça...

644 M : MmMmh.

645 E2 : Donc j'avais pas l'impression de... Moi, j'ai mon beau père qui m'a dit, un jour

646 qui m'a dit « Bon bah là, t'es en dépression ». Je dis « Mais arrêtez ! Non, je suis pas en

647 dépression ! »...

648 M : MmMmh.

649 E2 : « Alors, depuis quand ça s'apparente à de la dépression ?! ». Au fond de moi,

650 j'étais dans la joie de vivre et tout ça ! Donc y a des mots qui vous blessent aussi. On

651 vous enterre un petit peu en vous disant « T'es en dépression », mais putain non, moi je

652 te dis c'est mon corps qui déconne, c'est pas la tête quoi en gros ! Bon après, même si

653 les deux sont associés hein !?

654 M : MmMmh.

655 E2 : C'est ça qu'est le plus difficile à faire comprendre : c'est qu'on donne l'image de

656 quelqu'un qui va bien et tout ça ! Mais bon....Voilà, parce que dans la société il faut

657 être performant, faut être ceci, faut être cela...

658 M : MmMmh.

659 E2 : Moi je dis : « Bon, je donne cette impression là, mais... au fond, c'est, c'est

660 difficile ! »

661 M : MmMmh.

662 E2 : On m'avait dit : « Ouais, mais ton handicap se voit pas quoi ! ». La fibromyalgie ça

663 se voit pas !

664 M : MmMmh.

665 E2 : Donc, j'ai dis « Bah ouais, mais il faut aussi écouter les gens ! » Voilà, puis bon, au

666 bout de quelque temps, à force de voir que, effectivement, les choses sont... Ouais, moi

667 je dis « Bon maintenant c'est bon ! Voilà, t'entends ce que tu veux ! Moi je sais que

668 physiquement, voilà, je donnerai pas plus ! » Quelquefois, je me suis autorisée à me

669 prendre la tête avec des personnes en disant« Bah, tu veux pas comprendre, bon bah... »

670 M : Et quand est ce vous avez réussi à mettre cette limite en disant « Bon, là j'ai donné,
671 j'ai donné, y a plus de fuel, dans la voiture »... Et à quelle moment vous avez réussi
672 à... C'est peut être pas facile de trouver une date précise mais...

673 E2 : Ouais, ouais.

674 M : Est ce que vous vous voyez un moment... Enfin, un peu clé ou y a eu ce, ce
675 renversement : « Non là stop, c'est fini ! Maintenant c'est, je vais pas me battre contre
676 des moulins quoi » ?

677 E2 : Bah, y a eu le fait... Alors... Quand j'ai eu le, comment on appelle ça, le malaise
678 là !

679 M : Ouais.

680 E2 : Et que je voyais que... Bah, que le corps avait pris le dessus là!

681 M : D'accord.

682 E2 : Qu'on était dans les émotions, on va dire. Les émotions avaient pris le dessus... Et
683 puis bon, non parce que bon... Arrêtée sur le bord de la route... Et déjà, parce que, et
684 que je pouvais, j'aurais pu faire une connerie quoi ! J'aurais pu avoir un accident !

685 M : MmMmh.

686 E2 : Je me suis dit : « Là, tu t'emballes ! ». Y avait un parking à l'entrée de
687 Z(commune), je me suis mise sur le côté !

688 M : Mmh.

689 E2 : J'ai fait le signe à une voiture, comme ça. La voiture elle s'est... Une voiture qui
690 passe, une deuxième qui passe, personne s'arrête! Et, et je sentais que ça coupait ! Et y a
691 une voiture qui s'est arrêtée, donc on m'a raccompagnée chez moi. Et j'ai eu du mal à
692 remonter ! Donc ma fille était là, et tout. Donc j'ai fait venir les pompiers, tout ça... Et
693 ... Et, on a l'impression de devenir folle quoi ! Parce que même ; J crois que c'était au
694 centre infirmier là, puis ils me disent : « Non y a rien ! On s'aperçoit de rien et tout ça »,
695 mais je dis «Mais punaise ! Attends ! » Donc, on comprend pas sur le moment, on
696 comprends pas !

697 M : Ouais.

698 E2 : On se dit « Bon c'est qu'une pauvre folle ! » Bon, voilà quoi « Qu'est ce t'as
699 fumé ? ». Y a une personne qui m'a demandé ça ! « Non, j'aurais préféré (rire) ! »

700 Non... Donc là, je vous dis, y a quand même la question. Donc je crois que j'avais été
701 arrêtée un petit peu. Et puis... après, ça s'est enchainé, parce que j'ai eu le protocole de
702 méditation...

703 M : MmMmh.

704 E2 : Où je m'apercevais qu'on pouvait améliorer les choses...

705 M : MmMmh.

706 E2 : A la suite de ça, bah les émotions étaient différentes... Puis là, voilà, donc je me

707 suis aperçue que j'avais atteint une limite... Bah qui valait, bah qui fallait pas dépasser!

708 Que mon père... Peut être que, bon, inconsciemment, mon père, à cinquante ans, il est

709 parti...

710 M : MmMmh.

711 E2 : Que... bon... Moi, je sais que j'aime beaucoup faire les choses. Donc, j'aurais

712 tendance à en faire trop aussi... C'est pas parce que mon père... Bon, je me dis « Un, papa

713 est parti à cinquante ans. » Bon, il l'avait choisi, on va dire, entre guillemets ; Parce que

714 c'est... Il voyait pas de toute façon, il se voyait pas plus loin !

715 M : Il l'avait annoncé ?

716 E2 : Ah ouais, ouais ! Il m'avait dit, c'est des mots que j'ai retenus « A cinquante ans,

717 je... Je passerai pas les cinquante ans » Et, donc il a pas connu l'an deux mille !

718 M : D'accord.

719 E2 : Et cinquante ans... Il est décédé dans l'année.

720 M : MmMmh.

721 E2 : Et voilà ! C'était quelqu'un qui voilà... Bon, il avait un cancer du poumon parce

722 que bon, il fumait comme un pompier aussi hein ! Mais bon, il était... En gros serein !

723 Voilà, bon, c'était un peu égoïste aussi quoi ...Voilà, c'était son truc, bon bah voilà...

724 « Toute façon, à quoi que ça sert ? Aujourd'hui se marier, fais pas cette connerie là ! ».

725 Mais bon, avec, avec le sourire! Après, C'était « Fais bien ce que tu veux » quoi !

726 M : MmMmh.

727 E2 : Mais bon, voilà quoi, donc... Un cas quoi ! Et donc, je pense que y a des

728 événements qui, voilà, qui me renvoient « Voilà, t'es en train, t'es... T'as fait un

729 malaise. Ton père, il est allé plus loin lui, il a, il en est mort »

730 M : MmMmh.

731 E2 : Bon, c'est... bon, sans penser à ça non plus ! Mais se dire : «Mais ça vaut vraiment

732 pas le coup de...! » Voilà quoi. Après c'est... bon c'est, effectivement, ou je rentre dans

733 le système « Bon bah vas y, va dans le mur, droit dans le mur ! » ou alors je dis

734 « Stop ! ». Et puis... non, là j'ai dit : « Non, ça vaut pas le coup ! ». Après... voilà, ce

735 que m'a permis aussi le... C'est la « pensée basée sur la réduction du stress »...

736 M : D'accord.

737 E2 : Donc, j'ai appris à vivre plus sur l'instant présent, d'accord ? A dire « Bon, bah
738 avant c'était avant » Et plus tard bah, bon, bah demain... Voilà, je peux, effectivement,
739 partir quoi !

740 M : MmMmh.

741 E2 : Donc, avec le fonctionnement du cerveau qui a peut être été mécaniquement un peu
742 transformé !

743 M : MmMmh.

744 E2 : Et puis tout ce que moi j'avais vécu un petit peu... un papa qui part un peu trop tôt,
745 la violence conjugale, toutes les choses comme ça. Je prends le coté positif on va dire,
746 et puis dire que « Ca vaut vraiment pas le coup de... »

747 M : D'accord. Je voulais vous demander, par rapport à ce séminaire: le diagnostic de
748 fibromyalgie avait été posé avant ou après ?

749 E2 : Mais voilà, je... Non, non, mais, comme je vous disais tout à l'heure, je sais que le
750 protocole je l'ai fait au mois de mars, et le diagnostic c'était au mois de décembre...
751 Bon effectivement c'est des choses, à chaque fois je retourne les voir, et à chaque fois je
752 les retiens pas !

753 M : D'accord.

754 E2 : Je crois que c'est x(année) pour, décembre x(année)... pour le diagnostic.

755 M : D'accord.

756 E2 : Et que après, le protocole, c'était plus y (année).

757 M : D'accord.

758 E2 : Mais ça c'est... oui, après effectivement...

759 M : Non, parce que je pensais maintenant que, c'est juste une hypothèse, que ce
760 séminaire aurait peut être pu, un peu comme vous dites « modifier le cerveau », aurait
761 peut être pu faire que vous viviez l'annonce diagnostique d'une certaine manière aussi.
762 Peut être que vous voyez les choses par rapport au diagnostique de fibromyalgie...?
763 Mais là, le séminaire par rapport à la fibromyalgie, non là ça va, entre guillemets,
764 mieux : « Fibromyalgie ou un autre mot, j'ai déjà trouvé une stabilité, j'ai déjà... »

765 E2 : Là en fait, j'ai la réponse, parce que, à part pour les dates, mais... le diagnostic a
766 été fait avant, parce que je me souviens en arrivant au protocole dire que j'étais
767 fibromyalgique.

768 M : D'accord.

769 E2 : Donc, le diagnostic a été fait avant.

770 M : Ouais.

771 E2 : Après, donc, j'ai eu ce malaise.
772 M : Ouais.
773 E2 : Donc fibromyalgie. Donc là j'ai du encore contrôler, contrôler, contrôler. Puis
774 malaise. Et puis là, c'est bon quoi ! Stop là, il faut... Mais après, c'est vrai que si j'avais
775 pas, si j'étais pas tombée... Et moi je fonctionne assez comme ça, j'ai toujours
776 fonctionné on va dire, par opportunités, positives. Bon, bah je fais ça, comme ça. Je suis
777 assez souple, j'm'adapte, et tout ça. Et, au niveau des études, c'est comme ça que j'ai
778 avancé aussi. Et... si j'étais pas tombée sur cet article là...
779 M : MmMmh.
780 E2 : J pense que je me serais encore battue et tout, et puis bon, ça aurait peut être été
781 difficile. Mais bon, là c'est très bien, c'est arrivé au bon moment quoi !
782 M : Mmh.
783 E2 : Donc...
784 M : Donc, mars y (année) protocole de 8 semaines, puis deux ans plus tard le
785 licenciement. Comment ça s'est passé les deux ans, après, jusqu'au licenciement du
786 coup ?
787 E2 : Bah c'est que... sur les deux ans, comme j'avais fait un bilan. Parce que le bilan de
788 compétences je l'ai fait en même temps ; J'ai fait le bilan de compétences en même
789 temps que l'annonce de fibromyalgie et puis...
790 M : D'accord.
791 E2 : Et le protocole. Donc tout ça, c'est vrai que y a aussi une accumulation d'énergie,
792 donc de contrôle de soi, donc effectivement, c'est... Les douleurs aussi, articulaires et
793 tout ça. Moi j'ai toujours fait... Ah oui, y a ça aussi: J'ai toujours fait aussi beaucoup de
794 natation, donc j'ai de l'arthrose!
795 M : D'accord.
796 E2 : Donc c'est de l'usure aussi ! Donc y a quand même, y a quand même des, on va
797 dire, des... des choses cliniques, physiques donc, au niveau de la fibromyalgie... Donc
798 c'est pas que la tête !
799 M : D'accord.
800 E2 : Après y a effectivement tout ce travail d'émotions. Qui fait, qu'ont fait que... Moi
801 je le traduis comme ça, pour moi...
802 M : D'accord.

803 E2 : Donc, après, qu'ont fait que je l'ai contrôlé, que je l'ai gardé... Voilà ! Qui a
804 sûrement, aussi, déstabilisé un peu les hernies, le, la, comment on appelle ça, la
805 sciatique, tout ce contrôle là qui fait qu'on bloque quoi !
806 M : D'accord.
807 E2 : Donc, moi c'est en ça que ... A partir de là... Faut apprendre à se détendre, à se
808 reposer, à s'écouter un peu plus, puis à mettre des choses en place! Donc après quand
809 vous parlez de, effectivement qu'est ce que j'ai mis en place médicalement... Donc, y a
810 eu ce diagnostic là, après y a eu pas mal de séances de kiné...
811 M : D'accord.
812 E2 : Mais alors c'est pareil, kiné faut trouver la bonne... Parce que j'en ai fait des
813 séances de kiné ! J'ai fait beaucoup de kiné, de massage et tout... qui permettent un
814 petit peu de détente, mais qui n'ont pas non plus... permis d'améliorer !
815 M : Ok.
816 E2 : Parce que mécaniquement, il y avait quand même ce problème d'hernie et tout.
817 Donc là, depuis, je refais des séances de kiné, mais plus kiné Mézière. C'est plus dans
818 le, dans la manipulation, on va dire, douce.
819 M : D'accord.
820 E2 : Qui, effectivement, voilà, nous dit « T'es bloquée. Tu ressembles... T'as la tête
821 dans les épaules » Donc après effectivement, c'est le, c'est des positions qu'il faut
822 revoir ! Et puis voilà. Après, c'est un travail de, pff... sur plusieurs disciplines quoi.
823 M : MmMmh, d'accord. Et je pensais, votre médecin traitant actuel vous suit depuis
824 quand ?
825 E2 : En fait, moi ça fait que x ans que je suis sur Z. Donc ça fait, x ans a peu près.
826 M : Donc elle a vu... Elle a vu pas mal l'évolution des symptômes ?
827 E2 : Oui mais bon, ça reste, auprès des médecins, pff... Parce que moi je sais que, ça
828 faisait longtemps que je disais que.... « Je suis fatiguée. J'ai besoin de, que, qu'on me
829 prenne ma fille pour... ». A X, j'ai posé la question pour savoir si y avait pas des prises
830 en charge par exemple pour s'occuper de ma fille le we...
831 M : Mmh.
832 E2 : Des choses comme ça. Bon, y a de la demande quand même. Et puis...
833 M : Mmh.
834 E2 : Après, qu'est ce que je peux, bon bah, j'ai un peu, des douleurs. Bon je demandais,
835 moi, effectivement, si je pouvais pas avoir des soins quoi, particuliers. Parce que je
836 sentais quand même qu' y avait quelque chose, j'étais consciente de tout ça.... J'ai eu,

837 j'ai eu « Oh vous avez besoin qu'on s'occupe de vous ! », bon... C'est, ouais, y a plein
838 de, je pense que y a plein de... Après c'est le domaine médical, il faut que se soit
839 aussi... Après je sais pas.... Oui, elle m'a suivi au niveau de ces douleurs, mais bon, je
840 dirais que j'aurais besoin d'un accompagnement peut être pff, à cotés... Ouais, non en
841 fait, c'est plein de petits secteurs de, c'est dur à expliquerE2 : y a le médecin qui devrait
842 peut être être plus en relation avec , avec une assistance sociale, avec un psychologue et
843 des choses comme ça, et faire, faire le lien quoi !

844 M : MmMmh.

845 E2 : Ou... Voilà, trouver quelqu'un... Dans ce, dans l'accompagnement comme ça...

846 M : Ouais.

847 E2 : Parce ça va ! Voilà, à cotés on a... la possibilité d'avoir des gens qui, ou bien
848 bon...qui ont ce recul de se dire.... de s'analyser ! Parce que bon, je sais que j'ai essayé
849 d'analyser les choses... Voilà ! Ou alors après c'est, effectivement, faire une
850 psychothérapie, et puis... Mais bon, ça demande aussi, financièrement, ça a un coût !

851 M : MmMmh.

852 E2 : Et... Et voilà quoi ! Donc... c'est vrai que c'est quelque chose qu'est pas simple !
853 Parce que y a le côté médical...

854 M : MmMmh.

855 E2 : Mais bon, c'est pas reconnu spécialement ! Puis fibromyalgie.... Moi, qui c'est qui
856 l'a posé, c'est le centre anti-douleur et bon...

857 M : MmMmh.

858 E2 : Voilà quoi ! Après pff... Moi, c'est, je trouve, c'est vrai que c'est quelque chose
859 que j'ai encore du mal, la fibromyalgie, à connaître hein!

860 M : D'accord.

861 E2 : Je trouve que ouais, c'est... J'ai pas gros à dire! Bon, moi en tout cas, je sais que
862 ça m'a, ça m'a... permis de prendre confiance et puis dire « Stop ! ». On aurait pu me
863 dire « T'es... », je sais pas...

864 M : Mmh.

865 E2 : Enfin bon, c'est pas... Je pense que je l'aurais pris de toute façon... C'était une
866 question de temps de toute façon. On m'aurait pas dit « T'es ça » Ca aurait été une
867 question de temps... Un jour ça aurait peut être pu faire plus... Ca aurait pu faire plus
868 mal ! J'aurais pu, par exemple, bah continuer... Je sais pas... Je vais continuer à aller
869 dans le même rythme et puis....attendons d'avoir l'accident de voiture !

870 M : D'accord.

871 E2 : Parce qu'après, un moment... A plus contrôler ou partir en dépression, je sais pas...
872 Je pense que ça été, bon, je pense qu'il me fallait un mot pour me dire « Bon bah, stop
873 là... »
874 M : Et le fait qu'on vous ait posé ce diagnostic, est-ce que ça a changé votre relation
875 avec les médecins ou le milieu médical en règle général ?
876 E2 : Pas forcément, parce que une fibromyalgie...
877 M : Non ?
878 E2 : Moi je me dis, ça rentre par là, ça sort par là !
879 M : Mmh.
880 E2 : La fibromyalgie c'est quand même(fait semblant de jouer de la flute)... beaucoup,
881 encore pour l'instant... Alors que ça, ça change, en lisant des articles.
882 M : D'accord.
883 E2 : Mais c'est beaucoup dans la tête ! On vous dit : « Vous, c'est psychologique ! »,
884 donc...
885 M : D'accord. Et toutes les informations que vous pouvez avoir, du coup, sur la
886 fibromyalgie, vous les avez eues par quel biais ?
887 E2 : Je regardais beaucoup au début, sur internet. Qu'est ce que c'était, moi à quoi ça
888 pouvait... me renvoyer ! Puis voilà, après... Bon, y a tout... Après, je dis « Oui bon, oui
889 effectivement, avec ce que j'ai, on peut dire que je suis fibromyalgique ! »
890 M : MmMmh.
891 E2 : Mais après, effectivement, la fibromyalgie, c'est la fatigue. Mais la fatigue c'est...
892 c'est ... moi c'est beaucoup un manque fer !
893 M : MmMmh.
894 E2 : Donc, et déjà c'est, ma mère était déjà beaucoup... des petites crises d'angoisse.
895 Parce que non mais, après c'est marrant, ces choses là, à travers ça, ça a permis d'ouvrir
896 un peu une discussion un peu plus personnelle avec ma mère par exemple! Sur des... sur
897 son comportement, sur son mode de fonctionnement. Et je pense que c'est à elle que ça
898 a du lui apporter aussi! Je fais passer des petits trucs « Ah maman, tu vois, là, y a peut
899 être aussi... » (rire).
900 M : D'accord.
901 E2 : Non mais, voilà ! C'est vrai que c'est plusieurs petits symptômes qui font qu'après,
902 bon bah peut être, peut être on vous catalogue de fibromyalgie quoi ! Parce que...
903 Voilà ! Une chute de cheval qui fait que, bon, j'ai quand même deux hernies, avec
904 une...

905 M : Une arthrose... ?

906 E2 : Une arthrose! Bon, c'est vrai que moi j'ai fait beaucoup de natation donc... des
907 tendinites, donc... l'inflammation !

908 M : D'accord.

909 E2 : Et donc tout ça... A force de, de... stress et tout ça ! Donc contrôle, donc contrôle :
910 frustration. Donc, quand vous vous... En fait fibromyalgie c'est quoi, c'est... Y a dix
911 huit points et puis on vous en sélectionne, moi j'en avais 11, bon bah voilà ! On est mis
912 dans la case !

913 M : MmMmh.

914 E2 : Après, moi j'ai eu... Après ça permet peut être d'être reconnue... par la sécurité
915 sociale. Ca vous permet de faire une... Voilà, ce que j'ai fait... une cure thermique !

916 M : MmMmh.

917 E2 : Voilà... Et puis bon j'ai eu droit, j'ai eu le « cadeau » de faire trois jours
918 d'hospitalisation, bon... Pour voir si justement c'est, donc... Après au centre anti-
919 douleur, y a plusieurs rendez vous, donc réguliers. Donc ils vous donnent des petits,
920 alors moi ils m'ont donné donc un petit antidépresseur, que j'ai pas apprécié. Un autre
921 avec le Dr X (MT) qui passe mieux. Parce que moi, j'en eu, mais bon, par petite dose...

922 M : D'accord.

923 E2 : Un petit peu pour ça, ça aide aussi à prendre du recul et tout, mais ça traite aussi les
924 problèmes de douleur !

925 M : MmMmh.

926 E2 : Moi c'est plutôt dans ce sens là ! Mais bon, ça apportait aussi... à calmer un peu
927 tout ça donc. C'est vrai qu'après c'est, c'est... c'est des soins dans, on va dire, dans tous
928 les, dans tous les... Comme ils disent, mult-, pluri...

929 M : Pluridisciplinaire ?

930 E2 : Et faut trouver après, faut trouver sa, on trouve sa... sa meilleure solution quoi, je
931 pense.

932 M : D'accord.

933 E2 : Donc, moi j'ai repris le sport quoi! Parce que j'avais arrêté du coup... donc la
934 natation... Donc c'est ça, donc le corps il était moins tonique aussi. Bon... donc j'ai
935 remis un peu, mais bon, étant fatiguée j'avais moins envie d'y aller aussi, donc c'est
936 tout un....

937 M : C'est ce que j'allais vous demandeE2 : sur les répercussions de vos symptômes sur
938 la vie quotidienne, sur vos loisirs ?

939 E2 : Ouais, ouais. Bah moi j'ai eu une grande période où justement y'avait plus en
940 fait... J'avais envie en fait ! L'envie était là !

941 M : Ouais.

942 E2 : De faire les choses. Mais l'énergie n'y était pas ! C'est que, bon, bah les
943 invitations, au départ, je les prenais « Oui oui, bah je serais là » et tout, et puis je
944 téléphonais deux jours avant « Bon, écoute, là je suis dans... » Voilà, j'envoyais un
945 texto ! On se renferme, aussi... On se renferme parce que, bah l'énergie, elle est pas là.
946 Moi en plus, et ça j'ai encore un peu de mal, c'est l'énergie, j'ai du mal à la canaliser
947 quand même !

948 M : D'accord.

949 E2 : Et que là, je... Encore une fois, je donnais, les envies étaient là, j'avais envie de
950 faire, donc au début je me forçais, et puis le lendemain, j'étais rétamée comme un rien
951 parce que j'avais trop fait, et que physiquement y'avait plus personne !

952 M : MmMmh.

953 E2 : Donc... Plusieurs fois j'ai eu des petits soucis comme ça : Une soirée comme ça, je
954 bois un petit coup de trop, je fais des mouvements qui fallaient pas faire. Et le
955 lendemain, non en pleine la nuit, je me retrouve avec une grosse crampe et le
956 lendemain, je pouvais plus bouger mon bras, ma main quoi ! Donc, tout revenait en
957 fait... Tout était amplifié au niveau des... Encore un petit peu maintenant. Au niveau
958 des, comment on appelle ça, au niveau des... Bah, j'ai fait une chute quand j'étais en
959 Crête, je suis tombée comme ça, j'ai eu mal pendant trois mois au bras!

960 M : D'accord.

961 E2 : Comme, comme une entorse !

962 M : MmMmh.

963 E2 : Alors que c'était bénin ! Tout est amplifié, niveau sensations et tout !

964 M : D'accord.

965 E2 : Donc, moi, c'est ça qui me surprenait aussi !

966 M : Du coup sur la vie quotidienne ça... Je ne sais pas, pour les gestes de la vie
967 quotidienne c'était...

968 E2 : Ah oui oui oui. Moi j'ai eu une période où, effectivement, les mouvements et
969 tout... étaient douloureux !

970 M : MmMmh.

971 E2 : J'allais au boulot, j'avais des gros coups de barre à 11h, des gros coups de barre à
972 15h. Donc après, de temps en temps, j'avais installé un canapé, j'allais me faire une
973 sieste !
974 M : Mmh.
975 E2 : (?)
976 M : D'accord.
977 E2 : Donc, à force, bon, bah j'ai, j'ai... Donc c'est une grosse question de temps ! Donc
978 à travers ça, bah les personnes qui sont en face, bah elles arrivent pas à comprendre non
979 plus !
980 M : MmMmh.
981 E2 : On sait pas forcément leur expliquer !
982 M : MmMmh.
983 E2 : Parce que bon, on se reconnaît plus, mais pourquoi et tout ? Et puis, vous passez
984 pour, encore une fois, pour quelqu'un... quelqu'un de déprimée, de pas bien dans sa
985 tête et tout ! Alors que nous on sent un peu les choses, on a beau dire... Donc, y a tout
986 qui pff, ça devient... Et on se dit « Bon, par où je commence quoi ?... Je commence par
987 expliquer ? Je commence par moi, prendre soin de moi ? Envoyer chier l'autre ? »,
988 pffffiū...
989 M : Et sur la relation avec votre famille ? Ca a changé quelque chose que vous ayez le
990 diagnostic ?
991 E2 : Alors bon, après, ça dépend, pfff... Les gens n'ont pas changé. Bon, du côté
992 famille, bon bah j'ai une maman, donc moi je lui ai dis « Bon bah voilà...j'ai été
993 diagnostiquée fibromyalgique ».
994 M : MmMmh.
995 E2 : Donc, parce que bon, j'étais déjà pas mal fatiguée, j'avais des douleurs et tout ça,
996 et puis bon... Alors je le faisais, je le disais... Alors pour moi, c'était pas je me
997 plaignais, mais je faisais passer l'information.
998 M : D'accord.
999 E2 : « Je suis un peu fatiguée, voilà, j'ai des douleurs ». Bon, voilà !
1000 M : MmMmh.
1001 E2 : Après, vous avez des personnes qui disent « Oh celle là, elle se plaint ! », mon
1002 frangin, mon frère.
1003 M : D'accord.

1004 E2 : « Ouai, tu t'écoutes trop, patati, patata.. ». Voilà... Ma mère, qui a plus de
1005 compassion, dit : « Bon, oui effectivement, d'accord, mais est-ce que tu sais
1006 pourquoi ? ». Donc au début ça a lancé des discussions, voilà.... Mon beau père, bon
1007 lui... Lui : « D'accord », puis bon c'est tout. Il l'entend, mais pas plus que... Voilà !
1008 Après les gens qui disent « Y a quelque chose ! X (prénom de la patiente), y a quelque
1009 chose qui va pas bien ! », « Bon, c'est de la fibromyalgie, mais tu gères pas plus mal »,
1010 qu'entendent... Mais moi, depuis cette période, ça a clashé avec mon frère. Il y a trois
1011 ans, mais c'est... c'est plutôt à la naissance de son garçon, qu'a fait ressurgir des
1012 choses... qu'il avait de la relation avec son père.

1013 M : MmMmh.

1014 E2 : Qu'il m'a reproché, que je devais lui reprocher son... C'est bizarre !

1015 M : MmMmh.

1016 E2 : Que je devais lui reprocher qu'il avait pas été présent au décès de mon père et tout
1017 ça!

1018 M : Mmh.

1019 E2 : Donc une grosse, voilà, une grosse culpabilité sur moi de ce que lui il avait pas
1020 géré !

1021 M : Ouais.

1022 E2 : Donc, fibromyalgie? Du tout, j'étais bipolaire ! Je savais pas gérer les problèmes,
1023 je savais pas aider non plus ma fille, bon voilà !

1024 M : MmMmh.

1025 E2 : Donc, j'ai tout pris aussi dans la tête, en pensant que j'étais peut être, que c'était
1026 peut être que de ma faute !

1027 M : MmMmh.

1028 E2 : Bon depuis deux-trois ans, en fait, il s'est avéré, ils s'en sont pris à ma mère,
1029 donc...(rire nerveux).

1030 M : D'accord.

1031 E2 : Mais c'est pour dire que, effectivement, bon bah, les douleurs aussi peuvent... Dans
1032 le mode de communication avec l'autre ça peut aussi... Se faire passer pour fou ou
1033 pas bien, ou voilà quoi ! Donc après... Moi, j'ai appris à... Au début, je prenais
1034 vraiment sur moi on me disant : « Qu'est ce que va penser l'autre ? » Et ça, ça m'a
1035 vach... drôlement apporté aussi, donc, tout ce travail ! C'est que d'être hyper altruiste,
1036 hyper perfectionniste, c'est ce qui m'a été ressorti quand j'ai fait trois jours
1037 d'hospitalisation.

1038 M : MmMmh.

1039 E2 : Pour savoir si c'était pas entre la tête, le corps, l'esprit. Déjà on vous donne (rire),
1040 qu'est ce qu'ils m'ont donné ?... Du spécial K là, c'est du K ! Ils vous mettent une
1041 pique quoi.

1042 M : Ouais.

1043 E2 : Pour dissocier le corps de l'esprit, pour voir... J'ai plus le nom, mais on appelait ça
1044 avec la voisine « spécial K » donc.

1045 M : Kétamine ?

1046 E2 : Oui kétamine ! Alors, il vous donne ça et moi j'ai claqué une crise de fous rires !
1047 Avec les infirmières et tout, on savait plus où se mettre! (rire).

1048 M : D'accord.

1049 E2 : Donc déjà, voilà ! Et déjà « Vous démarrez fort ! ». Et après on m'a dit : « Vous
1050 êtes tout le temps dans le ... Vous donnez, vous donnez, vous donnez ! » Alors ils
1051 m'ont sorti « hyper active », « hyper perfectionniste ».

1052 M : MmMmh.

1053 E2 : Le « hyper » dit « hyperpossibilités », la fibromyalgie c'est ça, c'est
1054 hyperpossibilités de tout aussi...

1055 M : MmMmh.

1056 E2 : Je me suis dit : « Effectivement, là t'es dans l'hyper, bon maintenant il faut que tu
1057 lâches quoi ! Puis c'est tout ». C'est en ça, après, le mot fibromyalgie, c'est, c'est une
1058 hypersensibilités des émotions, des douleurs, donc après faut apprendre à gérer ça et
1059 puis... c'est tout.

1060 M : Vous avez pu partager avec d'autres patients fibromyalgiques votre expérience ?

1061 E2 : Non, j'avais pas spécialement envie.

1062 M : D'accord.

1063 E2 : Non, c'est pour ça, par contre, là j'ai fait... Non parce que je, j'ai pas envie de
1064 retomber dans le : « T'es malade, t'as ceci, t'as cela... »

1065 M : MmMmh.

1066 E2 : C'est entretenir, pff, ouais je pense que, pour moi je trouve ça dans, l'aide dans
1067 autre choses ! Pas spécialement dans l'analyse... Par contre j'ai lu quelque fois des
1068 petites choses, mais c'est vrai que sur les forums, les choses comme ça, bon bah les
1069 gens ils sont plutôt à s'apitoyer qu'autres choses, mais moi j'ai pas envie !

1070 M : Mmh.

1071 E2 : Je préfère discuter là, dire moi ce que j'ai ressenti, après, relire votre travail.

1072 M : MmMmh.

1073 E2 : Regarder effectivement... D'analyser moi, pas spécialement me dire : « Moi, je
1074 suis fibromyalgique », d'analyser moi où ça cloche et d'avancer !

1075 M : Et j'ai cru comprendre, d'après ce que vous m'avez décrit, que là c'est quand même
1076 une période où ça va mieux ? Enfin je ne sais pas, comment ça évolue là, depuis ?

1077 E2 : Oui, ça va mieux, on va dire que, en fait les douleurs sont pas, sont... Alors, les
1078 douleurs sont là mais je les reconnais d'avantage.

1079 M : D'accord.

1080 E2 : Et je les gère mieux. Après, y a aussi que j'ai pris aussi le, comment on appelle
1081 ça... pris conscience qu'il fallait que je dise « Stop ! ». Donc, maintenant, y a des choses
1082 bah, j'irais pas faire plus. J'ai vu mes limites aussi pour certaines choses, donc j'essaye
1083 quelque fois d'aller plus loin mais je vois que c'est pas possible, donc je vais pas plus
1084 loin. Je m'autorise aussi à dire : « Non.... Bah, t'es pas d'accord, bon bah écoute... » ou
1085 alors à faire comprendre que, bon, bah y a les autres aussi à prendre leurs
1086 responsabilités et puis voilà! Avant j'étais dans le conseil, à un moment y a des gens
1087 qu'ont prit ça pour de l'autorité et tout, bah... J'analyse quand même pas mal tout ça et
1088 après j'essaye de voir où j'ai tort aussi, où j'ai raison... Puis de dire : « Bah écoute,
1089 pense ce que tu veux, puis maintenant... » Avant j'étais plus dans le regard des autres,
1090 maintenant je me dis : « Je suis ça ! Je suis comme ça et puis on me changera pas » ou
1091 « J'ai essayé d'aller au delà de certaines choses qui m'ont apporté et puis d'autres qui,
1092 bon... ». Et puis, je suis pas de nature patiente, donc je me dis aussi : « Faut que tu
1093 prennes le temps ».

1094 M : MmMmh.

1095 E2 : Les gens aussi... Y a eu beaucoup d'analyses aussi, beaucoup de prise sur soi. Et
1096 puis y a des moments où « Bon écoute là, même si c'est une connerie, je fais... ce qui
1097 me semble bon de faire. Et puis tant pis, même si je me trompe... ». Bah, je me trompe,
1098 puis voilà ! (rire).

1099 M : D'accord.

1100 E2 : Non, mais bon voilà ! C'est un peu test en ce moment... en ce moment c'est un
1101 peu un test. Et puis y a des choses, je réalise... qui m'apportent, qui me font du bien.

1102 M : D'accord.

1103 E2 : Bon, y a des choses aussi quelque fois je me dis : « Je m'écoute peut être un peu
1104 beaucoup ? Je fais peut être aussi un peu, aussi... » Si j'avais un truc ou quelque chose

1105 je me dis : « Oh allez, même si je suis, ça m'apporte, ça m'apporte » bon après... je
1106 prends les responsabilités.

1107 M : En même temps, décrit comme des choses qui sont plus simples, pour vous ?

1108 E2 : Ouais, bah oui, je me dis qu'on se complique beaucoup les choses...

1109 M : D'accord.

1110 E2 : Alors que... quelques fois... quelques fois, c'est ça, je pense que j'ai donné
1111 beaucoup ! Plus que j'aurais dû quelques fois ! Et puis, si j'ai fait, parce que ça, hyper
1112 comme ça, parce que j'étais perfectionniste par exemple, c'est vrai que y a des
1113 moments, bah y a une limite quoi ! Bon, je fais ça, et puis je fais ça en plus, mais est ce
1114 que c'était nécessaire de faire ça ?

1115 M : MmMmh.

1116 E2 : Et l'énergie que j'ai dépensée pour ça, et bein justement, je peux peut être la garder
1117 pour faire autre chose quoi !

1118 M : MmMmh.

1119 E2 : C'est un peu, en ce moment...je me dis : « Bon bah ça, faut peut être que j'aille
1120 plus loin, parce que ça va apporter, quoi ? »

1121 M : MmMmh.

1122 E2 : Et puis... et puis, ne pas trop, parce que c'est vrai que j'avais tendance à me mettre
1123 sur plein de choses en même temps ! Et puis à tout faire, à tout faire, voilà... Mais bon
1124 est ce que j'avais vraiment envie de tout faire... Voir jusqu'où le besoin, l'envie, et tout
1125 quoi ! Et... maintenant je fais plus rien (rire nerveux) ! Non, mais bon...

1126 M : Et avec vos amis est-ce que ça... ? Le fait, pareil, la fibromyalgie, est ce que c'est
1127 quelque chose dont vous leur parlez ou eux vous parlent ou...?

1128 E2 : Bein pff, le mot « fibromyalgie » en fait non. Mais bon, c'est vrai que les douleurs,
1129 voilà... J'ai de la chance avec, bon c'est vrai que je me suis aperçue aussi que j'ai gardé
1130 des contacts avec des personnes, et avec d'autres.... Les relations se sont étioilées quoi,
1131 un peu.

1132 M : Ouais ?

1133 E2 : J'ai pris, on va dire, j'ai pris... j'ai apporté d'abord, comment on va dire, plus
1134 d'importance à certaines choses qu'à d'autres quoi ! Voilà, donc... C'est là qu'on voit
1135 où y a vraiment des amis, la famille. Parce que bon, c'est là aussi que j'ai réalisé
1136 qu'avec mon frère, bah moi j'étais, j'avais une... C'est pour ça qu'y a quelque chose
1137 quand même qui est important, y a deux trois ans, la relation avec mon frère...

1138 M : MmMmh.

1139 E2 : C'est vrai que... j'ai réalisé aussi que, bah les idées qu'on peut avoir, ou les
1140 sentiments que l'on peut avoir ne sont pas forcément les mêmes partagés quoi.

1141 M : MmMmh.

1142 E2 : Et les sensations qu'on a par exemple. Ce qu'on peut apporter à quelqu'un, ce que
1143 je voulais apporter à mon frère était pas perçu de la même façon !

1144 M : D'accord.

1145 E2 : Et c'est ça... dire : « Là, t'es perçue comme ça. Là tu donnes ça, et quelques fois tu
1146 donnes trop » et c'est perçu totalement différemment... Alors à quoi bon ?

1147 M : D'accord.

1148 E2 : Là j'analyse plus, donc je suis plus sur le... le recul, voilà quoi ! Et puis bon... et
1149 puis moins dans le, bon, ça s'est vite fait parce que le naturel revient vite, mais moins
1150 dans le... Alors bon, je dirais pas être enthousiaste quand même ! Je dirais remettre du
1151 dynamisme. Là je reviens dessus, mais en le... Je suis plus à gérer, mais à me dire
1152 quelques fois... « Lache, lache, tant pis... Les choses que... » Mais ouais, c'est hyper
1153 difficile donc ! Essayer de trouver le, essayer de trouver l'équilibre ou... Voilà quoi !

1154 M : Ca n'a pas directement à voir mais sur le... Est ce que vous avez un
1155 traitement particulier pour les douleurs?

1156 E2 : Non...

1157 M : Kiné ou...?

1158 E2 : Alors, kiné j'ai toujours. Par contre, là j'ai trouvé un kiné qu'est plus dans la
1159 manipulation, mais la manipulation douce.

1160 M : D'accord.

1161 E2 : Quelque chose, moi je m'aperçois de quelque chose de mécanique.

1162 M : D'accord.

1163 E2 : Donc... ca ! Bon de temps en temps, des petites choses qui faisaient du bien. Mais
1164 là, c'est marrant, enfin c'est marrant... Moi ce qu'on m'avait donné, c'était un
1165 antidépresseur, je dirai pas la marque (rire)... Le centre anti-douleur m'en avait donné
1166 un que j'avais pas apprécié, je sais plus le nom; Et un qui me fait du bien, donc surtout
1167 sur les douleurs, mon bras et tout ça, c'était fluoxétine, après voilà !

1168 M : D'accord.

1169 E2 : Mais bon, c'est vrai que j'ai pas envie de rentrer dans ce... dans ce schéma là...
1170 Parce que j'ai envie aussi de, mais bon, je l'ai pris, je....C'est par petite vague comme
1171 ça. Quand je vois que le moral il descend, donc, du coup, le moral, si le moral... va plus
1172 bien, je peux plus non plus faire mon travail. Parce que j'aimerais bien aussi, gérer,

1173 apprendre à gérer les émotions, gérer les douleurs, avec ce que j'ai appris. Mais c'est
1174 vrai que si, d'un autre côté, je suis fatiguée, je peux pas le faire et tout, donc c'est par
1175 cure, donc l'antidépresseur...

1176 M : La gestion de la douleur et la gestion des émotions...?

1177 E2 : Oui, oui. Oui parce que en fait... comment dire... Quand je m'en suis aperçue,
1178 donc quand j'ai fait... ce protocole là. C'est que, bon, avec le travail qu'on a fait, des
1179 neurones et tout le tralala, ça m'a permis de... Moi je l'ai ressenti au niveau des... En
1180 fait, des sensations physiques, donc, beaucoup au niveau du cœur, parce que là j'avais
1181 ressenti beaucoup de picotements. Moi, c'est comme ça que je ressentais ça, et les
1182 pleurs. Moi, c'était deux choses au niveau des émotions... J'étais particulièrement
1183 marquée! Et c'est vrai que bon, tout ça, ça me donnait une certaine faiblesse physique et
1184 les douleurs étaient plus prononcées, plus aigues...

1185 M: MmMmh.

1186 E2 : Et... Et depuis, bon, j'ai quand même acquis, on va dire, une certaine, on va dire,
1187 force la dessus ! Donc la sensibilité elle est moins là. Donc la sensibilité, j'ai appris
1188 aussi, par exemple, à sentir, bon, une petite douleur qui vient. Alors au lieu de
1189 m'apitoyer, et de me dire : « Oui, j'ai mal ! Oh punaise ! » Au lieu de rester, parce que
1190 c'est ça aussi, c'est au lieu de se dire : « Oh j'ai mal ! » et puis dans le cerveau qu'on me
1191 dise, de garder dans le cerveau « J'ai mal, j'ai mal, j'ai mal ! », d'enregistrer quoi, de
1192 l'imprimer !

1193 M : Ouais.

1194 E2 : Bah je me dis : « Ok, bon j'ai mal, maintenant je passe à autre chose ». Je l'intègre,
1195 d'avoir mal, mais je le garde pas... ancré quoi. Au fond de moi, dans le corps on va
1196 dire.

1197 M : D'accord.

1198 E2 : Et bon, je respire, ou je, voilà, je vais penser à autre chose. L'idée c'est de penser à,
1199 on va dire, à quelque chose de plus, une image voilà, les Bahamas, la Crête, le bleu
1200 « Oooh ! », une belle image quoi ! Et puis... ça passe un peu quoi !...Ca ou alors de
1201 plus, j'ai, bon... Donc tout ça, ça permet au corps de se détendre, ça permet de... Voilà,
1202 puis donc après de reprendre un peu de sport, et puis de... de redynamiser les muscles
1203 et tout ça ! Puis le kiné. Donc tout ça c'est vraiment...Bon, le kiné, j'en fais deux
1204 séances... Donc, pour ça, et j'ai d'autres soucis aussi... Donc du kiné pour,
1205 aussi....Parce que moi, tous les muscles ils sont relâchés ! Donc... La quarantaine, j'ai
1206 pris, en fait, bon y a ça aussi, y a l'âge ! Sans dire que je suis une mémère (rire). Mais

1207 c'est vrai, que, bon, y a aussi....A quarante ans, parce que moi j'ai énormément perdu
1208 au niveau de la vue, aussi, en l'espace de trois-quatre ans, autour de ça.

1209 M : MmMmh.

1210 E2 : Donc tout le corps a été affaibli... Y a ça aussi. Donc voilà, après... Bah, c'est une
1211 bonne gestion de tout ça, des émotions, et puis du corps, et puis... Et prendre mon
1212 temps (rire court) !

1213 M : Alors sur la gestion des douleurs physiques, y a le kiné principalement ?

1214 E2 : Ouais, y a le kiné, ouais.

1215 M : Et la gestion des émotions c'est quelque chose que vous faites toute seule du coup ?

1216 E2 : Alors oui, bah maintenant je fais... je continue un peu de méditation.

1217 M : D'accord.

1218 E2 : Et puis... et puis de respiration. Je fais ma pause maintenant, ma pause zen après le
1219 repas quoi, un peu... Et c'est ça, de rien faire pendant, pendant 20 minutes, une demi
1220 heure, allongée ou... Alors moi, je le fais plutôt allongée, et... Mais vraiment laisser,
1221 alors, pas s'endormir, mais laisser l'esprit... l'esprit à... à sentir le moment ! Et ne rien
1222 faire quoi !

1223 M : Et avez vous eu, dans votre histoires avec vos douleurs, avez vous eu recours à des
1224 médecines « parallèles », dites « parallèles »?

1225 E2 : Non. Alors, au niveau du centre anti-douleur, ils proposaient de l'hypnose, mais je
1226 l'ai pas fait.

1227 M : D'accord.

1228 E2 : Parce que en fait, moi j'avais fait, j'avais fait le MBRS là, et après... Bah je sentais
1229 que ça avait fait du bien, donc je me suis dit que j'allais pas faire non plus dix mille
1230 choses.

1231 M : MmMmh.

1232 E2 : Mais bon, pfff... J'ai failli faire... Je me suis dis « Pourquoi pas... Tenter ça ? »,
1233 mais c'était se lancer... Bon, j'aime bien découvrir, avoir plusieurs, plusieurs...
1234 D'apprendre partout hein. Donc... Dans les livres, à regarder un peu, les massages
1235 aussi... Les petits ateliers aussi, comme la rigolo... pour rigoler la... Rigolothérapie,
1236 pour rigoler quoi !

1237 M : Ouais.

1238 E2 : J'ai fait... j'ai fait du Do-In, c'est se masser des points là. Bon, j'ai fait des petits
1239 ateliers comme ça quoi !

1240 M : MmMmh.

1241 E2 : Qui en fait, permettent quoi ? Permettent de prendre du temps pour soi quoi !
1242 M : MmMmh.
1243 E2 : Sur le moment, et puis dans un groupe, et puis se dire : « Ah oui, ça, ça existe ! »,
1244 des petits massages. Donc après, c'est ça, je suis pas régulière, je prends à droite à
1245 gauche des petites choses, mais... sur lequel je m'appuie c'est vraiment de me prendre
1246 un temps dans la journée pour ne rien faire quoi...
1247 M : D'accord... Ok.
1248 E2 : Ca et puis... Après ça permet, moi je me suis inscrite en plongée. Donc, c'est ça,
1249 c'est de prendre du, c'est beaucoup plus, c'est ça... Bon, parce que là je peux,
1250 maintenant ma fille elle a 16 ans, je peux me permettre de le faire... de prendre le
1251 temps. Et j'ai pris, et j'essaye de prendre le temps.
1252 M: D'accord. Et le rapport avec votre fille du coup, depuis que cette maladie a été
1253 évoquée ? Ca a changé quelque chose, ou pas ?
1254 E2 : ... Poum poum poum. Bah... Qu'est ce que ça a changé ? En dehors du fait que
1255 moi je lui dise « Bon bah écoute », parce que elle, ça fait trois ans, bon... C'était en
1256 pleine adolescence... Elle a pris, peut être conscience qu'il fallait que je prenne plus,
1257 que je prenne plus de temps pour moi et partager, en fait, de partager du temps mais
1258 différemment, ensemble. Parce qu'on s'impose, en fait... Je sais pas si elle, elle a...
1259 Bon, elle est comme tout le monde, elle a vu le mot, donc je lui ai expliqué ce que
1260 c'était... Mais bon, je lui ai expliqué que c'était une manière aussi, qu'il fallait. Que ça,
1261 que ce diagnostic, il fallait comprendre qu'il fallait que je prenne du temps, pour faire
1262 les choses différemment, et voilà... Elle le voit bien ! Parce qu'elle le voit bien au
1263 niveau du travail, comment ça fonctionnait.
1264 M : Mmh.
1265 E2 : Ce que j'ai gagné, ce que je gagne pour elle aussi. Comment je vis, et des choses,
1266 et tout quoi. Donc a partir de là... C'est plutôt dans cette communication que de dire
1267 « Je suis malade »...
1268 M : Justement, vous évoquez le travail. A l'époque, au travail, ça avait changé quelque
1269 chose ?
1270 E2 : Au niveau de ?
1271 M : L'ambiance au travail ou... ?
1272 E2 : Alors l'ambiance, non.
1273 M : Le fait d'avoir un diagnostic médical a-t-il changé quelque chose ?

1274 E2 : J'ai pas été obligé de le dire. Je sais même pas si je l'ai dit ? Alors, ils se sont
1275 aperçus que j'avais quand même pas mal de lumbagos parce qu'ils ont eu des arrêts de
1276 travail assez fréquents. Après, la fibromyalgie, si, j'ai du le dire à une personne, mais
1277 c'est pareil, comme c'est pas reconnu plus que ça : « C'est psychologique quoi », donc
1278 bon !

1279 M : Vous avez une reconnaissance un peu médicale par un terme, en même temps,
1280 globalement, y a pas de reconnaissance quoi ?

1281 E2 : Non, y a pas de reconn... C'est pour ça que, moi, je crois que j'ai du le dire qu'à
1282 une personne, parce que bon, je savais... C'est quand même perçu comme... Plus
1283 comme des troubles d'ordre psychologique quoi ! Voilà, moi je disais plutôt que j'ai eu
1284 une chute de cheval, et que j'ai eu deux hernies discales quoi.

1285 M : D'accord.

1286 E2 : Puis voilà ! Puis, et puis que j'ai... Parce que ma vie, elle est pas simple non plus !
1287 Donc voilà quoi, après, fibromyalgie, bon c'est le côté, je crois que c'est plutôt... Est-ce
1288 que c'est négatif ? Je dirais que c'est négatif pour la perception, qu'on peut donner de
1289 ça. Après, ça peut être positif pour avoir des soins, entre guillemets. C'est con à dire
1290 mais... Parce que bon, voilà, ça m'a permis de faire une cure thermique. Cette cure
1291 thermique vous permet de prendre du recul, de réfléchir sur votre vie.

1292 M : Ouais.

1293 E2 : Parce que bon, au bout de trois semaines, c'est quand même, c'était trois semaines.
1294 Donc c'est fatigant, c'est épuisant quand même, physiquement, mais ça permet, moi ça
1295 m'a permis de prendre du recul sur certaines choses et puis de mettre autres choses en
1296 application, après, quoi ! Donc, c'est bien... Ça permet d'avancer aussi, là dessus,
1297 après...

1298 M : Je voulais vous demander aussi comment cela aurait du ou aurait pu se passer, la
1299 prise en charge de votre douleur, cette annonce diagnostique, la prise en charge
1300 médicale en général ? Qu'est ce que vous auriez pu attendre en plus, qu'est-ce qui vous
1301 a manqué dans cette prise en charge ?

1302 E2 : Bah non... En fait y a des...

1303 M : Sans que ça soit un jugement sur les différents professionnels. Est ce que vous avez
1304 la sensation qu'il y a quelque chose qui vous a manqué ?

1305 E2 : Non, mais moi... Après... C'est vrai que, on donne et... comment dire... moi, il ne
1306 m'a rien manqué de particulier parce que j'ai demandé, j'ai demandé les trucs. Quand je
1307 voyais que ça avançait pas, je disais... Bon, après faut savoir faire sortir les choses.

1308 Mais moi, quand je me sentais fatiguée, je demandais si on pouvait faire une prise de
1309 sang pour voir si y avait pas quelque chose. Et puis on me dit « Ah oui, là, vous
1310 manquez de fer, c'est pas normal ! » ... Donc là, on va dire, c'est le Dr X(med traitant)
1311 qui effectivement, après, était, parce que moi, plusieurs fois, je l'ai relancée sur des
1312 choses comme ça : « Mais là, on peut pas plutôt faire cet examen là ? »

1313 M : MmMmh.

1314 E2 : « Après est ce que vous avez... », qu'est ce que je lui ai demandé ? Pour le centre
1315 anti-douleur. Parce que moi j'en avais entendu parlé, donc, je lui dis « Je pourrais peut
1316 être consulter ? » et, finalement elle me dit : « Non, faudrait attendre ». Parce que, c'est
1317 ça aussi, c'est que on fait pas les choses trop vite quoi!

1318 M : D'accord.

1319 E2 : Bon, anti douleurs et tout ça, il faut attendre je sais pas combien d'année pour
1320 qu'on vous dise que vous avez, que vous êtes ça quoi ! Il y a peut être des choses, mais
1321 je comprends, il y a des choses qui pourraient aller plus vite... Alors je dis pas dans le
1322 diagnostic, mais dans le traitement des symptômes, c'est vrai... Mais je comprends
1323 aussi, parce qu'on peut dire que y en a qui fabulent aussi, peut être qu'ils veulent un
1324 arrêt ceci, un arrêt cela, bon voilà. Moi c'est vrai que c'était une manière de dire « Bon
1325 là X (son prénom) il faut que tu freines, il faut que t'arrêtes, il faut que t'ailles moins
1326 loin ! ». Bon, là, est ce que c'est le travail du psychologue, est-ce que c'est le travail du
1327 médecin, est ce que c'est le travail de qui, j'en sais rien !

1328 M : MmMmh.

1329 E2 : « Mais là t'es en train d'en faire trop ! Tu vas au clash quoi ! »

1330 M : MmMmh.

1331 E2 : Moi j'ai senti au mois de... Quand j'ai été licenciée, au mois de x, j'ai senti, bon, je
1332 suis pas allée, j'étais au limite du burn out hein ! Pour avoir passé les test du burn out
1333 quand même !

1334 M : MmMmh.

1335 E2 : J'ai senti que mon cerveau, il a cramé quoi, quand même ! Et des choses comme
1336 ça, physiques, qui font mal quoi. J'ai même aidé, parce que j'ai aidé une copine qu'avait
1337 besoin de faire un power point pour présenter un projet. Bon, je l'ai assistée au
1338 téléphone tout ça et à un moment j'ai senti fiiiiuu, les plombs qui sautaient quoi !

1339 M: D'accord.

1340 E2 : Donc, y a un moment, vous vous dites : « Faut, va falloir, faut savoir arrêter la
1341 personne ! »... Alors là, je sais pas si c'est le médecin, si c'est au niveau du boulot, y a

1342 quand même un moment ou... y en a qui vont trop loin quoi! Dans les employeurs ou
1343 tout ça... Bon, après, c'est aussi au salarié de prendre en compte, mais bon... y en a qui
1344 s'en rendent compte parce qu'ils ouvrent les yeux !

1345 M : MmMmh.

1346 E2 : Ils savent aussi aller à l'encontre des, des... des gens, du corps médical. Y en a
1347 quelques uns ! Et y en a d'autres qui vont vous dire : « Bah non, dans le notre y en a
1348 aussi... » Et, moi je vais dire, et puis je suis contente, j'ai vu certaines limites quoi.

1349 M : MmMmh.

1350 E2 : Mais bon, aujourd'hui je me retrouve sans boulot. A rechercher, bon a rechercher
1351 une formation, pour me dire « Bah ouais, qu'est ce que, en gros, je fais de ma vie ? Est
1352 ce que je vais continuer dans ce domaine là ? Au niveau du boulot...? ». Bon, voilà ! Y
1353 a des cotés positifs parce que ça m'a renforcée, toutes ces situations là m'ont renforcée,
1354 mais y a un moment c'est plus possible non plus ! Après, c'est effectivement, savoir
1355 dire « Stop ! »

1356 M : MmMmh.

1357 E2 : Mais c'est, ouais ouais, c'est hyper... Et je crois, qu'effectivement, c'est...
1358 Fibromyalgie ou burn out, c'est, on va dire, des maladies qui... d'actualité. Parce qu'on
1359 est dans un monde où il faut que tu fasses ça, il faut que tu sois claire...

1360 M : MmMmh.

1361 E2 : Ca fait que refléter, sur le corps des gens, ce qui se passe.

1362 M : Mmh.

1363 E2 : Puuuurrr... Non, mais bon après... Mais le problème c'est qu'on passe pour des...
1364 des moutons à 5 pattes, des bêtes noires quoi ! Parce que, ouais, il fonctionne pas
1365 comme tout le monde. Mais bon, y a aussi cette conscience qu'il pouvait aussi, c'est
1366 qu'un être humain, et puis qu'il pouvait clasher quoi !

1367 M : Ouais.

1368 E2 : Ca peut aussi clasher quoi ! C'est ça qu'est le plus difficile je pense. Après, de le
1369 faire... Bah, un : faut prendre conscience, et deux : de le faire comprendre aux autres, et
1370 puis, et puis... Ils sont comme ça.

1371 M : Le regard de l'extérieur, pour vous, il est toujours négatif ?

1372 E2 : Bah, moi, il est pas négatif parce que, en gros, je vais dire, j'en parle pas plus que
1373 ça !

1374 M : Mmh.

1375 E2 : Mais celui qui va se... Qui va pas en parler, mais qui va faire comprendre qu'il est
1376 pas bien parce que... Qui va rester un peu dans, qui va pas se dépasser, entre guillemets,
1377 pour aller se faire soigner, pour gérer différemment ses douleurs ou tout ça, bah il va
1378 être toujours... Il va être toujours, voilà... Il va se plaindre quoi ! Et puis, bein, l'autre
1379 « Bah oui, t'es pas fort voilà, t'est pas ceci... » On va le rabaisser quoi ! Donc... Après,
1380 voilà, c'est vrai que, je sais pas comment on pourrait améliorer les choses, la prise en
1381 charge.... Je pense qu'il f... La prise en charge, bon, c'est vrai que le centre anti-
1382 douleur après, ils m'ont bien orienté, on m'a dit...
1383 M : MmMmh.
1384 E2 : On m'a dit « Bon bah vous avez trois jours, trois jours où vous êtes hospitalisée ».
1385 C'est mal perçu ! C'est mal perçu hein !
1386 M : MmMmh.
1387 E2 : Déjà ça va être mal perçu par le patient « Ouais, je suis malade » pam ! Après, ça
1388 peut être mal perçu par, bah l'employeur... Manque de force, manque de ceci... Ouais,
1389 ça peut être perçu comme une faiblesse, alors que moi, par exemple, au niveau du
1390 boulot, je donnais quand même beaucoup, et la reconnaissance n'était pas là.
1391 M : MmMmh.
1392 E2 : Bah après, la reconnaissance... Elle était pas quand je l'aurais souhaitée !
1393 M : MmMmh.
1394 E2 : Après... Y a conflit avec l'employeur. Après c'est du travail perso aussi à faire.
1395 M : Mmh.
1396 E2 : Mais c'est vrai que y a sûrement des choses à revoir, c'est pas que médical...
1397 M : Ma question était en global, c'est très intéressant, que vous sortiez là du...du
1398 médical...
1399 E2 : Moi je pense que y a... Ouais, moi, quand j'entends certain médecin vous dire,
1400 alors que y avait quatre ans moi je disais « Bon bah voilà, j'élève toute seule... » Bon,
1401 j'ai eu l'impression de le dire à différentes personnes, après je l'ai peut être pas dit....
1402 Après on sait pas à qui le dire !
1403 M : Ouais.
1404 E2 : Que je... je suis mère célibataire, j'élève seule ma fille, 24h/24, ça fait 6 ans que
1405 là, j'aimerais bien souffler un peu le we, mes parents sont loin... Voilà, je suis
1406 fatiguée ! On vous dit « Oui, en gros, vous avez besoin de kiné, ceci, cela, pour vous
1407 faire dorloter ! » Ok! Mais bon, voilà, ça commence par là... Après...
1408 M : MmMmh.

1409 E2 : Oh bah si, qu'est ce qu'on m'a donné ? On a du me donner, effectivement... Mais,
1410 ah non, on me l'a peut être pas donné, moi j'ai dis « Est ce que y a des possibilités pour
1411 parler ? Des centre médico, psycho... »
1412 M : Mmh.
1413 E2 : Parce que c'est ça, moi je sais... En tout cas sur X (commune de vie) c'est comme
1414 ça... Mais il faut le savoir, y a des centres médico...
1415 M : CMP ?
1416 E2 : Oui, CMP. Donc ils sont gratuits. Pour discuter, donc moi j'ai bénéficié de ça !
1417 M : Mmh.
1418 E2 : Donc c'est vrai, quand vous avez des petites ressources, vous pouvez pas payer 50
1419 euros...
1420 M : Vous avez été au CMP ?
1421 E2 : Oui au tout début quand je suis arrivée, mais y a longtemps... J'avais été au L
1422 (commune du CMP), y en avait un sur X. Et puis là, depuis, j'avais redemandé mais j'y
1423 suis pas retournée... Parce que, c'est pareil, bon, je sais que y en a un autre à P(autre
1424 commune des environs), à X...
1425 M : MmMmh.
1426 E2 : Bon, je me suis dit « Je vais y aller », puis bon « Je vais pas encore raconter ma vie
1427 là bas... ». Maintenant, c'est bon... Je sais un peu ce qu'il me faut.
1428 M : MmMmh.
1429 E2 : Et je le fais ! Entre guillemets, j'essaye d'avoir les couilles de dire « Bon bah stop !
1430 J'arrête de travailler ! » ou bien « Stop ! Je dis stop ! »
1431 M : MmMmh
1432 E2 : Et c'est ça qu'est le plus difficile à faire !... Bon, je suis contente de le faire, même
1433 si, après, c'est difficile de savoir que pour l'instant je suis, je touche les Assédic, c'est
1434 pas grand chose, et tout ça...
1435 M : MmMmh.
1436 E2 : Ya un moment, bah voilà... Faut...
1437 M : D'accord.
1438 E2 : C'est pas simple ! On se dit « Bon, bah, faut assister... ». On n'aime pas assister
1439 les gens non plus ! Après, est ce que c'est le mode de communication, est ce que c'est...
1440 Non, je... Est ce que les gens travaillent peut être... Est-ce que c'est... Parce que je
1441 vois, moi souvent le problème, c'est pas la fibromyalgie...
1442 M : Mmh.

1443 E2 : Moi avec ma fille qu'est anorexique, c'est pareil ! En gros, ça fait un an et demi, je
1444 m'en suis pas aperçue rapidement, et du jour au lendemain, elle a perdu 10 kilos quoi !
1445 M : Ouais.
1446 E2 : Et... Donc moi j'ai dis « Stop ! Là, y a un souci ». Donc on a consulté. On
1447 n'imagine pas, j'ai tout fait pour qu'elle soit hospitalisée. Alors faut passer par la case
1448 médecin. Après vous avez nutritionniste, puis psychologue ! Qui prend en charge de
1449 la... de l'envoyer en hospitalisation ? Moi j'ai appelé la nutritionniste pour la relancer,
1450 pour dire « Non, moi je veux qu'elle soit hospitalisée ! » « Non, y a pas de temps, nin
1451 nin nin » « Sinon, j'appelle les urgences ! ». Et il faut, il faut se battre quoi ! Et du coup,
1452 la nutritionniste a dit : « Bon, bah attendez, je vais voir avec l'hôpital à Laennec » et
1453 elle arrive pas à avoir une place !
1454 M : MmMmh.
1455 E2 : Alors, et depuis... Depuis donc, elle a suivi tout un protocole et tout. Elle a été
1456 hospitalisée trois semaines et tout. Il s'est avéré qu'elle était, « anorexie mentale ». Tout
1457 a été mis en place ! Mais au départ, on a eu, moi j'ai eu ce contact là en allant à la
1458 maison des ados.
1459 M : Mmh.
1460 E2 : Pour lui faire découvrir l'environnement. Y avait un psychologue. Je lui dis « Tu
1461 veux pas, nin nin nin... Tu veux pas en parler un petit peu ? » Et c'est vrai que c'est...
1462 Après, qui prend, qui prend... Bon, au lycée, on n'avait pas... On n'avait pas de... Ou
1463 quoi que ce soit, alors qu'après, elle allait en cours, elle pleurait ! C'est des choses qui
1464 sont, voilà... Et pour en revenir à ça, c'est que, par exemple, quand, après y avait des
1465 groupes de paroles pour l'anorexie, au centre x.
1466 M : D'accord.
1467 E2 : Et j'entends des parents dont les enfants n'ont pas été hospitalisés, n'ont pas encore
1468 le protocole ! Alors que ça fait un an qu'ils sont dans cette bagarre là, et qui là vous
1469 disent « Bah vous savez, y a pas de place ! Y a pas assez de médecin ! » Moi je dis
1470 « C'est bon quoi ! » Faut attendre trois mois pour rdv ceci, nana !
1471 M : MmMmh.
1472 E2 : Le psychiatre il répond pas à votre mail parce que voilà, il a pas le temps !
1473 pfiufiu... Donc après, faut, à côté, faut se battre !
1474 M : MmMmh. Et pour vous, vous avez l'impression que ça a été similaire dans votre
1475 histoire à vous ? Ca a été un peu parallèle par rapport à la situation de votre fille ?
1476 E2 : Pour la fibromyalgie ?

1477 M : Oui, la prise en compte de votre douleur ? Les obstacles que vous avez pu
1478 rencontrer ? Forcer ?

1479 E2 : Oui, c'est... C'est parce que là, c'est des choses qui sont... qui sont pas dites, qui
1480 sont pas parlées... qui sont, comment dire... Oui, parce qu'on sait pas d'où ça vient !
1481 Parce que ouais, là c'est peut être des maladies qui se voient pas. Ah si, l'anorexie ça se
1482 voit. Mais ouais, qui sont, qui reflètent en fait, c'est pareil, qui reflètent des choses....
1483 De l'extérieur, de la société, je sais pas !

1484 M : Et vous, vous avez l'impression d'avoir été en combat pendant des années ?

1485 E2 : Je sais même pas... Non, comment dire... C'est aussi penser que c'est tellement de
1486 choses différentes qui s'accumulent : c'est des choses médicales parce que c'est des
1487 douleurs physiques, des hernies. C'est des choses, des événements, des traumatismes
1488 personnels.

1489 M : MmMmh.

1490 E2 : Qui remontent aussi plus loin... Et un médecin, effectivement, il n'est pas
1491 psychologue non plus, donc on va pas faire de psychanalyse sur le moment et tout. ..
1492 Donc après ça demande, d'être fort a cotés, pflflflf... ça demande d'être aiguillé, et si
1493 on l'est pas... Bah c'est un travail de recherche soi même quoi !

1494 M : C'est ce que vous disiez....

1495 E2 : Ouai, dire d'où vient le problème? Je sais pas... Le problème... Si, en fait, c'est
1496 l'information. Moi je sais que j'étais informée de l'extérieur ou j'allais chercher
1497 l'information.

1498 M : Mmh.

1499 E2 : Après de voir ça, eux, ils ont réagi comme ça. De pas rester dans un truc, de
1500 regarder un peu partout quoi.

1501 M : Mmh.

1502 E2 : Après qu'est ce qu'il faudrait pour... Un médiateur, je sais pas... Il faudrait. Ouais,
1503 c'est une prise en charge, voilà il faudrait que chacun apprenne à écouter un peu, puis à
1504 demander, je sais pas ! Après, je crois que c'est un travail, c'est une relation du médecin
1505 au patient, du médecin avec les autres...

1506 M : Le coté pluridisciplinaire...

1507 E2 : Puis un contact qui fasse... Par contre, moi ce que j'ai vu, sur d'autres, parce que,
1508 que ça soit pour moi ou pour X (sa fille)... Quand même, et ça je, c'est que y ait un
1509 retour, par exemple quand on fait une analyse, que y ait un retour au médecin

1510 M : Mmh.

1511 E2 : Que ça soit bien, que ça soit bien répertorié dans le dossier quoi !
1512 M : Que y ait pas de pertes d'informations quoi...
1513 E2 : Ouais, ouais ouais. Après, je sais pas entre les médecins, jusqu'où ils ont le droit de
1514 dire les choses ou pas ? Moi j'ai vécu des choses qui peuvent que se répercuter d'une
1515 manière ou d'une autres. Après ça demande d'avoir conscience de ça...
1516 M : J'ai quand même l'impression que l'étiquette fibromyalgique ne vous a pas apporté
1517 grand chose ? C'est pas quelque chose à laquelle vous apportez beaucoup d'importance
1518 quoi ?
1519 E2 : Non, non.
1520 M : C'est l'alibi pour un travail psychologique ou... ?
1521 E2 : Ca a été... En fait, ça a été quand même une prise de conscience. Prise de
1522 conscience qu'il fallait mettre des limites et dire « Stop ! » Et après voir comment... Y
1523 a des événements de la vie qui font que je suis arrivée à un stade d'épuisement, et que le
1524 corps, il réagit quoi !
1525 M : MmMmh.
1526 E2 : Et il réagit par une petit fibromyalgie et pas un cancer où je pourrais... Bon, le
1527 cancer on peut en guérir aussi, mais je veux dire que ma fibromyalgie aujourd'hui elle
1528 est minime quoi...
1529 M : Et bien merci beaucoup.
1530 E2 : De rien...

1 **Entretien 3 :**

2 M : Pour commencer, est-ce que vous pouvez me raconter comment ça s'est passé au
3 début ? Dès les premiers symptômes ?

4 E3 : Alors c'était, les premiers symptômes, c'était il y a environ cinq ans et demi,
5 j'avais des douleurs uniquement dans le bas du dos.

6 M : D'accord.

7 E3 : Donc, j'ai fait des tas d'examens, et à chaque fois on ne trouvait rien !

8 M : D'accord.

9 E3 : Donc, au bout d'un moment, on commence à se poser beaucoup de questions :
10 « Est- ce que c'est dans ma tête ? Est ce que c'est pas dans ma tête ? » . Pourtant les
11 douleurs étaient bien là !

12 M : Huhum.

13 E3 : Et puis... un jour, j'ai passé... c'était un IRM.

14 M : Ouais.

15 E3 : Et, en fait les douleurs commençaient à remonter. C'était plus que le bas du dos, y
16 avait également les cervicales, les épaules...

17 M : D'accord.

18 E3 : Et quand j'ai passé l'IRM, y avait rien, bien évidemment, à l'IRM !

19 M : D'accord.

20 E3 : Et, par contre, j'en ai parlé au médecin radiologue. Là, il me dit : « Ca pourrait être
21 une fibromyalgie... » J'avais jamais entendu parler de ça !

22 M : D'accord.

23 E3 : Quelques heures après, j'allais chez mon kiné. Je lui explique pareil que ça
24 commence à remonter, il me sort le même mot...! Je me dis : « Bon ». Et puis j'allais
25 voir le Dr X (medecin traitant) peu de temps après et elle m'a dit : « Bon bah voilà,
26 c'est ça ! »

27 M : D'accord.

28 E3 : Bon, ça a mis un an et demi quand même ! Un an et demi...

29 M : Entre le début des symptômes et la pose du diagnostic ?

30 E3 : Tout à fait. En fait, on a commencé à comprendre que c'était une fibromyalgie à
31 partir du moment où j'ai eu des douleurs autres que dans le bas du dos...

32 M : D'accord.

33 E3 : Quand ça commençait à se diffuser un petit peu partout...

34 M : D'accord.

35 E3 : Donc, moi j'avais jamais entendu parler de cette maladie là... ! Soulagée sur le
36 moment parce que c'est pas dans ma tête, on a trouvé ce que j'avais...

37 M : MmMmh.

38 E3 : Contente... Et puis je vais sur internet pour voir à quoi ça correspond, et là, ça a été
39 la descente aux enfers...

40 M : D'accord.

41 E3 : Là, je me suis pris, mais une claque dans la figure !!! J'ai dû faire tous les forums,
42 enfin tout ce qui faut pas faire, le médecin a fini par m'interdire d'aller sur internet !

43 M: D'accord.

44 E3 : Et j'ai fais une très très grosse dépression !

45 M : D'accord... Justement, c'est ce que je voulais aborder avec vous en seconde partie,
46 ce sont les difficultés que vous avez rencontrées dans cette période du début de la
47 fibromyalgie ?

48 E3 : Ca a été très, très dur. J'ai commencé à... Alors, en plus, bon, les douleurs
49 commençaient à, ça allait dans tous les sens... C'est, le corps, c'est... Tout le corps !

50 M : Ouais.

51 E3 : Et j'ai commencé à me renfermer sur moi même... Le travail ça commençait à
52 devenir très, très dur... Je voulais plus parler à personne, quand on me disait bonjour,
53 c'est toujours : « Bonjour, ça va ? », et le « ca va ? » me faisait pleurer !

54 M : D'accord.

55 E3 : Donc, j'ai fini par ne plus répondre à personne, à vraiment m'isoler...

56 M : D'accord.

57 E3 : Jusqu'à ce que, un jour, je craque et que j'aille voir le médecin. Et là, j'ai été
58 arrêtée pendant trois mois.

59 M : D'accord.

60 E3 : Je suis allée voir un centre anti-douleur où là, vraiment, y a eu une prise en charge
61 qui a fait que, psychologiquement, ça allait beaucoup mieux !

62 M : D'accord. Et donc, c'est votre médecin traitant qui a fait le diagnostic ?

63 E3 : Oui.

64 M : Avez-vous eu une prise en charge, vous avez parlé du centre anti-douleur, qu'est ce
65 que vous pouvez en dire de cette prise en charge ?

66 E3 : Au début, bien. On a essayé des tas de choses.

67 M : MmMmh.

68 E3 : Et puis, et puis j'ai arrêté, parce que finalement ça c'est pas si bien passé que ça. Y
69 avait des hospitalisations régulièrement...

70 M : D'accord.

71 E3 : Hospitalisations où on m'injectait des produits à être shootée ! Mais pendant trois-
72 quatre jours ! Et puis la dernière hospitalisation, du jour au lendemain, on a arrêté tous
73 les médicaments ! Ce qui fait que je me suis retrouvée dans un état de manque pas
74 possible, et que les douleurs, elles sont revenues aussitôt...

75 M : D'accord.

76 E3 : Donc, j'ai arrêtée. Ca c'est pas très bien passé avec le spécialiste... Donc
77 maintenant, bah j'ai mon traitement habituel, tous les trois mois je vais voir mon
78 médecin traitant et puis...

79 M : D'accord.

80 E3 : Par contre, grosse fatigue !

81 M : MmMmh.

82 E3 : J'ai été trois mois en arrêt donc il y a quatre ans, et j'ai voulu reprendre le travail.
83 Par contre, je me sentais pas capable de reprendre... à temps plein. Donc pendant un an
84 j'ai été en mi temps thérapeutique.

85 M : D'accord.

86 E3 : Et puis... le médecin conseil de la CPAM m'a mise en invalidité.

87 M : D'accord.

88 E3 : Et depuis trois ans je suis en invalidité et je continue de travailler à mi temps. Et le
89 fait de continuer à travailler, je pense que c'est ça qui m'a fait beaucoup, beaucoup de
90 bien !

91 M : D'accord.

92 E3 : Parce que, pendant ce temps là, je pense pas aux douleurs, je... je vois du monde,
93 enfin je pense à autre chose. Et ça, je pense que... le facteur psychologique joue
94 beaucoup !

95 M : D'accord. Vous avez évoqué, vous avez vu la CPAM, vous pouvez m'en parler un
96 petit peu ?

97 E3 : La première fois... c'était au moment... tout au début où j'étais en mi temps
98 thérapeutique. Je suis tombée sur une femme pas très aimable, qui a commencé à me
99 dire que c'était dans ma tête, enfin qui y croyait pas vraiment.

100 M : MmMmh.

101 E3 : Qui me disait que je devais avoir des soucis psychologiques, enfin... bon, c'est...
102 Puis bon, voilà, on a fini par continuer quand même avec le mi temps thérapeutique.
103 Pour l'invalidité par contre, c'est un médecin homme, alors j'avais pris tout mon dossier
104 avec moi, et puis bon, bein je lui demande si il veut voir des documents, il me dit
105 « Non, je n'ai besoin de rien », mais vraiment très sec ! Je commençais à me faire toute
106 petite. Et puis il a vu mon dossier, il est devenu adorable, adorable. Et puis c'est là qu'il
107 m'a dit « Bon, bah voilà, on met en invalidité, vous restez à mi temps tant que vous
108 pouvez et puis... »
109 M : D'accord.
110 E3 : Donc, le premier contact était pas génial. Et finalement je pense que je suis tombée,
111 pour le premier médecin, sur quelqu'un qui croyait pas du tout à la fibromyalgie, et le
112 deuxième qui... qui devait savoir ce que c'était.
113 M : Et si on parle des médecins, enfin du monde médical en général, et l'image de la
114 fibromyalgie... Comment vous avez vécu ça ?
115 E3 : Je pense que j'ai eu la chance de tomber sur des gens qui... qu'avaient l'habitude
116 de voir ce genre de pathologie. Parce que le Dr X (med. traitant) immédiatement m'a
117 prise au sérieux, le centre anti-douleur... Oui, aussi...
118 M : MmMmh.
119 E3 : Alors j'ai vu d'autres professionnels hein : j'ai vu rhumato... Mais à chaque fois
120 non non, je suis tombée sur des personnes qui avaient une formation là dessus, enfin,
121 qui savaient de quoi ils parlaient !
122 M : D'accord. Donc le soulagement initial du diagnostic, puis la descente aux enfers par
123 le biais des informations que vous avez pu avoir sur internet... Est ce que vous pouvez
124 m'en dire un peu plus sur ça ?
125 E3 : Apprendre que cette maladie se guérissait pas, que... Je me voyais, je me suis dit :
126 « C'est bon, je vais souffrir toute ma vie ! » Enfin... je suis quelqu'un de dynamique,
127 qui voyageait beaucoup, et je me suis dit « Ca y est, c'est la fin de tout ! »
128 M : D'accord. Et comment vous avez surmonté ce cap ?
129 E3 : Je suis suivi, enfin, j'ai rencontré, lors de ma première hospitalisation, une
130 thérapeute avec qui s'est vraiment très, très bien passé ! Et elle a proposé de me suivre
131 en dehors de la clinique, et depuis, bah, quatre ans je suis suivie par elle.
132 M : D'accord.
133 E3 : Et elle a fait un travail extraordinaire !
134 M : Actuellement vous êtes encore suivie par cette personne ?

135 E3 : Oui. Beaucoup moins souvent, mais ça me fait du bien de parler avec elle. Parce
136 que, je n'ai pas eu d'aide de la part de mes proches.

137 M : D'accord.

138 E3 : Famille, amis, pour eux, quand ils me voyaient, j'étais pas malade ! Donc, ça a été
139 très, très dur, et encore maintenant, c'est pas toujours évident de leur faire comprendre
140 que je suis très fatiguée, que j'ai très mal et que telle chose je peux pas faire.

141 M : MmMmh.

142 E3 : C'est pas toujours évident. Et j'ai la chance d'être dans une boîte... assez sociale.
143 Et ils ont un centre, près du siège social, qui s'occupe des travailleurs handicapés.

144 M : D'accord.

145 E3 : Et ils ont organisé, avec tout mon service, une réunion de sensibilisation.

146 M : MmMmh.

147 E3 : Ce qui fait que mes collègues, maintenant, voilà, savent ce que je ressens, ce que...
148 et ils ont un autre regard sur moi, et ça, ça fait du bien aussi !

149 M : D'accord. Et le manque d'écho que vous avez pu ressentir avec vos proches ? A
150 quatre ans du diagnostique maintenant, comment ça s'agence avec votre milieu amical,
151 familial ?

152 E3 : J'ai fini par leur faire lire des articles, j'ai acheté des livres que je leur ai fait lire...
153 disant que c'était une vraie maladie, que quand je disais que j'avais mal, c'était pas dans
154 la tête, j'avais vraiment mal !

155 M : D'accord.

156 E3 : Je pense qu'avec le temps, ils ont quand même fini par... par assimiler le fait,
157 que... que voilà ! Je simulais pas, j'étais vraiment malade !

158 M : Mmh. Et par rapport aux loisirs, à la vie extra professionnelle ?

159 E3 : Mmmh, là, par contre, c'est boulot, je rentre, je mange, je dors.

160 M : D'accord.

161 E3 : Je sors très peu.

162 M : D'accord.

163 E3 : J'ai un peu coupé les liens à ce niveau là...

164 M: Et.... Comment vous vivez ça ? Au quotidien... ?

165 E3 : Au début ça a été dur mais maintenant, pfffiu. Je me dis qu'il faut déjà que je me
166 focalise sur la guérison. Une fois que j'irai un peu mieux, bah je pourrai reprendre à
167 plein temps, parce que ça c'est mon objectif, et après, la vie, elle remontera...

168 M : D'accord.

169 E3 : Je maintiens, par contre, je me fais toujours un voyage par an... Avant je voyageais
170 plus, mais, voilà, j'ai dis « Tant pis, même si c'est dur, je vais continuer à faire un
171 voyage par an ! »

172 M : D'accord.

173 E3 : J'en bave par moments, quand je suis sur place ! Parce que je fais pas que du
174 transat, j'aime bien voyager, enfin visiter. En général je fais un mixte, une semaine de
175 visite, une semaine de farniente, pour pouvoir, que la chaleur puisse me faire du bien,
176 me réchauffer le corps !

177 M : D'accord, et si on revient sur les douleurs, la genèse de tous ces soucis, c'est
178 quelque chose qui est apparue brutalement ?

179 E3 : Oh oui !

180 M : Il n'y a pas eu d'évènement déclencheur ou... ?

181 E3 : Non, non. En effet, beaucoup m'ont dit qu'effectivement, ce genre de maladie, il y
182 avait souvent un fait déclencheur, mais on a beau chercher, non, je n'ai pas retrouvé...
183 Après, y a des hypothèses, parce que j'ai été voir un homéopathe, qui a vu que peu de
184 temps avant le début de mes douleurs, j'avais eu deux vaccins à moins de 24 heures
185 d'intervalles, donc peut être... Après, bon, c'est pas vérifié donc...

186 M : D'accord. Et sur les thérapeutiques, vous me décriviez une prise en charge plus
187 « agressive » au centre anti-douleur, alors c'est un peu plus médical mais, en ce
188 moment, vous réussissez à trouver un équilibre ou... ?

189 E3 : J'ai eu, alors j'ai essayé tous les traitements qui sont possibles (rires), maintenant je
190 suis sous tramadol, à forte dose, mais... C'est le meilleur des traitements que j'ai eu
191 jusqu'à maintenant ! J'ai eu un traitement, tout au début, qui m'a fait prendre 25 kilos,
192 donc celui là je l'ai arrêté rapidement ! Là, celui là, j'arrive à avoir un équilibre, à vivre
193 un peu près normalement...

194 M : D'accord.

195 E3 : Même si, bon, y a des fatigues, l'après-midi je suis obligée de dormir, mais bon...

196 M : Et pour l'information ? Donc, y avait internet, avec le résultat que l'on sait, et vous
197 avez été en contact avec des associations ou d'autres patients ?

198 E3 : Non, enfin si, j'ai rencontré d'autres patients fibromyalgiques chez la kiné. Je fais
199 de la kiné-balnéo deux fois par semaine.

200 M : D'accord.

201 E3 : Et puis, bah voilà, je suis arrivée, un jour comme ça en discutant avec des femmes

202 qu'avaient la même chose, j'ai même sympathisé avec une dame. Et, et ça faisait du
203 bien de discuter avec elle, j'avais l'impression d'être comprise !

204 M : D'accord.

205 E3 : Elle savait de quoi je parlais quand je lui disais « Voilà, y a tel phénomène », bah
206 elle aussi... Ca fait du bien, on se sent moins seule !

207 M : Et si c'était à refaire, comment pensez vous qu'on devrait s'y prendre pour vous
208 annoncer, vous donnez des explications, pour la prise en charge ?

209 E3 : Bah déjà me dire « voilà », enfin, expliquer la maladie. En même temps, je sais pas
210 si je ne referais pas les même erreurs, parce que... Enfin, je pense que c'est humain
211 d'aller sur internet. On a... Enfin, on a des réseaux très faciles pour avoir l'information,
212 pas forcément des bons réseaux, parce que, quand on va sur des forums, y a que le
213 négatif qui ressort !

214 M : MmMmh.

215 E3 : Je sais pas... Moi, enfin pour moi, mon médecin n'y est absolument pour rien...
216 peut être me donner plus de détails... Pour moi, ce qui m'a vraiment fait mal, c'est de
217 voir qu'il n'y avait pas de traitements, que les médecins patageaient, moi c'est ça qui
218 m'a vraiment fait peur !

219 M : D'accord. Et vous, sur le délai, par rapport au diagnostique... ? Vous n'avez pas eu
220 la sensation d'une perte de temps ou.... ?

221 E3 : Bah, quand je passais tous les examens et qu'on trouvait rien du tout, si ! Y a une
222 perte de temps. Mais je pense qu'ils sont allés par élimination. Et à l'époque, au début,
223 j'avais que mal au dos, donc tout était centré sur le bas du dos...

224 M : D'accord. Ca fait longtemps que votre médecin traitant vous suit ?

225 E3 : Dix ans.

226 M : Donc elle a vu tous les symptômes arrivés...

227 E3 : Tout à fait !

228 M : Au sujet de l'annonce diagnostique, vous vous souvenez un peu de ce moment... ?

229 E3 : Oui, oui... On venait juste de recevoir le résultat de l'IRM. Elle m'a dit « Bon bah
230 y a rien, c'est une fibromyalgie. Je m'en doutais un petit peu. Maintenant, va y avoir
231 une prise en charge au centre anti-douleur, et puis vous allez voir avec eux... » Mais y a
232 pas eu plus d'informations...

233 M : Donc l'annonce puis la prise en charge...

234 E3 : Oui, puis au centre anti-douleur ils ont fait quelque chose qui fonctionnait bien au
235 départ. Ils ont essayé la stimulation magnétique trans-crânienne, et je répondais

236 vraiment bien au début, et puis ça a finit par me déclencher des migraines terribles, et ils
237 ont du arrêter... C'est dommage parce que les résultats étaient vraiment bons !

238 M : ... Bon... C'est des renseignements plus d'ordre général maintenant, c'est un peu
239 plus personnel mais, vous êtes en couple ?

240 E3 : Non, et j'ai... depuis ma maladie ; Alors, je pense que c'est pas une bonne chose,
241 ça ma thérapeute fera le nécessaire (rires) ; Depuis la maladie, j'ai fait une croix sur ma
242 vie sentimentale... Je préfère me concentrer sur la maladie, déjà rencontrer quelqu'un
243 qui ne comprendrait pas, j'ai pas envie de me battre avec ça, j'ai d'autres choses à
244 faire...

245 M : D'accord... Donc, objectif temps plein ?

246 E3 : Oui... Là je travaille tous les matins, l'après midi je dors... Puis je dors beaucoup,
247 et c'est indispensable ! Si je ne dors pas, de toute façon, après, c'est un cercle vicieux :
248 les douleurs vont arriver, mais brutalement, et plus je vais avoir mal moins je vais
249 réussir à dormir... Donc, j'ai réussi à avoir un équilibre... Mais oui, j'aimerais bien
250 avoir un état qui me permette de reprendre à temps plein !

251 M : D'accord Et... avez vous des attentes quant au milieu médical, de votre médecin
252 traitant, enfin du réseau de soins ?

253 E3 : Du médecin traitant, non, de la médecine, oui, des chercheurs surtout(rires) ! Qu'ils
254 trouvent rapidement d'où ça vient et un traitement vraiment efficace qui permette aux
255 gens de vivre normalement, parce qu'il n'y pas une journée sans qu'il y ait des
256 douleurs... Alors, il va y avoir des pics de douleur. Là, depuis lundi, je suis en crise
257 aiguë, mais y a des jours où, voilà, je vais avoir mal mais je vais vivre normalement, ça
258 va aller, va y avoir des douleurs mais sans plus. Par moments y des pics pffiu, c'est...
259 c'est dur à gérer !

260 M : Y a des facteurs favorisants ou provoquant ces ?

261 E3 : J'ai pas l'impression ! Alors peut être plus de fatigue ? Mais là je rentre de
262 vacances donc... je sais pas.

263 M : Vous êtes suivi par le kiné encore en ce moment ?

264 E3 : Ah oui, oui, oui, deux fois par semaine...

265 M : Vous voyez l'amélioration, le bénéfice que ça vous apporte ?

266 E3 : Ah oui oui oui, parce que quand je suis dans la piscine, je suis bien ! Dans l'eau
267 chaude, c'est un bonheur ! Là y a plus aucune douleur, ça c'est... C'est un vrai
268 bonheur ! Par contre elle ne me masse pas. Parce qu'elle a essayé et ça a déclenché les
269 douleurs.

270 M : Et vous trouvez le temps, l'énergie de faire des activités, d'aller vous même à la
271 piscine ?

272 E3 : Non, par contre, depuis un peu près un an, je vais dans une salle de sport.

273 M : D'accord.

274 E3 : Ils ont adapté un programme... exprès pour moi. Donc c'est sans force, sans
275 résistance, j'y vais vraiment à mon rythme. Et puis bah ça permet de bouger un peu le
276 corps...

277 M : D'accord.

278 E3 : Et le médecin était vraiment pour, était contente que je fasse ça !

279 M : D'accord. C'est intéressant, ils adaptent les programmes ?! Comment, comment
280 vous avez présenté la chose ?

281 E3 : Bah, en fait, c'est une salle de sport où ils font un programme de sport pour
282 chacun, pour chaque personne. Et ils mettent le programme sur une clé USB, la clé on
283 la met sur les machines et ça programme automatiquement la machine.

284 M : D'accord !

285 E3 : Moi je leur dis que, voilà, j'avais telle maladie, et ils connaissaient en plus parce
286 qu'ils avaient déjà des gens qui avaient cette maladie là dans la salle !

287 M : D'accord.

288 E3 : Oui, voilà, donc ils m'ont fait vraiment quelque chose, tout en douceur. Moi je suis
289 contente de pouvoir réussir, quand je fais mon programme en entier je suis fière de moi.
290 Alors que quelqu'un de normal s'embêterait, mais moi ça me... puis bon pendant ce
291 temps là, c'est pareil, je pense à autres choses...

292 M : D'accord. Et vous vous souvenez comment vous avez, la présentation, dire : « Je
293 suis fibromyalgique » ou... ?

294 E3 : Bah, la personne m'a demandé si j'avais des problèmes de santé donc... j'ai été
295 honnête. Et puis de toute façon valait mieux, parce que j'aurais été incapable de faire un
296 programme normal...

297 M : Et vous avez cherché longtemps pour trouver ce club ?

298 E3 : Non, non. A cotés de mon boulot (rire) !

299 M : D'accord. Et, c'est un peu plus personnel, mais sur le plan économique ? Alors
300 vous avez une insertion professionnelle conservée, mais est-ce qu'il y a eu des
301 répercussions, l'entretien de la maison, est ce que vous avez du déménager ou... ?

302 E3 : Non, non, non, non. Parce que bon, mon logement y a un ascenseur, je suis pas très
303 très loin de mon travail, j'y vais en voiture... Mais, non non, y a pas... Non, puis au

304 niveau économie, c'est pareil, j'ai mon régime de prévoyance qui me... comme je suis
305 en invalidité donc j'ai une pension d'invalidité de la CPAM, j'ai donc la moitié de mon
306 salaire, et j'ai mon régime de prévoyance qui comble la différence, ce qui fait que j'ai
307 mon salaire entier.

308 M : D'accord. Ils prennent donc en compte la fibromyalgie dans votre régime de
309 prévoyance...

310 E3 : Oui.

311 M : D'accord... Et par rapport à l'entourage ? Vous m'avez dit que l'information n'a
312 pas pu débloquent certaines choses, malgré les efforts que vous avez pu faire... ?

313 E3 : Par rapport à... ?

314 M : Au relationnel avec votre entourage direct.

315 E3 : Disons que, c'est long ça... Bon au travail y a pas de soucis parce que y a eu la
316 réunion de sensibilisation mais... J'ai même demandé à mon employeur si il ne pouvait
317 pas faire la même chose avec ma famille (rire). Ca pourrait leur faire du bien ! Mais... y
318 a des moments, je pense, ils comprennent vraiment, puis des moments ils oublient
319 complètement que... que je suis malade, parce que ça se voit pas et que... Oui ...

320 M : Le coté invisible est la limite... ?

321 E3 : C'est le problème, c'est le problème, c'est le problème... J'aurais un bras en
322 moins, bein voilà... Et puis bon, je fais aussi en sorte de, j'ai jamais voulu d'aide, pour
323 tout ce qui est ménage, entretien, j'ai jamais voulu me faire aider, parce que je veux...
324 J'aime bien pouvoir m'en sortir toute seule(rire), c'est mon trait de caractère (rire)... Et
325 puis voilà...

326 M : L'indépendance revendiquée... ?

327 E3 : Voilà, exactement, tout à fait, tout à fait. D'autant que j'ai un petit neveu qui a
328 deux ans et demi, et depuis qu'il est né j'ai dit : « Voilà, je veux quand même le garder
329 de temps en temps », même si... Sauf quand je suis en période de crise aigue où là,
330 effectivement, je refuse catégoriquement de m'en occuper, surtout qu'il court dans tous
331 les sens. Mais.... mais non, puis ça me fait du bien... pour le moral...

332 M : D'accord. Et avez vous d'autres antécédents personnels particuliers qui vous
333 paraissent intéressants à me signaler ?

334 E3 : Non, parce que je n'ai pas eu de problèmes de santé particuliers.

335 M : Ok.

336 E3 : Non, parce que là c'était la première fois que j'ai été hospitalisée, j'avais jamais été
337 hospitalisée de la vie ! Bon, là, j'ai un petit peu cumulé mais...

338 M : Y a eu combien d'hospitalisations ?
339 E3 : Y en a eu trois, trois hospitalisations...
340 M : Rapprochées ?
341 E3 : Y a quatre ans... Y a du avoir 1 an après, puis 6 mois après. Parce qu'en fait, on
342 avait tenté, y a un petit peu plus d'un an et demi, on avait tenté un sevrage...
343 M : D'accord.
344 E3 : C'était en plein mois d'été et j'allais bien. Je rentrais de vacances, je me sentais
345 bien, je me suis dit « On va peut être tenter le sevrage, c'est le moment où jamais ! » Et
346 donc ça s'est pas bien passé du tout !
347 M : D'accord.
348 E3 : Enfin, je pense que ça a été beaucoup trop brutal... Et sans suivi en plus !
349 M : Et la tolérance de votre traitement actuel ? Vous le tolérez bien ?
350 E3 : Oui.
351 M : Pas d'effets secondaires qui... ?
352 E3 : Bah la fatigue, la fatigue ! Et quand je suis en pleine crise, je prends aussi du... ça
353 va pas me revenir... (est allée regarder le nom dans sa pharmacie, dit le nom mais non
354 audible à l'enregistrement).
355 M : D'accord. Et pour votre dépression, vous avez été suivie à 100 % par votre médecin
356 traitant ?
357 E3 : Oui.
358 M : Y avait pas la thérapeute ?
359 E3 : Non, c'est après...
360 M : D'accord...
361 E3 : Alors, ce qui y a aussi, ça c'est vrai je vous en ai pas parlé mais, j'avais un très, très
362 gros problème de sommeil. Je ne dormais plus du tout, mais plus du tout !
363 M : D'accord.
364 E3 : Ce qui fait que j'accumulais de la fatigue et... c'était pas bon du tout. Je pense que
365 pour ma dépression ça a joué beaucoup... Même en prenant du Zopiclone, en prenant un
366 comprimé entier je dormais 3 heures, c'était insupportable !
367 M : Ces troubles du sommeil, c'était au moment du diagnostic ou... ?
368 E3 : Oui, oui...
369 M : Vous me décrivez, ça a été un changement brutal lors de ce diagnostic...
370 E3 : Oui...
371 M : Et très rapidement dévastateur ?

372 E3 : Oui, oui...

373 M : Et vous avez souvenir de l'enchaînement ou... ?

374 E3 : ... C'est que la dépression est venue très, très rapidement... J'ai même eu besoin
375 de changer d'air, je suis partie deux semaines en voyage... Il fallait que je sorte du
376 quotidien, fallait vraiment que je m'éloigne... Parce que je suis arrivée chez le médecin
377 en pleurs en disant : « Je vais me foutre en l'air », clairement, c'était vraiment, mais
378 très, très violent hein !

379 M : D'accord.

380 E3 : Je pense, qu'après, mon arrêt de travail m'a fait quand même pas mal de bien. Au
381 début j'étais quand même pas mal shootée par le médicaments, bah je dormais 18
382 heures par jour hein ! Puis... après, puis psychologiquement j'ai commencé à réfléchir,
383 et puis, mon travail me manquait. J'ai repris quand même assez rapidement, 3 mois
384 d'arrêt, c'est pas si long que ça finalement... Et... je me suis, ouais, donné un grand
385 coup de pieds au derrière...

386 M : L'automotivation...

387 E3 : Ouais, exactement. De toute façon je voulais m'en sortir, il fallait que je m'en
388 sorte !

389 M : D'accord... Pour conclure, par rapport au diagnostique, à ce mot de fibromyalgie,
390 par rapport à cette annonce diagnostique, à toute cette prise en charge, vous n'avez
391 pas... ?

392 E3 : Non, pas particulièrement. Parce que dès la pose du diagnostique mon médecin m'a
393 orientée vers le centre anti-douleur. Par contre, je pense qu'eux auraient peut être dû,
394 plus rapidement, vu l'état où j'étais, me mettre en relation avec une thérapeute. Pour,
395 justement, commencer plus tôt le travail psychologique...

396 M : D'accord... Très bien. Merci beaucoup !

397 E3 : Je vous en prie...

1 **Entretien 4 :**

2 M : Est ce que vous pouvez me raconter comment ça s'est passé, dès le début des
3 symptômes ?

4 E4 : Dès le début des symptômes ?

5 M : Oui.

6 E4 : C'est que j'avais toujours, j'avais des problèmes lombaires. Et les problèmes
7 lombaires, et bien... Je me suis aperçu qu'il n'y avait pas qu'au niveau du dos que j'avais
8 des douleurs. J'avais des douleurs diffuses un peu partout.

9 M : D'accord.

10 E4 : Mais, c'est surtout, oui, les douleurs lombaires qu'étaient toujours... à répétition. Et
11 c'est ma kiné qui m'a... qui m'a alerté : « Mais ça se trouve, t'aurais peut être tendance à
12 être fibromyalgique », voilà.

13 M : D'accord.

14 E4 : Je l'ai su, ça fait... ça fait 7- 8 ans.

15 M : D'accord.

16 E4 : Mais avant j'avais vraiment des douleurs musculaires, mais bon comme je suis
17 agriculteur... Voilà, bon le dos est souvent sollicité.

18 M : D'accord.

19 E4 : Mais depuis, c'est vrai que j'ai, j'ai tendance à avoir, à avoir... Bah au niveau, au
20 niveau des membres, des douleurs diffuses de temps en temps ... Mais bon, voilà...

21 M : D'accord.

22 E4 : Donc j'avais été à l'hôpital, enfin j'avais fait une consultation de jour chez un
23 neurologue pour... pour voir. Puis il m'avait dit que c'était pas très évident, hein, voilà...
24 Je suis pas très, fibromyalgique y a pire que moi. Vous avez dû en voir...avant ?

25 M : Hum.

26 E4 : Bon... Voilà.

27 M : D'accord. Bon, vous me décrivez quelque chose qu'est apparu progressivement ?
28 Enfin, qu'à toujours été présent ou...?

29 E4 : Oui, oui.

30 M : Vous mettriez un début précis, vous, à tout ça ?

31 E4 : Non, non. Je me suis pas rendu compte, non. Non, c'est ma kiné qui m'a dit que

32 j'avais, j'avais certainement une tendance fibromyalgique. Alors donc, et bien, quand je
33 rencontrais ma kiné, j'allais au kiné à sec, et là, on m'a proposé d'aller en piscine. Et là
34 ça m'a vraiment fait du bien !

35 M : D'accord...

36 E4 : Et donc, c'est vrai qu'après, c'est vrai qu'après j'ai, je... C'est surtout le matin que,
37 il faut que je, quand je sors du lit, je suis vraiment courbaturé quoi.

38 M : D'accord.

39 E4 : Hum... Donc, une bonne, un bon bain et puis après c'est parti ! Mais bon, après,
40 voilà c'est... Je sens bien que j'ai des limites, au niveau... physique.

41 M : Et, est ce que vous pouvez m'en parler un peu plus de cette période il y a 7-8 ans ?

42 E4 : Bah, j'ai... donc, j'ai, on m'avait donné de l'Ixprim, à prendre. Hein, c'est un
43 produit comme beaucoup prennent. Et, je me suis arrêté au bout de un an. J'ai arrêté d'en
44 prendre, et puis j'ai pas, non, j'ai pas eu plus de gêne. Et ce que j'ai ressenti au début,
45 j'en ai pas plus aujourd'hui, ça n'a pas évolué, voilà.

46 M : D'accord.

47 E4 : Mais je fais peut être attention. Quand je vois que j'ai, que je vais être fatigué
48 physiquement, j'essaye de ralentir... pour gérer la crise quoi !... Y a des jours où c'est
49 plus gênant que d'autres, mais je n'ai pas, non... j'ai pas une, une.... comment vous
50 appelez ça... une pathologie qu'est vraiment gênante quoi... J'ai eu des douleurs au
51 début ; C'est vrai que ça se portait surtout au niveau du dos !

52 M : Hum.

53 E4 : Hum... Mais après, oui j'ai, alors bon, j'ai eu des tendinites au niveau des épaules,
54 j'ai eu aussi, j'ai souvent aussi des problèmes au niveau du cou... Mais bon, à part ça
55 non. Je sais pas, les fibromyalgiques, beaucoup disent, j'ai beaucoup d'amis
56 fibromyalgiques, on se retrouve parfois en piscine et souvent, certains parlent de leur
57 fibromyalgie. Bon, moi je suis, non, je suis pas gêné à leur point, par des maux de têtes
58 ou des choses comme ça. Non, moi je connais pas ça du tout...

59 M : D'accord. Vous avez des contacts avec d'autres patients fibromyalgiques ?

60 E4 : Oui, oui. Oui, oui... Oui, on se retrouve en piscine donc, bah, on discute, et de temps
61 en temps certains, certains en parle donc... Et moi, à côté de certaines personnes, je suis
62 pas très touché !

63 M : D'accord... Vous vous estimez pas trop touché ?
64 E4 : Ah non, non non.
65 M : D'accord.
66 E4 : Alors bon, le fait que j'ai fait mon AVC, ça... ça va être ça en plus... Mais pour
67 l'instant...
68 M : D'accord... Et est ce que vous pouvez me décrire ce qui était dur à cette période du
69 début des symptômes ?
70 E4 : Bah, je sais pas, est ce que... Qu'est ce qui s'est passé au niveau des... ?
71 M : Qu'est ce qui était dur ?
72 E4 : Bah, ce qui est dur, ce qui est dur, c'est... de pouvoir travailler normalement ! C'est
73 un état de fatigue, un état de fatigue vraiment prononcé. Donc, j'ai tendance à faire une
74 bonne sieste le midi après mangé. Et c'est vrai que y a certains jours, je suis fatigué plus
75 rapidement que d'autres journées quoi... Ca commence par des douleurs, puis après un
76 état de fatigue, qui fait que... Je suis... j'ai de la misère pour finir ma journée quoi !
77 M : Donc une gêne pour le travail ?
78 E4 : Ah oui, complètement, oui, oui, oui... Un état de fatigue et des douleurs, et oui...
79 Dans ces moments là, je sais que, ce que j'avais prévu de faire, faut que je le reporte au
80 lendemain...
81 M : D'accord...
82 E4 : Hum...
83 M : Ok... Et vous vous souvenez de qui a posé le diagnostique ?
84 E4 : C'est ma kiné surtout qui m'en a... Qui a posé le diagnostic. Elle voyait bien que,
85 quand elle me massait, j'étais très sensible au niveau des muscles.
86 M : D'accord.
87 E4 : Donc une hypersensibilité, c'est là qu'elle m'a dit : « Je pense que c'est ça ». Le
88 neurologue n'a pas vu, bon, c'était pas évident pour lui. Mais il m'a dit : « Si, vous avez
89 quand même, vous êtes quand même à tendance d'avoir la fibromyalgie, mais pas au
90 point... ». Il m'avait laissé entendre que, de toute façon, ça pouvait évoluer vers la
91 guérison, vers, bon, moins de sensibilité... Et c'est vrai que je n'ai pas, ça n'a pas était en
92 s'accroissant.
93 M : D'accord.

94 E4 : C'est bien pour moi.

95 M : D'accord... Et, du coup vous pouvez me décrire un peu comment vous faites, on
96 parlait des difficultés que vous pouviez rencontrer, comment vous faites pour surmonter
97 ces difficultés ?

98 E4 : Bah... Les surmonter ? Bah, je m'épargne un petit peu. Voilà, c'est ce que je fais le
99 plus. Puis de se reposer... Je me repose. Bah, je suis associé, j'ai... Je choisis mon travail
100 un petit peu. Et puis, oui j'essaie de m'organiser pour... Essayer d'arrêter, essayer de me
101 protéger. Changer d'activités au cas où...

102 M: Huhum.

103 E4 : Mais après... Non, c'est déjà ça de, c'est déjà bien. C'est déjà de s'organiser pour...
104 Pour me reposer au moment où ça peut plus aller quoi.

105 M: D'accord...

106 E4 : Après, non, j'ai toujours évité de prendre des... le fameux Ixprim là, qui pouvait nous
107 aider, moi c'est...

108 M: Hum.

109 E4 : Bah un moment donné j'ai arrêté, et j'ai jamais repris hein... C'était au début, je
110 prenais ça, et puis j'ai arrêté.

111 M: D'accord... Et les informations sur la fibromyalgie vous en avez eu par... ?

112 E4 : Bah oui, j'ai une voisine qui était fibromyalgique... Au début je me disais, je... y a
113 vraiment une grosse différence entre des gens qui sont vraiment handicapés par cette
114 maladie et puis d'autres comme moi qui n'ont que quelques symptômes ! Mais elle, oui,
115 elle m'en a parlé souvent et c'est vrai que.... Après, j'ai lu des bouquins sur la
116 fibromyalgie, c'est vrai que c'est impressionnant ! Alors l'origine de , bon elle, elle est
117 persuadée que c'est lié à la pose d'amalgame au niveau des dents.

118 M: De ses dents ?

119 E4 : Ouais, ouais... Après, je pense que ça peut être lié à des chocs émotionnels je pense...
120 Après c'est, ça reste encore à prouver quoi...

121 M: Vous pouvez m'en dire un peu plus sur ça ?

122 E4 : Les chocs émotionnels ?

123 M : Ce que vous pensez, enfin, par rapport à ça ?

124 E4 : Bah, moi j'ai eu un choc émotionnel, j'ai un de mes fils qui a été violé et je pense que,

125 ça peut être que ça, qu'y a une conséquence, je sais pas... Je, je pourrais pas être persuadé
126 de ça. Je sais que mon amie là, qui avait, qu'était fibromyalgique, mais elle au point... Au
127 point de, de... cesser son travail, de ne plus pouvoir même s'occuper de sa maison, bah
128 elle aussi elle a été violée quand elle était jeune, donc.... d'après elle, y a certainement des
129 relations émotionnelles qui ont provoqué, qui provoquent cette sensibilité là au niveau
130 des muscles.

131 M: D'accord...

132 E4 : Hum... Mais bon, voilà, c'est pas... Mais, beaucoup de gens, oui, ont des travaux,
133 enfin peuvent travailler encore, bah c'est souvent en mi temps thérapeutiques ou des trucs
134 comme ça...

135 M: Et vous, vous travaillez comment ?

136 E4 : Et bien moi je travaille, je suis agriculteur, je travaille à plein temps, enfin je
137 travaillais à plein temps jusqu'au mois de janvier où j'ai fait mon AVC, mais avant, oui je
138 travaillais... Mais c'est vrai que comme j'ai un métier, une profession libérale, je suis mon
139 propre patron, je peux m'organiser... Et ça c'était, c'est plus facile pour moi, je pense.

140 M: Vous l'avez vécu comme quelque chose de plus facile ?

141 E4 : Ah oui ! Huhum...

142 M: D'accord...

143 E4 : Toute façon, aujourd'hui, je sais très bien que je, que je ne, enfin qu'on peut... Je fais
144 partie d'une société donc on peut s'organiser à plusieurs pour travailler, donc pour moi
145 c'est, je sais que pour moi c'est... Alors avec les problèmes de dos que j'ai c'est vraiment
146 quelque chose que.... je peux pas cacher quoi. Y a des jours où je peux travailler
147 normalement et d'autres jours où je serai pas en forme pour, pour pouvoir assurer mon
148 travail quotidien quoi...

149 M: D'accord.

150 E4 : Et c'est là que, bah je m'organise pour faire des... Bon, plutôt des papiers, plutôt
151 faire... Essayer de faire des petites choses quoi.

152 M: D'accord...

153 E4 : Ouais...

154 M: Vous êtes suivi par votre médecin traitant depuis... ?

155 E4 : Oh ça fait, Dr V a remplacé le Dr T , donc ça fait depuis, oui, une trentaine d'années..

156 M: D'accord...

157 E4 : Hum...

158 M: Et Mr T. il vous en avait déjà parlé de la fibromyalgie ?

159 E4 : Ah oui, oui, oui...

160 M: D'accord...

161 E4 : Oui, oui. C'est lui qui m'avait envoyé voir un spécialiste...

162 M: Du coup y a 7-8 ans ?

163 E4 : Oui, y a 7-8 ans oui...Et ma kiné avait confirmé que oui... J'avais vraiment, enfin la

164 pathologie de la fibromyalgie, mais pas avec une grosse... Pas un gros handicap quoi.

165 M: Et vous vous souvenez pourquoi Mr T vous avez envoyé chez un neurologue ?

166 E4 : Bah parce que je me plaignais d'avoir des douleurs un peu partout...

167 M: D'accord...

168 E4 : Ouais... Et puis bon j'ai, au départ ça a commencé par des douleurs au niveau dorsal,

169 c'était assez important ! Bon, j'avais une petite hernie discale mais qui s'est résorbée sans

170 opération. Mais après je suis, je suis... Oui, sujet beaucoup à des lombalgies... Et, bein,

171 oui... Et après les lombalgies, bah j'ai eu des douleurs un peu partout, donc au niveau,

172 tendinites au niveau des épaules aussi, au niveau des articul ... En général, toutes les

173 articulations hein, c'est souvent... Puis, je suis pas très souple. Donc bon, est ce que tout

174 ça c'est... Je sais pas ! Je peux pas...

175 M: Et si on revient sur l'information. Donc, vous avez l'information que vous trouvez par

176 rapport aux patients que vous rencontrez, fibromyalgiques ?

177 E4 : Oui.

178 M: Vos médecins référents ?

179 E4 : Hum.

180 M: Et les livres a priori que vous avez... ?

181 E4 : Oui. Vous voulez les voir ?

182 M: Pas forcément, mais y a d'autres sources ou... ?

183 E4 : Non, c'est simplement ceux là, c'est déjà bien.

184 M: Et sur l'information que vous, vous donnez aux gens, à vos proches par exemple ?

185 Comment ça s'est passé quand...

186 E4 : Bah j'en parle pas beaucoup ! J'en parle pas beaucoup parce que, c'est vrai que c'est

187 pas une maladie qu'est très reconnue. Elle commence à être connue mais elle était pas
188 beaucoup reconnue avant !...

189 M: Hum...

190 E4 : Ouais... C'était pas évident aux gens d'en parler... Moi j'en parlais pas beaucoup non
191 plus, mais c'est vrai que, se retrouvant avec d'autres personnes en piscine, en
192 balnéothérapie, et bien c'est vrai que c'est... c'est l'endroit le plus propice pour rencontrer
193 des gens qui sont un peu comme vous, hein... C'est là que j'en parle le plus.

194 M: D'accord.

195 E4 : Parce qu'en parler autrement, non, c'est pas facile...

196 M: Au travail ? Vos associés ou ?

197 E4 : Ils le savent même pas... Non, j'ai des problèmes de dos, j'ai des problèmes
198 d'articulations, après, oui, c'est pas une maladie... Elle est pas très bien reconnue encore
199 comme maladie aujourd'hui... C'est peut être pour ça qu'on en parle pas beaucoup, je sais
200 pas...

201 M: D'accord...

202 E4 : Hum...

203 M: Ok, ok... Au niveau du quotidien, on a parlé un peu du travail, mais les répercussions
204 éventuelles sur le quotidien... ?

205 E4 : Oui ? C'est à dire... ?

206 M: Tous les jours ?

207 E4 : Bah si... Au niveau famille ?

208 M: Par exemple... Ou la maison... ?

209 E4 : Ah si si, j'ai souvent, je... j'évite, je... Quand j'ai finis ma journée, faut plus rien me
210 demander. Bah c'est vrai que, au niveau du quotidien bah, c'est un peu embêtant... Quand
211 j'ai fait ma journée, bah c'est vrai que j'arrive le soir, bah je suis rincé !

212 M: D'accord...

213 E4 : Donc, c'est vrai que je, j'ai souvent laissé, laissé... Bah ce qui pouvait attendre au
214 niveau de la maison, fallait pas compter sur moi !

215 M: D'accord.

216 E4 : Ca c'est... Ca c'est, je pense que c'est quelque chose qu'est pas facile à vivre pour les
217 gens qui sont autour de moi...

218 M: Vous le ressentez comme ça ?
219 E4 : Ah oui, oui, oui.... Ouais, ouais... Oh j'ai mon amie qui, moi ça me gêne pas, qui
220 avait un état un peu... Dans ces moments là, quand elle faisait ses crises de fibromyalgie,
221 elle était un peu dans un état dépressif quoi ! Donc, c'est à dire, elle se renferme sur elle
222 même, elle ne veut plus... Alors que moi, non, j'ai pas... Bon, après ; c'est vrai que, que...
223 quand on est bien fatigué on a pas une grosse envie de sortir, mais bon après, voilà,
224 c'était... Voilà, c'est plutôt tendance oui à m'endormir un peu partout. Oui, un état de
225 fatigue très prononcé quoi, bon...
226 M: Du coup vous aviez des loisirs avant ou vous avez toujours des loisirs que vous
227 arrivez à... ?
228 E4 : Non, non non. Non, j'avais pas beaucoup de loisirs avant, mais bon bah... C'est vrai
229 que là, après... bah c'était.... Quand j'arrivais à la maison avec les enfants... Mais c'est vrai
230 que quand j'arrivais, quand j'arrive encore, bah, j'ai un état de fatigue qui fait que... faut
231 plus rien me demander quoi.
232 M: D'accord.
233 E4 : Même au niveau discussion ça devient limité !
234 M: Ouais...
235 E4 : Ouais ! (rire) Ah oui, oui ... On peut bien, faut que je me repose et ça repart après,
236 mais bon, c'est... c'est vrai que, c'est vrai que c'est un peu décousu quoi, hein.
237 M: D'accord...
238 E4 : Hum...
239 M: Et si c'était à refaire, à revivre, entre guillemets, cette expérience de la douleur, de la
240 fibromyalgie, comment vous pensez qu'un médecin devrait vous informer, vous
241 l'annoncer ?
242 E4 : Hum.
243 M: Cette maladie ?
244 E4 : Hum. Bah.... Je pense que le diagnostic n'est pas facile à poser. Je pense hein. Il le
245 sera peut être plus à l'avenir. Mais j'ai l'impression, oui, que tous les médecins ne font
246 pas, ne pose pas le diagnostic aussi facilement. C'est vraiment mon ressenti... Parce que
247 j'ai aussi vu d'autres médecins que le Dr T. ou le Dr V ou les remplaçants, et certains en
248 parlaient plus facilement que d'autres !

249 M: Hum.

250 E4 : Hum... Après, ma kiné, ma kiné m'avait bien ouvert les yeux sur le fait que j'avais

251 certainement des, une tendance à être fibromyalgique. Parce que bon, j'y vais une fois

252 par semaine depuis 7 ans, hein la voir, et c'est vrai que y a des moments que bein, je n'ai

253 pas de douleurs du tout et d'autres moments où je me mets à avoir des douleurs un peu

254 partout quoi.

255 M: D'accord.

256 E4 : Hum.

257 M: et pour la prise en charge ? Vous avez la kiné et pas de médicaments d'après ce que

258 j'ai compris ?

259 E4 : Non, pas d'autres médicaments.

260 M: Pas d'autres traitements, de médecine parallèle, pas d'autres choses ?

261 E4 : non, non, non...

262 M: Ok... Et comment vous pensez que vous vous organiseriez, si on part comme je vous

263 ai dit tout à l'heure, si c'était à revivre entre guillemets, comment vous vous organiseriez

264 dès le début de la maladie ?

265 E4 : Bah, c'est pas, c'est vrai que de toute façon c'est évolutif, alors c'est vrai que faut...

266 Moi, j'ai de la chance parce que ça pas évolué beaucoup ! Mais pour certains, mais quand

267 je vois des amies, c'est impressionnant comme elles peuvent... Je pense à quelqu'un qui

268 tenait une caisse, et bien elle est obligée de se mettre en arrêt de temps en temps et puis...

269 après, elle avait un mi temps thérapeutique, et bein c'est pas évident, parce que là c'est au

270 jour le jour que faut... Ca peut évoluer. Alors le problème de la maladie, alors le problème

271 avec son travail, ça ne peut durer que pendant trois ans, mais la fibromyalgie ça peut

272 durer bien plus longtemps que ça ! Enfin, pour certains c'est à vie je pense...Donc... Je

273 connais quelqu'un d'autres qui a, bah laissé son travail, et qui aujourd'hui et bien... N'a

274 pas, n'a pas... A de la misère à joindre les deux bouts parce qu'elle ne peut plus travailler !

275 Et... c'est vrai que c'est pas facile... Mais bon, après, je l'ai revue y a pas longtemps, elle

276 est toujours dans le... y a des jours avec, y a des jours sans. Alors quand elle est bien elle

277 entreprend tout, elle essaye de récupérer le temps, perdu, et puis quand elle est pas bien,

278 elle le vit.... Elle vit retranchée dans sa maison, elle voit pas grand monde. Donc c'est un

279 peu une exclusion de la société en plus ! Enfin, moi, je l'ai trouvé, enfin, je l'ai ressenti

280 comme ça pour elle quoi !
281 M: Hum.
282 E4 : Hum... Donc, oui, ça a entraîné des conséquences : elle a divorcé, elle a plus aucune
283 pas beaucoup de relations avec l'extérieur, plus de travail, pas beaucoup d'amis non plus,
284 j'ai l'impression... Alors moi qui n'est pas beaucoup, qui n'a pas une, qui n'est pas trop
285 embêté avec ça, ça me permet d'être, entre guillemets, mieux, au niveau des relations
286 quoi, on va pas... Je pense qu'il y a quand même des différences, des différents degrés de
287 ... Pour cette maladie là en tout cas...
288 M: D'accord... Donc médecin généraliste, kinésithérapeute, neurologue, pas d'autres
289 spécialistes ?
290 E4 : Non, non.
291 M: Rhumatologue, centre anti-douleur... ?
292 E4 : Non non.
293 M: Et quand vous me dites que les douleurs ont toujours été là, y a pas de moments
294 précis, même ?
295 E4 : Je pense l'hiver, l'hiver je ressens plus, plus de gêne...
296 M: Et dans votre histoire de vie ? Enfant, adolescent ?
297 E4 : Non, non, pas du tout !
298 M: C'est apparu avec... ?
299 E4 : Bein c'est apparu, bah vers l'âge de... quarante cinq ans.
300 M: D'accord... Avant vous n'aviez pas...
301 E4 : Bah j'avais des problèmes lombaires, mais pas d'autres douleurs que les douleurs
302 lombaires.
303 M: D'accord.
304 E4 : Hum...
305 M: Et vous avez quel âge ?
306 E4 : Cinquante trois ans.
307 M: Et j'ai quelques questions, des renseignements généraux
308 E4 : ouais ?
309 M: Est ce que vous êtes marié ?
310 E4 : Oui, marié, trois enfants.

311 M: D'accord. A part l'AVC, vous avez d'autres soucis de santé par ailleurs ?
312 E4 : Non, non.
313 M: Et dans la famille ?
314 E4 : Bah ma mère a fait un AIT puis un AVC, mais sinon y en a pas...
315 M: D'accord... Très bien...
316 E4 : C'est déjà fini ?
317 M: Est ce que vous avez quelque chose à signaler, surtout sur la période diagnostique ou
318 ?
319 E4 : Non... non, pour moi c'est vrai que c'est, c'est pas quelque chose... Voilà ça pas été
320 d'un seul jour qu'on m'a dit : « Voilà, t'es fibromyalgique », non. Ca a été, c'est... c'est au
321 fur et à mesure que les douleurs persistaient, on a pensé à poser ce nom, ce mot là. Mais
322 avant c'étaient des « douleurs lombaires ». Mais, c'est vrai que y a des jours que c'est
323 vraiment des douleurs qui sont bien précises, je peux me mettre à boiter, c'est vraiment
324 impressionnant !
325 M: D'accord.
326 E4 : Hum... Ce qu'il y a c'est que ça se passe. Et surtout le matin, c'est de démarrer en
327 prenant un bon bain, bien réchauffer les muscles et après c'est reparti. Mais c'est vrai que
328 c'est plus en hiver que je suis embêté ! A être rouillé, entre guillemets, à être bloqué pour
329 certaines... pour certains membres ou au niveau dorsal. L'été, oui, c'est moins gênant !
330 M: Y a t-il dans votre métier des gestes ou des activités que vous ne faites plus du tout ?
331 E4 : Ah bah... Plus, que je fais plus beaucoup ? C'est vrai que lever les bras, il faut pas
332 que je les lève longtemps, je suis vite... ça me gêne vite ! Et puis sinon, les heures de
333 tracteur, il faut pas que j'en fasse de trop non plus. Ce qu'il faut que je fasse, c'est
334 d'alterner dans les positions. Si je reste 2-3 heures au bureau, bah je vais pas être bien non
335 plus ! Faut que je, faut que je bouge, souvent changer de positions, et là ça va. Et le fait
336 d'avoir une profession libérale, ça aide beaucoup !
337 M: Hum...
338 E4 : Hum... Je me verrais pas aujourd'hui me retrouver dans une usine, à piétiner, ou dans
339 un bureau, ça je... il faut que je change souvent de position pour... pour ne pas avoir de
340 gêne quoi...
341 M: Très bien !

- 342 E4 : Ca va ? On est dans les temps ?
- 343 M: Bah comme je vous dis, y a pas de limite de temps particulière ?
- 344 E4 : D'accord.
- 345 M: Je vous remercie d'avoir partagé votre expérience ?
- 346 E4 : De rien.

1 **Entretien 5**

2 E5 : C'est bien des gens qui s'intéressent un peu à la fibro, c'est sympa !

3 M : Ben, on s'y intéresse parce que, comme je vous disais, c'est assez frustrant, le rapport,
4 aussi bien du côté médical que du patient.

5 E5 : Ah ouais.

6 M : La prise en charge, c'est toujours un petit peu, incompréhension, insatisfaction donc...
7 Enfin, donc depuis 4 ans, le diagnostic, je sais plus, vous m'avez dit, à peu près, vers quelle
8 période c'était ?

9 E5 : 2007-2008.

10 M : C'était votre médecin traitant ou... ?

11 E5 : Le médecin traitant qui m'a balancé ça comme ça...

12 M : D'accord.

13 E5 : C'est un peu bizarre en fait...

14 M : Ouais ?

15 E5 : Il y a trois ans que je bossais plus déjà et... Non, c'est pas 2007, je dis des conneries, non,
16 on va dire 2009 ou 2010 plutôt.

17 M : D'accord.

18 E5 : Ouais, je lui demande ; Parce que ça faisait déjà trois ans que je travaillais plus, parce
19 que, ben, j'y arrivais pas ;

20 M : Ouais.

21 E5 : Ben, je lui ai dit « Il faut faire une demande de handicap quoi ! »

22 M : Ouais.

23 E5 : Moi, je savais pas ce que j'avais, et puis il sort le dossier et tout et il marque
24 fibromyalgie ! Je dis « Ben c'est quoi ça ? », et tout, « Oh, c'est bon ! Tu regarderas sur
25 internet ». Bon(rires)... Ca m'a sciée quoi !

26 M : D'accord.

27 E5 : Donc, après, j'ai mis un an quoi, ben, à me renseigner, puis à voir ce que, ce que je
28 pouvais faire ou pas. Après j'ai été voir un rhumato qui a vraiment, lui, mis, fait tous les
29 examens et tout.

30 M : D'accord.

31 E5 : Et mis le diagnostic. En deux semaines c'était plié ! De toute façon, dès la première
32 consultation, elle m'a fait l'acupressure, on a fait les points...

33 M : Ouais.

34 E5 : Elle m'a dit « C'est bon, tu as tous les points ». Faut voir comment ça me faisait
35 sursauter quoi ! Donc... Ouais le, la rhumato c'était 2009 ouais...

36 M : D'accord.

37 E5 : Et après, j'ai dû poser mon dossier handicap deux ans après.

38 M : D'accord... Et du coup vous pouvez revenir, c'était intéressant cette parenthèse, me
39 raconter un peu comment ça c'est passé dès le début des symptômes ?

40 E5 : Ben moi, j'ai commencé à avoir mal à 15 ans.

41 M : D'accord.

42 E5 : En fait, je suis rentrée dans les chevaux... après, mon bac pro ?(ton hésitant)... mon bac
43 pro après mon brevet, donc la troisième ouais... quatre vingt quinze quoi, quelque chose
44 comme ça. Et au bout de six mois, six-huit mois à travailler dans les centres équestres, ben
45 j'ai commencé à avoir mal. Poignet gauche d'abord...

46 M : D'accord.

47 E5 : Après cheville gauche, après l'épaule gauche, et puis après ça c'est... au bout de un an,
48 après, ça s'est généralisé de partout quoi ! Et les médecins que je voyais... Moi j'avais un
49 médecin qui était médecin du sport.

50 M : Ouais.

51 E5 : « Non, non, c'est des tendinites », enfin il avait pas totalement tord non plus mais, « T'es
52 en train de grandir », « C'est psychologique », « Non, t'as pas vraiment mal », « Ben oui,
53 j'arrive pas à me lever le matin, j'ai pas vraiment mal !!! » (ton exaspéré). Enfin, ça été 10 ans
54 comme ça quoi, à pas avoir de réponse du tout. J'ai été voir un rhumato à Fontenay qui me
55 faisait des bons examens parce qu'il m'a fait, le truc de l'acupressure aussi et, l'acupressure ?
56 Je sais pas comment on dit, et... ma, la rhumato que j'ai vue après, qui m'a diagnostiquée,
57 m'a dit pourtant « Elle t'as fait les bons trucs, mais à l'époque c'était même pas reconnu
58 encore la fibro, donc c'est normal qu'il t'ait rien dit quoi ».

59 M : Mmh.

60 E5 : Donc, lui, il devait déjà se douter que c'était ça quoi, mais il me disait « Non, c'est peut
61 être les ligaments ». Sur les radios il y avait rien quoi donc... C'était un peu compliqué !
62 Donc j'ai vécu 10 ans, en essayant de bosser et en étant obligé de m'arrêter à chaque fois.
63 C'était une galère phénoménale ! « Non, non, c'est psychologique, ça va passer », « C'est
64 dans ta tête », « Pff ! T'as pas vraiment mal », c'est ce qui revenait tout le temps quoi...

65 M : D'accord.

66 E5 : Ça, c'était pas sympa !

67 M : Mmh.

68 E5 : Donc, après, quand mon médecin traitant a sorti ça, déjà j'étais un peu sciée, donc...
69 Ouais, j'ai mis un an à étudier le truc avant d'aller voir un rhumato et après, j'ai été soulagée
70 « Putain, ben en fait c'est une vraie maladie quoi, la vache ! » (rires), « Quand même, en fait,
71 j'ai vraiment quelque chose ». Et pareil, après l'acceptation du handicap par la MDPH, ça
72 été... ça été bien quoi, ça m'a permis de souffler, mais vraiment !
73 M : D'accord, ok. Et vous disiez que vous avez passé un an à étudier ça, c'est-à-dire ?
74 E5 : Ouais, ben ouais.
75 M : Vous vous êtes renseignée de quelle manière à cette époque-là ?
76 E5 : Ben internet. De toute façon, y a pas grand-chose d'autre, parce que les médecins, mon
77 médecin, j'avais deux médecins traitants qui connaissaient pas non plus.
78 M : D'accord.
79 E5 : L'autre, il m'avait renvoyée chier, donc je n'étais pas retournée le voir après.
80 M : D'accord.
81 E5 : Et... Enfin ouais, et après, la rhumato, un an après. Mais pendant un an, oui, internet un
82 petit peu, puis discuter un peu sur les forums. Y avait déjà des pages facebook qui se faisait
83 là-dessus donc... Discuter un peu, mais, j'ai pas étudié à fond, parce qu'alors, les pages
84 facebook, c'était des gens qui sont très, très handicapés hein, qui sont en fauteuil, qui arrivent
85 plus à bouger des fois pendant, pendant 48h ! Enfin, c'était vraiment... Donc il y avait
86 d'autres pathologies sûrement, mais c'était pas expliqué quoi, sur le forum.
87 M : D'accord.
88 E5 : Je me disais « Putain, je vais être en fauteuil avant 40 ans c'est pas possible ! », et tout...
89 A ce point là, j'étais dégoutée et après, non, après, avec ma rhumato, justement, on a vu
90 d'autres choses, elle m'a bien expliquée les choses donc... Et puis, quand je suis arrivée sur X
91 (commune de résidence), avec le Docteur F., elle me disait « Mais non, ça se guérit aussi
92 spontanément ! » quoi. Elle a une de ses patientes, apparemment, qui l'a plus quoi !
93 M : D'accord.
94 E5 : Donc...
95 M : D'accord. Est-ce que vous pouvez me décrire un petit peu ce qu'était... ce qu'étaient les
96 difficultés que vous avez pu rencontrer au début de la fibromyalgie, quand on vous a posé ce
97 diagnostic finalement ?
98 E5 : Au début du diagnostic ? Parce que moi ça a commencé à 15 ans et, il... le diagnostic a
99 été posé à 29 !
100 M : Ouais, au moment, on va dire, au début de la fibromyalgie où on pose un peu l'étiquette
101 fibromyalgie vous voyez ce que je veux dire ? Au début, il y avait la recherche d'informations

102 mais, par exemple, quelles difficultés vous avez rencontrées en règle générale, dans votre
103 vie ?

104 E5 : Ben déjà, la fibro, enfin à l'époque il y a pas grand monde qui connaissait ! Maintenant
105 ça va mieux hein. On en parle, les gens, il y a une personne sur deux qui connaît quoi.

106 M : D'accord.

107 E5 : Alors qu'à l'époque « C'est quoi cette maladie ? », « Ca existe pas ! ». Je sais pas,
108 comme la dépression un moment ou, voilà quoi. Donc ça été un peu... Mais bon, j'ai pas trop
109 avancé là-dessus parce que ça faisait 10 ans de toute façon que, voilà, on me disait que j'avais
110 rien, que c'était psychologique.

111 M : Mmh.

112 E5 : Donc, quand j'ai commencé à parler, c'était les mêmes réactions qu'avec la dépression
113 quoi. Donc j'ai pas, j'ai pas trop insisté là-dessus quoi... Après, oui, les gens sont sceptiques
114 « Ouais, mais t'es pas reconnue handicapée, donc c'est que c'est pas vraiment une
115 maladie ?! », ou alors ma mère « Ouais, j'en ai parlé à mon médecin et il connaît pas et tout,
116 donc c'est que c'est pas vraiment une maladie ! ». Enfin, c'était toujours un peu les mêmes
117 discours comme ça, c'est le scepticisme des gens, t'es plus une feignante qu'une malade quoi,
118 c'est toujours un peu comme ça de toute façon, donc... Je l'ai pas trop claironné hein, même
119 depuis que j'ai eu mon handicap j'en ai pas trop parlé. Dans ma famille ils sont vraiment pas
120 au courant, ça sert à rien de toute façon ils me croiront pas donc... Donc voilà, c'était pas,
121 c'était pas évident mais... Après, sur des gens dans le domaine de la santé, ça dépendait quoi.
122 Y a des médecins qui y croient toujours pas de toute façon...

123 M : Mmh.

124 E5 : Alors ça dépendait. Il y a des médecins qui me disaient tout de suite « Ah oui d'accord,
125 t'as une fibro, je comprends mieux ! », et puis d'autres qui étaient vraiment « Non, non, mais
126 ça c'est rien du tout ! », ou alors ils prenaient le truc à la légère. Donc, dans les professionnels
127 de santé c'était un peu... c'était un peu... partagé. Mais après, dans l'entourage, non,
128 personne connaissait hein. Donc c'était très, ça servait à rien. Je l'ai fait un petit peu et puis
129 après j'ai arrêté, c'est pas la peine de se faire chamberer pendant des mois pour rien quoi, ça
130 fait plus de mal que de bien. Mais moi je le savais, donc ça me suffisait quoi, ça, ça a suffi à
131 me calmer, à m'apaiser un peu...

132 M : D'accord... Et sur le quotidien ?

133 E5 : J'ai pris plus, pris le temps de me reposer, j'ai plus fait attention à ma santé justement
134 parce que je comprenais pourquoi j'avais du mal. Alors qu'avant je disais, enfin je répétais ce

135 qu'on me disait « Non, non, c'est psychologique ». Donc faut que tu forces quoi, et c'est pour
136 ça que j'ai très mal aujourd'hui, parce que j'ai forcé, forcé pendant des années, donc du coup
137 je vis beaucoup au ralenti. J'ai pris plus le temps de me reposer, j'acceptais pas des boulots où
138 c'était trop dur et du coup je bossais plus du tout hein, parce que je trouvais rien de bon, donc
139 plus par rapport à ça. Et puis, j'ai commencé à chercher des solutions comme j'ai vu que dans
140 la médecine il y en avait pas.

141 M : Mmh.

142 E5 : Donc, déjà, j'ai entamé une thérapie puisque je sais que ça vient surtout du, du psy quoi.
143 Et... Ben j'ai essayé l'acupuncture... Je fais du Reiki aussi, ça marche très bien. Et puis, ben,
144 Docteur F. qui connaissait bien, on en a parlé pleins de fois avec elle quoi.

145 M : Je peux vous demander ce que c'est le Reiki ?

146 E5 : Le Reiki c'est une médecine, c'est japonais mais ça vient du Tibet.

147 M : D'accord.

148 E5 : Et... c'est comme toutes les médecines orientales, c'est un travail sur les énergies.

149 M : D'accord.

150 E5 : C'est de l'imposition des mains en fait.

151 M : Ok.

152 E5 : Et... j'y croyais pas du tout hein. On m'a envoyé là-bas, j'ai dit « Ca marchera
153 jamais ?! », et beh, en 4 séances, les douleurs, c'était fini quoi !

154 M : Ok.

155 E5 : Donc... c'est super efficace ! J'ai même passé mon 1^{er} degré tellement, tellement ça m'a
156 plu quoi. Du coup je me soigne moi-même.

157 M : Ok.

158 E5 : Mais... c'est pas mal ça, ouais. Après, l'acupuncture, j'ai une copine qui a une fibro
159 aussi, l'acupuncture ça marche très bien sur elle, moi ça m'a rien fait. Et l'homéopathie ça me
160 fait rien. Les médicaments c'est pareil, ça me fait rien du tout, donc il a bien fallu que je
161 trouve d'autres, d'autres solutions quoi, comme de toute façon la médecine y a rien quoi. Si,
162 on m'a envoyé deux fois faire une cure de, de Kétamine, quand on passe trois jours à l'hôpital
163 là, avec des perfs.

164 M : En centre anti-douleur ?

165 E5 : Ouais.

166 M : Ouais d'accord.

167 E5 : Ouais, on m'en a fait deux et ça m'a rien fait du tout.

168 M : D'accord.

169 E5 : Et ils voulaient m'en faire faire une troisième, les médecins, j'ai dit « Non mais c'est
170 bon, les médicaments là, on va arrêter de m'en foutre plein les veines, ça suffit ! ». Donc...
171 Ouais, il y a des gens sur qui ça marche... ça marche un petit temps et d'autre pas. Moi, ça
172 m'a rien fait du tout quoi, mais pas du tout d'effet ! Et donc voilà, je me soigne Reiki et puis
173 huiles essentielles, ça marche pas mal aussi donc... La menthe, pour les problèmes
174 musculaires, c'est bien.

175 M : Vous avez pas d'autre traitement quel qu'il soit, c'est les principales thérapeutiques ?

176 E5 : Non non. Ouais pour l'asthme, mais après...

177 M : D'accord. Vous avez d'autres soucis de santé à part l'asthme ?

178 Non non... Je fais de la dépression mais... c'est fini. J'ai arrêté les anti-dépresseurs en tout
179 cas, parce que ça me donnait des problèmes au foie. Mais ça fait deux mois, puis ça va bien
180 donc... très bien. L'asthme surtout et puis... Non non, la fibro, c'est le plus gros truc hein !

181 M : Vous avez évoqué tout à l'heure une thérapie, vous êtes toujours en travail là en ce
182 moment ?

183 E5 : Oui oui, toujours.

184 M : D'accord, ok.

185 E5 : Mais du coup, enfin, j'ai vraiment du coup axé sur, comment dire... ben le fait que je
186 savais pas ma maladie, et le fait de la vision des autres là-dessus quoi, sur moi, et sur ce que
187 ça a donné à 30 ans : complètement dépressive et tout. Et donc du coup ça été beaucoup plus
188 efficace quoi, ça a quand même beaucoup mieux avancé par rapport à ça, parce que le
189 problème était cerné quoi, en fait. Puisque avant, je savais pas si j'étais malade ou quoi

190 M : Ouais

191 E5 : J'étais pas assez sûre de moi pour le savoir et du coup, ben... On me disait « Non, c'est
192 psychologique », ben... « Peut être que c'est psychologique en fait, peut être que j'ai un
193 problème ? », et donc on travaillait pas sur les bonnes choses donc... Ca avançait beaucoup
194 moins, donc le diagnostic ça a vraiment permis ça aussi. Et puis ma demande de travailleur
195 handicapé, mon rhumato voulait pas et j'ai dit « Ah si, si ! Moi il faut que je sois reconnue, y
196 a pas moyen ! », « Ouais, ça va t'enfermer dans un système », j'ai dit « J'en ai rien à faire, il
197 faut que ce soit reconnue ! ». Après, moi, je lui ai expliqué que dans ma famille, y a des gens
198 qui me regardent de haut parce que je travaille pas. Comment je vais leur expliquer ça « Non,
199 non, je suis handicapée mais je fais pas de demande », « Ben si tu fais pas de demande c'est
200 que t'es pas vraiment handicapée quoi ?! Donc tu pourrais bosser, c'est de la fainéantise ! ».

201 Donc... Oui, oui, j'ai fait, j'ai attendu un an aussi, pareil, pour prendre le temps de réfléchir,

202 pour savoir si c'était une bonne chose ou pas, et puis je l'ai fait, et puis ça a pris encore un an
203 pour être accepté.

204 M : C'était vers quelle période tout ça ?

205 E5 : Ça, c'était 2010-2011.

206 M : D'accord, en période de diagnostic ?

207 E5 : Ouais ouais, ouais.

208 M : D'accord...

209 E5 : Ouais, on a dû poser le dossier en 2011, ça a été accepté en 2012.

210 M : D'accord.

211 E5 : Quelque chose comme ça, je sais plus, je sais plus les dates et... Ca a été pris...
212 Apparemment, ce, c'est pas fréquent sur la Vendée ! Donc, ça a été pris, ça a été accepté tout
213 de suite, et j'ai eu l'ALD aussi pour la fibro. Elle me disait « C'est très rare ça aussi » !

214 M : D'accord.

215 E5 : Je dis « Ben écoute, tant mieux ! ». Peut être qu'ils veulent, qu'ils veulent changer leur
216 façon de penser donc... C'est pas mal.

217 M : Vous avez eu des interlocuteurs auprès de l'assurance maladie ?

218 E5 : Non, pas du tout.

219 M : Les demandes ont été acceptées et... c'était pas un problème, vous avez jamais vu le
220 médecin conseil ?

221 E5 : Si si, la MDPH.

222 M : D'accord.

223 E5 : Donc, après, c'est eux plutôt que, on a rendez-vous avec un médecin, un dossier à
224 remplir, y a des stations à faire et puis un courrier. Alors je pense que, moi, c'est ça qui a tout
225 changé, moi j'ai fait un courrier de deux pages, puis j'écris assez bien donc, c'est vrai que j'ai
226 réussi à bien décrire mes symptômes, à bien expliquer le, le handicap que ça me porte donc...
227 Que ça, que ça me gêne tous les jours ; C'est pas très français ; Que ça me gêne au jour le jour
228 quoi, donc... Je pense que j'ai bien réussi, c'est ça qui a fait, je pense, que ça été accepté.
229 Pour l'ALD, c'est pareil elle, elle avait jamais vu encore, Docteur F., une ALD sur la fibro !

230 M : Mmh.

231 E5 : Donc... Mais bon, moi j'ai commencé à 15 ans aussi hein, d'avoir mal donc... je sais
232 pas, j'ai peut être, je suis peut être plus consciente, je sais pas...

233 M : D'accord... Y avait, en plus de toutes les difficultés que vous avez pu rencontrer, il y a
234 cette demande sur le plan social et cette demande ALD-MDPH qui a été prise en charge ?

235 E5 : Ouais.

236 M : Vous avez commencé une thérapie assez rapidement aussi à priori ?

237 E5 : Ouais ouais.

238 M : Passage en centre anti-douleur... et, vous, est ce qu'il y a d'autre, d'autre moyen que vous
239 avez mis en œuvre pour affronter ce diagnostic posé ou pour changer... voilà, vous avez cette
240 maladie, bon je vais mettre en œuvre diverses, diverses stratégies pour un peu affronter ça
241 ou...?

242 E5 : Non, parce que déjà dans mon quotidien j'adaptais tous mes gestes...

243 M : D'accord.

244 E5 : Mes meubles, tout ça, j'ai tout adapté par rapport à ce que je pouvais faire ou pas donc...
245 J'avais déjà cette notion là d'adapter mes gestes pour pas avoir plus mal, et après, oui, dans
246 mes... j'ai refait une formation d'orientation. Après, j'en avais déjà fait deux, mais du coup,
247 dans un autre optique. Et après j'ai fait une demande à Cap Emploi, mais ça a mis un an et
248 demi avant que je sois acceptée à Cap Emploi donc...

249 M : Mmh.

250 E5 : Donc, ça s'est pas fait tout de suite. Mais du coup, dans mon travail, je, j'étais dans une
251 autre optique quoi. Je pouvais plus aller faire de la manutention en usine quoi ! Je savais que
252 c'était pas possible ! Avant je le savais aussi mais, là, là j'en étais sûre quoi. Donc c'était un
253 peu différent là-dessus, et donc j'ai fait une formation d'orientation et j'ai cherché dans un
254 métier où je savais que je pouvais... avoir une posture, au niveau de mon travail, je pouvais
255 en changer si ça me convenait pas... je pouvais adapter les méthodes de travail... par rapport
256 à mon handicap quoi. Donc ça, ça a été très différent aussi.

257 M : D'accord.

258 E5 : Avant, je le faisais aussi dans le boulot mais, enfin, moi je bossais beaucoup en usine. Je
259 fais beaucoup d'intérim ou en saison et, de toute façon, les patrons, s'il y a un truc qu'ils
260 aiment pas c'est qu'on, qu'on change les méthodes de travail quoi. Et moi, j'étais obligée.
261 Des fois il y a des trucs, soit ça allait trop vite ou c'était pas, enfin, c'était mal organisé pour
262 moi ou, du coup, ben, je les changeais quand même. Mais à chaque fois ça créait des disputes
263 pas possible et... « Non non, tu fais comme les autres », « Pourquoi tu ferais autrement que
264 les autres ? » et tout. Enfin, du coup, et là je pouvais expliquer « Ben non, j'ai une maladie
265 musculaire, j'ai mal quand je fais ce geste, j'ai mal quand je fais ça donc si je peux changer
266 mes gestes voilà, ça passera mieux ». Donc, ça, voilà, par rapport à ça, dans mon optique de
267 recherche de travail, je savais déjà qu'il fallait que je trouve des postes où je travaillerais
268 seule, notamment parce que c'est, c'est beaucoup plus simple. Je pouvais être autonome et
269 adapter complètement ma façon de travailler par rapport au handicap quoi.

270 M : Et vous avez pu adapter là du coup votre activité ?

271 E5 : J'ai pas beaucoup travaillé, j'ai fait des stages donc... Oui, j'ai fait des stages dans des
272 milieux où on peut s'adapter complètement quoi.

273 M : D'accord.

274 E5 : On peut travailler assis comme debout, on peut, on peut changer les hauteurs des
275 machines par exemple, des trucs tout bêtes. Et on peut, on peut avoir des horaires, aussi, un
276 peu comme on veut donc... s'adapter aussi à la fatigue chronique et tout ça quoi.

277 M : Ça en est où sur le plan professionnel pour vous ?

278 E5 : Ben, je pars en formation la semaine prochaine.

279 M : D'accord.

280 E5 : Je pars dans les X (région), dans Z (département), faire une formation en sellerie. Parce
281 que moi je travaillais dans les chevaux au départ.

282 M : Ok ?

283 E5 : C'est ça qui a tout déclenché, en fait, à 15 ans. Parce que c'est un travail dur quoi les
284 chevaux donc... Ben, de toute façon, je vous disais, ben poignet gauche en premier parce que
285 la fourche, à force de curer les bottes, après cheville gauche, ben parce qu'on monte à cheval
286 avec cette cheville là, et puis après ça a suivi parce que c'est les deux articulations qu'on pris
287 en premier quoi. Et donc, là, je vais revenir dans le milieu des chevaux. Donc, avant je voulais
288 pas partir en sellerie, ben, parce que je pensais que j'étais pas malade donc... je voulais faire
289 un monitorat, je voulais, mais faut beaucoup monter à cheval pour ça quoi, ou partir dans le,
290 dans le, la compétition quoi. Mais non non, c'est pas possible, c'est pas possible du tout quoi !
291 Et donc, ben du coup j'ai révisé mes... mes ambitions à la baisse et... et la sellerie j'y avais
292 déjà pensé, mais j'ai dit « Ouais, en fait », et j'ai fait des stages dans le cuir justement, en
293 cordonnerie... Tatouage aussi ça me plaît beaucoup mais, c'est plus compliqué et... Je visais
294 cette formation là, dans le sud, et, ils m'ont appelée la semaine dernière « Il y a un
295 désistement, tu peux venir lundi ? » « En six jours ça va pas être simple, laissez moi deux
296 semaines quand même ce serait bien ». Donc, je pars la semaine prochaine, fin de semaine
297 prochaine je pars là-bas.

298 M : D'accord.

299 E5 : Donc... c'est pareil, je sais pas comment ça va se passer parce que, la sellerie, on bosse
300 un peu avec des machines mais on bosse surtout à la main et... c'est, c'est pas les aiguilles
301 qui sont gênantes, c'est de faire les trous, serrer, tout ça, ça demande une certaine force aussi,
302 et moi j'ai besoin de me remuscler hein, j'ai plus du tout de force dans les mains et les bras !

303 M : D'accord.

304 E5 : Donc, on va voir ce que ça donne je sais pas encore, eux aussi ils m'ont demandé, j'ai dit
305 « Moi, je pense que c'est possible, que je peux le faire ». On va voir ce que ça donne sur 10
306 mois de formation et j'espère que je vais trouver un médecin là-bas qui comprend la fibro et
307 qui, quand qui verra que je suis trop out, qui pourra me mettre 2-3 jours de repos quoi. C'est
308 ça qui me fait un peu peur.

309 M : Mmh.

310 E5 : Mais bon, ça, surprise...

311 M : D'accord. Vous pouvez m'en dire un petit peu plus sur cette période d'apparition des
312 douleurs ?

313 E5 : Ouais.

314 M : Vous disiez que c'était une sur-sollicitation au niveau des articulations ?

315 Ouais ouais. Moi j'ai commencé en troisième, donc à 14 ans je bossais déjà, je séchais un peu
316 les cours pour aller au centre équestre pour... Je bossais un peu et puis je montais à cheval en
317 échange. Et après ma troisième, je suis partie faire un BEP à Y(commune) en maison
318 familiale donc... BEP gestion d'exploitation et élevage du cheval, et donc on commençait en
319 septembre ; C'était 95, ouais c'est ça, 95 ; Et donc, quand on est stagiaire, on est pire qu'un
320 employé quoi ! C'est, on est vraiment la boniche ! Surtout que moi j'étais la seule stagiaire du
321 centre équestre, donc la monitrice « Ah ben super, j'ai plus les box à faire ! ». Donc je me
322 tapais les box à, je me tapais les box tous les jours, on les nettoyait tous les jours. Et faut
323 savoir qu'un box c'est, je sais pas moi, peut être 100 à 150 kilos de fumier dedans ! Bien
324 rempli ça fait ça, ouais. Et donc, on le prend dans le box, on le met sur la brouette, après on
325 prend la brouette, on l'emmène au tas de fumier qu'on vide par terre et après, de par terre on
326 le remonte. Donc on manipule trois fois pour un box quoi. Donc il y avait là, à l'écurie, je sais
327 plus, il y avait 20-25 box à faire quoi, tous les matins. Et donc, tous les matins à forcer, forcer,
328 puis cette main qui soulève quoi, celle-là elle pousse et celle-là elle soulève, donc je pense
329 que c'est pour ça que ça a commencé là. Et j'ai commencé à avoir mal, j'ai commencé en
330 septembre... mars-avril, j'ai commencé à avoir mal donc... j'avais plus le droit de monter à
331 cheval, enfin elle m'a dit « C'est bon, si tu as mal tu montes moins à cheval parce que ça va
332 être trop compliqué pour toi ». Alors, par contre, je faisais les box, il y avait pas de souci ! Et
333 j'ai commencé à galérer. Et déjà à la fin de la première année, donc juin 96, déjà je, je
334 douillais, mais vraiment beaucoup quoi ! Donc je, j'ai fait ma deuxième année quand même,
335 donc ça a fait que empirer après. Mais bon, j'ai forcé puisque mon médecin me disait que
336 j'avais rien hein, « C'est des tendinites ! ». Alors on mettait de la crème, du Voltarène, sans
337 aucune, aucune efficacité. Moi je bossais pendant mes vacances, je bossais les jours fériés, à

338 noël, premier de l'an, j'étais tout le temps là bas quoi, je bossais tout le temps parce que ça me
339 passionnait alors... c'était ma vocation, de toute façon c'est clair je, j'étais douée à cheval,
340 n'importe quel cheval j'arrivais à le maîtriser, y avait pas de souci, je faisais ce que je voulais
341 mais... plus ça allait, et moins je pouvais monter, parce que plus on met de temps pour faire
342 les box, plus le patron est pas content. Et donc la récompense, quand tu fais des box, c'est
343 d'aller monter. Et plus tu mets de temps, et moins je montais quoi. Et donc, finalement je
344 passais mes journées entières, à la fin il me fallait, ouais, pas une journée mais... les trois
345 quart de la journée pour faire tous les box, et puis pour nettoyer les écuries et tout, donc je
346 faisais que ça quoi...

347 M : D'accord.

348 E5 : C'était une catastrophe ! Et donc, après, j'ai quand même entamé un bac pro parce que
349 moi je voulais pas lâcher ça, et mon bac pro... ben pareil, ça été une catastrophe ! J'étais dans
350 une toute petite écurie avec 6 box. A la fin je mettais une journée pour faire les 6 box. Donc,
351 c'est pareil, j'avais plus le droit de monter à cheval, je faisais que ça quoi : nourrir et faire les
352 box... C'était une catastrophe ! Et donc, à la fin de la première année, j'étais obligée de me
353 rendre à l'évidence, je pouvais pas quoi. Parce que en bac pro, au bout des deux ans, il y a des
354 épreuves techniques où on pratique plutôt, et il fallait que notre maître de stage nous donne un
355 cheval de deux ans à dresser, enfin à débourrer puis à dresser. Et il fallait qu'on le présente en
356 concours au haras de K (commune) au bout des deux ans. Moi, au bout de un an j'avais
357 quasiment pas monté du tout à cheval ! Et donc, j'ai dis « Ben, c'est même pas la peine
358 quoi ! ». Je lui expliquais « Mais tu te rends compte que j'ai mal et tout quoi, faut que je
359 monte quand même sinon l'année prochaine, les épreuves pratiques, je pourrais pas » Elle en
360 avait rien eu à foutre « Non non, de toute façon, tant que t'arriveras pas », « Tu te rend
361 compte, 6 box c'est rien ! ». J'ai dit « Ouais, et tu pourrais venir m'aider aussi, ça ira plus
362 vite », « Oui ben non, c'est de la fainéantise ! » tatata. Donc, j'ai été obligée d'arrêter, donc là,
363 la dépression elle a commencé là quoi. Elle était déjà latente, mais elle a commencé, ouais,
364 très sérieusement, et ça a augmenté les douleurs : j'ai marché pendant six mois avec des
365 béquilles après, hein, tellement j'avais mal aux chevilles quoi ! Donc mes copains se foutaient
366 de ma gueule. Donc, au bout d'un moment, j'ai été obligée d'arrêter. De toute façon ça me
367 niquait les poignets aussi, et donc ça a été une période, mais, horrible quoi ! Parce que pas de
368 traitement, ou des médicaments qui agissaient, pas. Alors ça c'était quand même... Alors,
369 maintenant, je sais que ça vient de la fibro, mais... les médecins ne me croyaient pas quoi, ils
370 disaient « Mais attend, on te donne des trucs qui sont très forts et tout ! Comment ça se fait
371 que ça fonctionne pas ? Tu les prends pas bien ou alors tu dis ça pour en avoir plus ?! », alors

372 là super ! T'es soupçonnée d'être droguée en plus ! Après, donc ça te rajoute encore un autre
373 truc sur la gueule « Non mais sérieusement, je vous dis que ça marche pas, donnez moi autre
374 chose », « Ouais, mais non, là tu es devenue dépendante c'est pour ça il faut que tu montes un
375 autre stade ». C'est pas possible quoi ! Non mais y a un moment, j'ai tout envoyé bouler et
376 puis terminé quoi ! C'est... y a personne qui t'écoute, enfin voilà, obligé d'abandonner ta
377 vocation pour un truc... ohlalala, ça m'a fait plonger ça ! Quelque chose de bien ! J'ai mis des
378 années, 10 ans à m'en remettre, ça a été une catastrophe, mais... C'est difficile... Quand t'as
379 plein de médecins « T'as rien, t'as rien, c'est psychologique quoi », y en a bien qui devaient
380 déjà connaître cette maladie quand même ?!!

381 M : Mmh.

382 E5 : Même si en France c'était pas reconnu. Donc ils pouvaient te dire au moins « Bon ben,
383 t'as peut être quelque chose mais on sait pas ce que c'est ? », rien qu'une phrase comme ça,
384 déjà, ça aurait été pas mal quoi ! Mais non, non, c'était pas les médecins, ils sont un peu fiers
385 de leur truc donc... Mais, des fois, ils veulent pas admettre qu'ils trouvent pas la bonne
386 solution quoi. Mais bon, après, pour les patients, c'est pas facile à gérer quoi et ça... C'est
387 compliqué.

388 M : Et du coup, le moral, après, quand on a posé le diagnostic, ça a évolué comment ?

389 E5 : Ben je, j'étais soulagée de savoir que j'avais quelque chose, enfin je dis « Putain, mais
390 c'est une vraie maladie ! ». Puis alors, en plus, on m'a expliqué les raisons. Enfin après, bon,
391 on sait pas trop, mais bon les enfances difficiles, le fait qu'il y a plus de femmes que
392 d'hommes, enfin les choses comme ça, que le stress ça augmente les douleurs, je fais « Ah
393 ben d'accord ! Non mais je comprends tout, c'est bon, ça, ça rentre tout dans les cases, c'est
394 bon ! », « Oh la vache » ça a été... Il y a eu aussi l'année dernière... j'avais entendu une
395 émission sur Europe 1, sur la maladie de Lyme ; De lyme, je suppose par rapport aux tiques ;
396 Moi je travaillais dans les chevaux donc, des tiques, j'en ai vu des centaines, entre guillemets,
397 et je fais « Putain, c'est les mêmes symptômes ! », je dis « Qu'est ce que c'est que cette
398 histoire ?! ». A part que c'est beaucoup plus dégénératif, je sais pas trop, et on a fait un test, et
399 là je viens d'apprendre que les tests, en France, ils sont pas fiables « C'est super ! » (ton
400 ironique). Donc après, est ce que c'est ça ? Mais bon, après, non, la fibro ça colle vraiment,
401 mais vraiment bien quoi. Et quand le Docteur F. m'avait dit « Oui mais la personne que je
402 connais qui est sortie de cette maladie c'est que, maintenant, elle a vécu une vie comme il lui
403 plaît quoi ! Il y a pas de, elle se forçait pas à faire des choses » Et... et moi aussi je suis dans
404 cette optique là donc... ça va un peu mieux ces derniers temps parce que... je, j'essaye

405 d'avoir une vie un peu plus à mes envies quoi, sans me forcer à faire des trucs que je ne veux
406 pas. Alors c'est pas simple, hein, dans notre société !

407 M : Mmh.

408 E5 : Mais, je vais y arriver à force, y a pas de raison.

409 M : Et toujours dans cette période de diagnostic est ce que vous pouvez me parler, me décrire
410 sur vos activités, loisirs, plaisirs et au niveau relationnel avec vos proches...?

411 E5 : Après le diagnostic ?

412 M : Ouais on a parlé un peu de la famille mais avec les amis aussi ?

413 E5 : Les amis, pff... ils sont pas médecins, donc ça les intéresse pas hein. Je leur dis un peu,
414 mais bon « C'est quoi la fibromyalgie ? », « Oh attend, on connaît pas ! ». Non, c'était pas,
415 non, c'était pareil mes potes. Et après, au niveau des loisirs, activités, ça a rien changé parce
416 que je faisais plus de sport du tout en activité, je faisais déjà plus grand-chose parce que de
417 toute façon j'étais en pleine dépression, alors... c'était une, j'étais très, très réduite... Les
418 activités, c'était sortir le week-end, festival ou teuf, on faisait que ça donc... donc ça a rien
419 changé après sur ma vie quoi, là. Ca a mis 5 ans pour, pour que je bouge tout ça et que je, que
420 je vois d'autre chose à faire mais... Dans l'immédiat, non, ça a pas, ça a pas changé grand-
421 chose non.

422 M : D'accord.

423 E5 : Et même le fait de le dire, vous avez des gens qui sont à côté de vous, comme pour la
424 dépression hein « Ah t'es dépressive ?! Ouais on sait que t'es feignante et que t'as pas envie
425 d'aller bosser ! ». Donc voilà, des fois ça sert à rien de, de dire les choses. Moi, je l'ai fait un
426 petit peu puis, quand j'ai vu les réactions, j'ai arrêté quoi. J'ai continué à rien dire parce que
427 je disais déjà rien avant et puis, voilà, ça a continué comme ça.

428 M : D'accord.

429 E5 : C'était plus simple à gérer. J'assumais peut être pas, je sais pas. Et puis j'avais pas
430 beaucoup de renseignement non plus donc... Quand on me demandait « Comment ça se
431 guérit ? D'où est ce que ça vient ? Est ce que c'est héréditaire ? » machin, je pouvais pas
432 répondre, donc ça faisait un peu... je pense qu'à leurs yeux, ça faisait pas crédible quoi.

433 M : D'accord. Et si c'était à refaire, entre guillemets, comment vous pensez que les médecins
434 devraient vous annoncer le diagnostic et vous, vous donnez les informations sur la
435 fibromyalgie ?

436 E5 : Alors, le médecin traitant qui m'a sorti ça, comme ça, il aurait dû m'en parler avant, je
437 sais pas pourquoi, c'était évident pour lui il a dû se dire que c'était évident pour moi aussi, je
438 sais pas. Il aurait dû, peut être, me préparer ou me dire beh « Attendez, est ce que tu as mal

439 là ? » ou « Va voir un rhumatologue » hein tout simplement ! « Va voir un spécialiste parce
440 que c'est quand même bizarre, il y a peut être quelque chose derrière ? ». Et après, en terme
441 de, d'informations, ben, il aurait pas pu me donner grand-chose parce que ils sont pas très
442 bien informés, ou alors ils veulent pas s'informer ou... Je pense pas qu'il aurait pu me donner
443 quelque chose de plus quoi, après, c'est à nous de nous informer nous même, et puis, ben,
444 d'aller voir des spécialistes comme les rhumatologue, et peut être le médecin de la douleur,
445 c'est peut être un peu mieux, je sais pas...

446 M : Vous pensez qu'il y a un manque d'information qui serait à améliorer quoi ?

447 E5 : Ouais, ah ben oui oui, tout à fait, ouais.

448 M : Y a des personnes qui y croient pas ?

449 E5 : Ben bien sûr ! Il y a des médecins qui y croient toujours pas hein, ou alors... Y en a un
450 qui a vu fibromyalgie, une fois, il a eu peur quoi « Ah oui, t'as une fibro !? Ah ben attend ! »
451 et en plus c'était pour un renouvellement pour ma Ventoline ou je sais pas quoi, enfin un truc
452 qui avait rien à voir « Ohlalala, ben je sais pas moi, les médicaments, l'interaction... ? », Je
453 dis « Non mais je prend pas d'autre médoc, y a rien qui fait » et... il a eu peur, et du coup il a
454 même pas voulu me faire l'ordonnance !

455 M : D'accord.

456 E5 : Ça pas été simple quoi, ouais. Donc, il y a vraiment un manque d'information au niveau
457 des médecins.

458 M : Ok.

459 E5 : Sauf ceux qui s'informent d'eux-mêmes, mais sinon... Et ça moi, j'y vais pas pour qu'on
460 me dise ça quoi. Donc, heureusement qu'aujourd'hui il y a internet, on a accès à beaucoup de
461 chose.

462 M : Ouais.

463 E5 : Mais après il y a aussi les assos. A K (commune) il y en a une, ou c'est celle de S (commune)
464 qui se déplace, je sais plus, mais... moi, je veux pas rentrer là dedans, parce que
465 j'ai vu, sur les forums, non mais les gens sont vraiment très handicapés ! Ca me fait un peu
466 peur quoi, je dis « On verra plus tard ».

467 M : Vous avez jamais été en contact avec d'autres patients ?

468 E5 : Non, non, non. Beh j'ai une amie qui a une fibro, mais... ça s'est juste déclarée là,
469 donc... Voilà, non non, pas plus que ça.

470 M : Ok. Et si, pareil, comment vous pensez que vous feriez pour vivre si vous aviez su dès le
471 début de la maladie ?

472 E5 : Si je l'avais su à 15 ans ?

473 M : Ouais.

474 E5 : Ben, déjà j'aurais suivi, j'aurais pris un autre cursus scolaire.

475 M : Mmh.

476 E5 : J'aurais changé tout de suite, ou alors j'aurais peut être essayé de voir si c'était possible
477 d'adapter, d'adapter mon handicap à ce milieu-là, donc... je sais que non hein, c'est pas
478 possible. Je pense que, oui, j'aurais carrément changé de branche, complètement quoi. Je
479 voulais devenir photographe, je voulais être médecin au début.

480 M : Mmh.

481 E5 : Puis en troisième on m'a dit « Non, t'es nulle en chimie, en physique, en maths, donc
482 c'est même pas la peine ! ». Donc c'est pour ça que je suis partie dans les chevaux, mais
483 j'aurais pu, ouais... partir sur un autre truc, la photo, je sais pas moi, ou pourquoi pas des
484 études de médecine, faire une bonne prépa et puis ça aurait changé beaucoup de choses c'est
485 sûr, il y aurait pas eu 15 ans de galère derrière quoi, c'est clair. Ça aurait été vraiment, ça
486 aurait été complètement autre chose, j'aurais eu une autre vie hein, je serais pas ici... Ça
487 aurait été complètement différent quoi, c'est clair.

488 M : Donc c'est principalement l'orientation qui aurait pu être modifiée ?

489 E5 : Ouais.

490 M : Est-ce est ce qu'il y a eu une grosse répercussion sur votre vie du coup ?

491 E5 : Beh... c'est clair, moi ma vocation c'est le milieu équestre, et... et oui, ça m'a causé une
492 dépression phénoménale ! Après, il y a eu d'autres événements qui ont suivi, deux, trois ans
493 après y a eu beaucoup de décès dans ma famille. Enfin, ça été très compliqué, donc ça a
494 toujours alimenté cette dépression là, et, du coup, oui, ça a tout bloqué. Quand on est vraiment
495 en dépression totale, ça a tout bloqué quoi... Je, j'étais capable de rien, et en plus, quand on
496 vous dit « Beh non, mais t'as rien, t'es pas malade ! ». La dépression, maintenant, c'est
497 reconnue, mais c'est limite si on vous rigole pas au nez quoi. Enfin « Ouais, c'est bon, t'as
498 qu'a te foutre un coup de pied au cul, tu vas y arriver ». Non non, je pense que ça aurait
499 vraiment changé beaucoup de choses, rien que le fait, parce que je, je parle que du milieu du
500 travail mais, parce que, quand on est, on travaille dans les chevaux, on vit dedans tout le
501 temps quoi... Pour donner un exemple, le 11 septembre j'avais un entretien dans une écurie,
502 le 11 septembre 2001 j'avais un entretien dans une écurie en X (région), quand moi je, juste
503 avant de partir, juste avant de partir je vois les infos avec les tours qui s'effondrent ! Je suis
504 arrivée, je leur dit ça mais, mais jamais ils m'ont crue quoi, non ! « Non mais c'est bon, on a
505 des chevaux à s'occuper, on a autre chose à faire ». J'ai dit « Mais vous vous rendez compte
506 de ce qui vient de se passer ! » et tout, « Ouais, c'est bon, arrête » et tout, « On verra ça

507 demain ». Ouais, ils sont, c'est une bulle qui est très, très fermée, donc quand on est dedans, je
508 dis, on a pas de jour férié, on a pas de vacances, on travaille la nuit, après il y a des chevaux
509 qui sont malades il faut y aller en urgence. Moi je l'ai fait à 15 ans, je faisais ça quoi, donc
510 c'était ma vie totale hein, c'était mon entourage hein, je voyais plus ma famille, c'était très
511 bien donc... Mes amis étaient là-dedans, mon, c'était vraiment ma vie quoi, si je pouvais
512 dormir là-bas je crois que je l'aurais fait ! Ca m'ait déjà arrivé d'ailleurs quand on surveille
513 les juments à pouliner la nuit... Donc c'est pour ça, je parle que du travail mais du coup ça
514 aurait changé beaucoup de choses, j'aurais aussi pu, je pense, ben prendre une autre branche
515 comme la sellerie et pas, et rester dans ce milieu, et là donc... oui, ça aurait changé, parce que
516 le milieu équestre, c'est vraiment un truc où tu es vraiment plongé dedans hein. Si t'es pas
517 dedans, de toute façon, t'es pas respecté dans ce milieu. Donc c'est pour ça que je parle, vous,
518 ça vous paraît, je parle que de travail mais.

519 M : Non non...

520 E5 : C'est vraiment une bulle complète hein.

521 M : Moi, je reformule un petit peu ce que vous me décrivez.

522 E5 : Et après, peut être qu'au niveau de ma famille ça aurait changé certainement la vision
523 qu'ils avaient de moi, je sais pas... Peut être. Ca, c'est pas gagné...

524 M : Et c'est un peu plus personnel, vous avez des enfants, vous êtes en couple ?

525 E5 : Oui oui j'ai deux enfants. Non, je suis célibataire. J'élève ma petite fille toute seule et
526 mon fils, que j'ai eu avec un, un premier mec... il vit en alternance chez son père et chez moi.

527 M : D'accord.

528 E5 : Et... j'ai une petite fille qui a quatre ans là, qui va avoir quatre ans.

529 M : Des enfants assez jeunes donc.

530 E5 : Ouais, ouais ouais, 10-11 ans et 4 ans.

531 M : Et les grossesses...?

532 E5 : Ah ben j'ai mis deux ans à me remettre de ma grossesse de ma fille, ouais ! Et j'ai dit
533 « Plus jamais ! » (rires). C'est terminé les enfants, j'en ai chié vraiment... J'ai beaucoup
534 grossi donc mes articulations elles, elles ont pris. Les genoux, c'était phénoménal ! Et ... Non
535 non, ça été très, très dur, sur le plan de la fatigue ça a été une catastrophe!

536 M : D'accord.

537 E5 : Et j'ai mis, ouais, plus de deux ans à m'en remettre ! Donc... c'était pas simple, ça a joué
538 dessus.

539 M : D'accord. Ben écoutez il y a beaucoup de choses intéressantes que vous m'avez décrites
540 dans votre parcours.

541 E5 : D'accord.

542 M : Est ce que vous avez des choses, vous, éventuellement à rajouter quand je vous ai
543 demandée si on vous... savoir si vous pensiez à des choses éventuellement par rapport à mon
544 sujet ?

545 E5 : Non, non. J'y réfléchis, mais, après, on a bien fait le tour je pense.

546 M : Ouais, je pense, j'ai l'impression.

547 E5 : Après, il y a des choses que j'ai pas comprises, comme ma rhumato qui me disait « Faut
548 pas faire une, faut pas que tu passes travailleur handicapé ». Enfin, j'ai pas compris l'intérêt
549 de me dire ça quoi ?! Alors que je lui expliquais que j'avais mal depuis que j'avais 15 ans
550 quoi ! Ca, elle m'a pas crue par contre !

551 M : Ouais ?

552 E5 : Elle m'a dit « Non non, c'est pas possible, ça commence que vers 30 ans ! ». Je disais
553 « J'en ai 28 », « Oui oui, ben... », « C'est ça ! Je suis sûre, j'ai ça depuis que j'ai 15 ans,
554 attend ! ».

555 M : Mmh.

556 E5 : Ca je, je voilà, j'ai pas compris cette attitude là. Mon médecin traitant, j'ai pas compris
557 non plus pourquoi il m'en a pas parlé avant. Après... surement que eux ils savent que, que il y
558 a pas de traitement, que c'est compliqué à vivre tous les jours, que les gens vous croient pas,
559 qu'il y a beaucoup de médecins qui savent même pas ce que c'est, donc peut être dans un
560 souci de protection hein, je sais pas. Mais moi... ça m'a plutôt gêné qu'autre chose. Je pense
561 que vraiment, ça a vraiment été très compliqué quoi donc, après, au niveau médical, qu'est ce
562 qu'on peut faire là-dessus, je sais pas mais je pense qu'il y a quelque chose à faire,
563 d'information peut être ou... de formation, je sais pas...

564 M : Ben déjà, moi, spontanément, ce que vous m'avez décrit, il y a quand même deux, deux
565 points principaux, c'est-à-dire la reconnaissance et l'information plus précoce quoi.

566 E5 : Ouais.

567 M : Déjà, après, il y a probablement, comme je vous disais c'est assez frustrant des deux
568 côtés, à voir ce qui est possible de faire et comment le prendre en charge... Très bien. Ben, je
569 vous remercie.

570 E5 : Ca vous va ?

571 M : Ben ouais, dans tous les cas ça me va. Après je vous dis, le gros du travail ce sera
572 l'analyse de tout ça... Enfin, je vous remercie d'avoir partagé votre expérience.

573 E5 : De rien.

1 **Entretien 6**

2 M : Allez je pose ça là. Bon, pour commencer, est ce que vous pouvez me raconter comment
3 ça c'est passé au début, dès l'apparition des symptômes ?

4 E6 : Le début des symptômes ça a été, ça faisait très longtemps, en fait, que j'avais des
5 douleurs un peu diverses.

6 M : Ouais.

7 E6 : Mais je suis pas quelqu'un qui est très... Je m'écoute pas beaucoup en fait.

8 M : D'accord.

9 E6 : Je suis assez dure au mal.

10 M : Mmh.

11 E6 : Et en fait, c'est un jour où, vraiment j'avais mal, vraiment partout, partout.

12 M : D'accord.

13 E6 : Et j'arrivais plus à me lever le matin !

14 M : D'accord.

15 E6 : Et là, la douleur était... C'est comme si ça faisait une grosse, grosse, grosse grippe.

16 M : D'accord.

17 E6 : Et du coup je pleurais, parce que j'avais vraiment très mal ! Et là je me suis dit « C'est
18 pas normal, il y a quelque chose qui va pas quoi ! »

19 M : D'accord.

20 E6 : Donc je me suis dit « Je vais appeler le médecin ».

21 M : Mmh.

22 E6 : « Je vais prendre rendez-vous chez le médecin ». Déjà, j'avais quelques doutes sur la
23 maladie parce que j'ai ma belle-mère qui est atteinte de la fibromyalgie elle aussi.

24 M : D'accord.

25 E6 : Donc, du coup, je lui en ai parlé quelque fois. Et puis c'est vrai que j'ai quand même subi
26 quelques petits, quelques petits chocs entre : j'ai été stimulée pour avoir mon premier enfant,
27 j'ai eu un accident de voiture il y a quelques années, je me suis fait opérer de la glande
28 thyroïde... Enfin bref, j'ai eu pas mal de petites choses.

29 M : D'accord.

30 E6 : Et on m'a dit que c'était suite souvent à un choc ou à quelque chose ou à une opération
31 que ça arrivait en fait. Et du coup, avec ma belle-mère on en avait parlé, et elle m'avait dit
32 « Ben écoute, c'est vrai qu'il y a quand même des similitudes avec ma maladie, ça pourrait
33 peut être être ça ». Donc je me suis dit « Je vais pas me mettre ça dans la tête, parce que si ça

34 se trouve c'est pas ça, c'est juste, ouais, un ras-le-bol, peut être une grosse fatigue, une fatigue
35 excessive quoi ! »

36 M : Mmh.

37 E6 : Et puis quand j'ai été voir mon médecin du coup, ben je lui en ai parlé, elle me dit « Ben
38 c'est vrai que vu ce que vous me dites, vos douleurs ça ressemble quand même assez à la
39 fibromyalgie ! ». Elle me dit « Ce que je vais faire, le test des points qui font, qui font mal » et
40 du coup elle a fait les, elle a fait le test et tous les points où elle a, où elle a appuyé justement
41 c'était douloureux. Et elle m'a dit « Ben écoutez, moi à mon stade je peux pas non plus
42 émettre le diagnostic, il faut le diagnostic d'un rhumatologue, justement pour
43 pouvoir...déposer la maladie ».

44 M : D'accord.

45 E6 : Et du coup... Du coup, elle m'a envoyée chez un rhumatologue. Moi, personnellement,
46 j'étais... Enfin, personnellement, vu ce que me disait le médecin, j'étais persuadée que c'était
47 ça finalement.

48 M : D'accord.

49 E6 : Et quand j'ai été voir le rhumatologue par contre, ben j'ai été très surprise, parce que elle
50 était complètement contre cette maladie, pour elle c'était quelque chose qui n'existait pas !

51 M : D'accord.

52 E6 : C'était quelque chose qui avait été inventé, enfin voilà, pour elle c'était dans ma tête.

53 M : D'accord.

54 E6 : Et du coup, je suis ressortie du rhumatologue, je savais pas ce que j'avais finalement, et
55 j'étais, ben, désespérée, parce que je me suis dit « Mes douleurs sont pas, sont pas dans la
56 tête, je les ressens tous les jours, je, ça me réveille la nuit, je suis paralysée par la douleur ! »,
57 donc pour moi c'était pas, voilà, c'était pas anodin quoi! Donc... Pour moi c'était pas
58 possible de savoir, mon cerveau ou ma tête qui pouvait faire quelque chose comme ça...

59 M : D'accord.

60 E6 : Et du coup, la semaine d'après, je voyais Madame V. qui m'a dit « Ben écoutez, j'ai reçu
61 le diag, enfin le compte rendu du médecin », elle dit « Si si, elle confirme mon diagnostic de
62 fibromyalgie !»

63 M : D'accord.

64 E6 : Et du coup, ça s'est arrêté là. Et, en fait, ben maintenant je me débrouille un peu par moi-
65 même parce que, en fait, on est pas forcément très, on est pas entouré du tout finalement, il y
66 a rien... Il y a rien derrière, c'est à nous de faire les démarches pour... Ben, que ce soit pour
67 aller sur des forums justement, pour contacter d'autres malades ou se renseigner sur pleins

68 d'autres choses, enfin je sais que sur facebook je suis, je suis la page, par contre c'est le
69 Québec parce que là-bas, apparemment, la maladie est reconnue, et du coup... J'ai, ouais, on
70 m'a pas du tout encadrée, du tout, du tout!

71 M : D'accord, c'était à quelle période ?

72 E6 : Ça fait déjà deux ans.

73 M : Ça fait deux ans, d'accord...

74 E6 : Ouais, et à côté de ça, on m'a, j'ai pas d'explication plus, plus à même, je savais pas ce
75 en quoi ça consistait la fibromyalgie, vraiment. Quand on me demandait « Ben c'est quoi la
76 fibromyalgie ? », du coup je disais « Beh c'est une maladie qui donne des douleurs », mais à
77 part ça, c'est tout ce que je pouvais expliquer quoi, donc... On est un peu laissé pour compte
78 parce que c'est pas une maladie qu'on n'assume pas en fait, enfin je trouve que les médecins
79 n'assument pas forcément cette maladie...

80 M : D'accord.

81 E6 : Je trouve que ça dépend des convictions des personnes qu'on rencontre en fait.

82 M : D'accord.

83 E6 : Donc... C'est un peu, un peu compliqué, en plus on n'explique pas... Le traitement
84 qu'on vous donne, on vous, en fait on est un peu l'expérimentation quoi, on vous donne ça en
85 espérant que ça marche !

86 M : Mmh.

87 E6 : Puis ça marche pas forcément. Là, je suis sous Tramadol, et... On a essayé le Cymbalta
88 aussi pour faire en sorte que ça aille mieux. J'ai été très, très malade avec le Cymbalta donc,
89 du coup on a arrêté. Et le Tramadol, du coup, ils ont été obligés de l'augmenter au fur et à
90 mesure parce que ça me faisait pas assez effet. Bon, là, ma foi ça, ça va à peu près, par contre
91 il y a des crises ou par moment je suis obligée de prendre du codéiné qui, malheureusement,
92 fait de moins en moins effet !

93 M : D'accord.

94 E6 : Donc... Mais à part ça, c'est vrai que même pour le dossier MDPH, on m'a dit que ce
95 serait peut être bien que j'en dépose un, parce que c'est vrai qu'il y a des choses que je peux
96 plus faire. Moi, si jamais mon métier devait s'arrêter demain, beh, je sais que je pourrais plus
97 faire de métier... Avec, où on a besoin de manutention, où on a besoin de, de force, parce que
98 je peux plus, des fois, même ouvrir une simple bouteille de d'eau !

99 M : D'accord.

100 E6 : J'y arrive pas ! Ca dépend des jours, il y a des jours avec, des jours sans.

101 M : D'accord.

102 E6 : Et du coup, ben à part ça, voilà, on est pas forcément, on est pas encadré en fait.

103 M : D'accord.

104 E6 : On est un peu laissé, pas à l'abandon parce que on est, il y a, j'ai quand même le suivi

105 avec mon médecin, mais on est quand même laissé un peu, dans la nature, sans avoir

106 d'explication, sans savoir quoi faire, sans avoir vraiment de solution en fait pour faire en sorte

107 que la vie soit un petit peu, un peu plus facile.

108 M : D'accord, donc, vous avez évoqué beaucoup de choses. Est-ce que c'est, au tout début

109 vous parliez... Si on revient sur ce début de la maladie, est ce que vous pourriez me dire ce

110 qui a été le plus difficile, enfin ce qui a été difficile en règle générale à cette période, vous

111 avez évoqué le manque d'information déjà?

112 E6 : Oui.

113 M : Mais est ce qu'il y a d'autres choses, enfin... qui est spécifique de cette période du

114 début ?

115 E6 : Beh... de pas, de pas avoir d'explication en fait.

116 M : C'est ça le plus problématique pour vous ?

117 E6 : Voilà, de, pas d'explications, c'est « Pourquoi déjà la maladie est arrivée ? Qu'est ce que

118 j'ai fait pour être, pour être comme ça ? »

119 M : Ouais.

120 E6 : Et pourquoi d'un seul coup ? Enfin, je, mon corps réag, enfin il réagissait plus quoi !

121 Enfin je, j'avais plus, je pouvais même plus me tenir sur mes jambes, j'arrivais pas à me lever

122 en fait !

123 M : D'accord.

124 E6 : Et... Et puis ce manque d'information, ce manque d'accompagnement aussi...

125 M : Mmh.

126 E6 : Ça a été très très dur, et se dire qu'en fait on a quelque chose, on a un diagnostic de posé

127 mais à côté de ça il y a rien qui, il y a rien qui se débloque en fait, on doit, en fait, ben

128 accepter la maladie telle qu'elle est, mais sans aide autour en fait, et puis... C'est vrai

129 qu'après... La douleur est assez compliquée à aussi, à, à admettre ! Après, les médicaments

130 ça, ça résout pas tout en fait, et je sais que moi personnellement je, j'ai, je suis encore au stade

131 d'acceptation, parce que pour moi, à l'âge de 33 ans, je suis pas encore... enfin de me dire

132 que, voilà, j'ai une maladie qui fait que, ça se trouve, je l'aurais toute ma vie. Enfin, j'arrive

133 pas à l'accepter. Pour moi si, à partir du moment où je l'accepte...

134 M : Mmh.

135 E6 : Et bien je, je fléchis, et du coup je, je fais tout en fonction de cette maladie là. Donc
136 maintenant, enfin je, je la mets de côté et je fais en sorte de faire que ma vie ne change pas.
137 Même si, malheureusement, je vais être obligée d'adapter certaines choses dans ma vie de
138 tous les jours ce qui a été très, très difficile au début ! C'est justement de dire « Qu'est ce que
139 je fais ? Est ce que j'accepte la maladie telle qu'elle est malgré que je, j'ai pas de, enfin de
140 réponses à toutes les questions que je pouvais avoir ? ». Et puis, ben justement, de tout
141 changer dans ma vie ou justement continuer telle que j'ai, telle que je la continuais et telle que
142 je la vivais plutôt.

143 M : Mmm.

144 E6 : Et... et puis faire en sorte que voilà, je puisse vivre normalement quoi, et... Mais j'avais
145 pas de solution, personne m'apportait de solution, de réponse aux questions. Je me sentais pas
146 accompagnée, la douleur était inexpliquée, parce que, du coup, je savais pas pourquoi les
147 douleurs arrivaient là. Et ça c'était plus dur : de se sentir un petit peu délaissée dans un
148 certain, un certain sens, sans réponse et puis... et puis les douleurs quoi, de pas savoir
149 pourquoi, pourquoi on a ces douleurs-là, pourquoi, d'où ça vient, et puis pourquoi, pourquoi
150 certaines personnes puis pas d'autre ? Enfin, c'est, il y a plein de questions, je pense que c'est
151 ça qui était le plus difficile, c'est des questions qui restaient sans réponse en fait.

152 M : D'accord, il y a avait d'autres difficultés éventuelles que vous rencontriez du fait des
153 douleurs ?

154 E6 : Ben, les douleurs, déjà, c'est très difficile, parce que en fait la nuit on dort, enfin moi
155 personnellement, ça dépend des personnes je pense ; Même ça je sais même pas en fait,
156 comment les autres personnes vivent la fibromyalgie ; Donc... Moi, je sais que
157 personnellement, la nuit, ça me, ça m'arrive souvent, régulièrement de me réveiller où je suis
158 paralysée ! Et je mets bien 10 minutes à me, à bouger un, un membre parce que j'ai trop mal
159 en fait ! Ca, ça c'est ce qui est difficile, c'est que du coup on a pas de partage avec d'autres
160 personnes, mais en même temps j'ai pas non plus envie de trop partager parce que je me dis
161 « Plus je vais partager plus je vais me plonger dans cette maladie, et plus je vais me regarder
162 le nombril en fait » Et du coup plus, enfin j'ai peur de, d'avoir encore plus de mal à vivre la
163 maladie finalement.

164 M : D'accord.

165 E6 : Tous les jours j'essaye de l'oublier, même si, malheureusement, les douleurs fait que ça
166 nous rappelle à l'ordre quoi mais...

167 M : Donc si je comprends bien, votre le but c'est d'avoir la vie que vous aviez antérieurement
168 à l'apparition de cette maladie quoi ?

169 E6 : Voilà, être, je, j'étais très dynamique en fait.
170 M : D'accord.
171 C: Je m'arrêtais jamais.
172 M : Mmh.
173 E6 : Très dynamique, le moral de, de fer, enfin vraiment, j'ai une force, j'ai travaillé pendant
174 un an avec mon papa dans un garage.
175 M : D'accord.
176 E6 : Donc j'avais de la force. Je, j'arrivais avec les crics, enfin j'arrivais à faire plein, plein,
177 plein de choses. Maintenant je vois, rien qu'une simple bouteille, des fois, ça peut être, le
178 matin quand je me réveille, quand j'ai une bouteille de lait à ouvrir et que j'y arrive pas, c'est
179 des fois, je mets un quart d'heure à ouvrir une simple bouteille de lait quoi !
180 M : Ouais.
181 E6 : Donc je demande à mon fils qui a 9 ans! Donc, de se dire que son fils qui a 9 ans a plus
182 de force c'est difficile à admettre, très difficile ! De se dire que passer l'aspirateur ça devient,
183 ça devient, déjà c'est une corvée en soi, forcément, mais ça devient, des fois, mission
184 impossible, parce que je suis obligée de m'arrêter toutes les 2 secondes parce que j'ai les
185 douleurs qui me...
186 M : Et votre, votre dernier enfant a quel âge ?
187 E6 : Elle a 6 ans.
188 M : D'accord.
189 E6 : Six ans et demi maintenant.
190 M : Il y a pas eu de grossesse juste avant, pas d'enfant en très bas âge, à part votre métier
191 mais sinon ?
192 E6 : Non.
193 M : D'accord.
194 E6 : Mais je pense que les douleurs arrivaient déjà avant...
195 M : Mmh.
196 E6 : J'avais déjà quelques douleurs avant, mais, je pensais que c'était naturel en fait. Que
197 c'était normal, que tout le monde vivait ça en fait.
198 M : D'accord.
199 E6 : Je me suis pas posée plus de question. Et puis, je pense que j'ai toujours eu des douleurs
200 un petit peu diverses hein, quand j'étais petite.
201 M : D'accord.

202 E6 : Et du coup, puis, ben c'est vrai que j'avais des parents qui étaient toujours affairés à leur,
203 à leur métier.

204 M : Mmh.

205 E6 : Et du coup, c'est vrai que même si j'étais malade, j'avais de la fièvre, j'allais à l'école
206 quand même quoi.

207 M : D'accord.

208 E6 : Donc j'étais vraiment habituée à vivre, voilà, j'avais mal quelque part je me plaignais
209 pas, il fallait que j'avance, c'était comme ça quoi. Et mon médecin m'a dit, justement, elle
210 m'a dit « Vous avez mis votre corps à trop rude épreuve, vous vous êtes pas assez écoutée, du
211 coup, en fait, votre, votre corps il vous dit « stop ! » quoi », mais c'est dur à accepter, c'est
212 très dur à accepter...

213 M : Mmh ... D'accord... Et comment, par rapport aux difficultés, là, d'information, alors vous
214 avez évoqué le fait que vous alliez sur internet etc, mais vos difficultés quotidiennes ? Pour
215 obtenir un peu ce niveau de vie presque antérieur, comment vous faites pour faire ça sur le
216 plan pratico-pratique ?

217 E6 : Ben malheureusement c'est un petit peu. Ben mon mari, je suis obligée de le mettre à
218 contribution.

219 M : Ouais.

220 E6 : Les enfants aussi.

221 M : Mmh.

222 E6 : Je sais que, avant, je faisais tout à la maison, tout le temps. Je faisais même le bricolage.
223 Maintenant je peux plus donc, du coup, ben malheureusement, ce qui devrait être fait n'est
224 pas forcément fait.

225 M : Ouais.

226 E6 : Et puis, beh maintenant je suis obligée de m'octroyer des moments de, de, de repos.
227 Donc je sais que, de temps en temps, je fais une sieste l'après-midi, mais j'ai beaucoup de
228 mal.

229 M : Mmh.

230 E6 : Parce que, pendant ce temps-là, je fais rien d'autre. Et pour moi c'était, enfin, pour moi,
231 le fait de se reposer c'est du temps de perdu quoi.

232 M : D'accord.

233 E6 : Et, du coup, j'ai l'impression de perdre énormément de temps, parce que... Ouais, c'est
234 vrai que la fatigue c'est, ce qu'il y a de très difficile c'est la fatigue. Parce que les douleurs,
235 après, il y a toujours des solutions. Parce que je sais que moi, je demande à mon mari de me

236 masser, donc déjà ça me faisait du bien, mais, la fatigue c'est ce qu'il y a de plus compliqué à,
237 à vivre ! Et du coup, c'est vrai que s'octroyer un petit moment de, de repos le matin... Mais je
238 vois, autrement, dans mon métier, quand je prends un bébé dans les bras, j'essaie de
239 m'asseoir. Je donne le biberon, je cale mon bras avec un coussin parce que au bout d'un
240 moment je peux plus. Enfin j'essaie de, de faire en sorte d'avoir des choses un peu plus, enfin
241 qui me, qui me facilitent la vie quoi.

242 M : Mmh.

243 E6 : Mais bon, c'est pas toujours simple. Il y a des fois, je suis obligée d'aller contre le mal, et
244 c'est pas toujours évident en fait!

245 M : D'accord. Vous avez décrit quelque chose d'assez brutal, enfin j'ai cru comprendre, dans
246 l'apparition, vous évoquez des douleurs antérieures avant le diagnostic ?

247 E6 : Voilà.

248 M : Mais il y a eu quand même une évolution assez rapide ?

249 E6 : Oui.

250 M : D'accord.

251 E6 : J'ai fait une pneumonie, il y a quelques années, enfin il y a un peu plus de deux ans
252 maintenant, et ça m'a énormément fatigué ! J'ai mis un bon mois et demi avant de me
253 remettre de ma pneumonie, et je m'étais pas arrêté en fait ! Et il y a un jour où vraiment, mais
254 alors, je me suis dit « Tiens ! Je fais une grosse grippe ! ». Et le, c'était un jeudi, je m'en
255 rappellerais toute ma vie, jeudi matin j'essaye de me lever et les douleurs ! Mais c'était
256 tellement intense que je ne pouvais plus bouger un membre en fait ! J'arrivais pas à me lever,
257 rien qu'à lever ma tête c'était quelque chose de... Le, le, la moindre particule de mon corps
258 me faisait atrocement souffrir en fait ! Et là, je me suis dit « Y a quelque chose qui va pas,
259 c'est pas possible, c'est pas normal ». Ca a été vraiment d'un coup quoi ! Je pense, mon
260 médecin m'a dit « Votre corps vous dit « Stop » ! », et je pense que mon corps a vraiment
261 voulu me dire, enfin « Stop quoi, arrête, repose toi ! ». Comme dit mon fils « T'es super
262 maman » quoi, il faut toujours que je sois partout, que je fasse pour tout le monde, et en fait
263 ben, mon corps il a, je pense que c'est ça, il a dit, d'un coup, et le jeudi matin je pouvais plus
264 mettre un pied par terre quoi. Il a fallu que je, ouais, j'ai bien mis une demie heure à me lever,
265 à, à déplier mes membres, à essayer d'aller mieux. J'ai pris des médicaments justement pour,
266 mais ça passait pas. Et puis, ben finalement j'ai été voir le médecin, et le médecin ben, c'est là
267 que tout s'est enrayé quoi, c'est là que ça a commencé.

268 M : Entre ce cet évènement là avec ce syndrome de la grippe et le diagnostic posé en tant que
269 tel il y a eu combien de temps ?

270 E6 : Ça été relativement rapide, en fait...

271 M : Quelques mois ?

272 E6 : Ça a été, oui, il y a dû avoir deux-trois mois à peu près, le temps d'avoir le rendez-vous

273 avec le rhumatologue.

274 M : D'accord.

275 E6 : Mais... Ben après, je trouve que la prise en charge elle a quand même été fait assez

276 rapidement. Je sais que, on a commencé par, je sais plus trop ce que c'est comme

277 médicament, des choses qui étaient pas trop, trop fortes.

278 M : Mmh.

279 E6 : Mais qui n'étaient pas efficaces. Et du coup, quand le diagnostic a vraiment été posé, ma

280 médecin a pas hésité « Bon, ben on va vous mettre sous Tramadol, on va essayer ». Donc elle

281 a essayé certaines doses, et puis les doses au début faisait en sorte que j'étais, ben c'était pas

282 plus la vie, j'avais des douleurs qui étaient assez importantes, et du coup, ben elle m'a

283 augmenté les doses. Maintenant, j'arrive à, à vivre normalement, entre guillemets.

284 M : Mmh.

285 E6 : Même si, par moment, ben je vais avoir des douleurs où je vais, de temps en temps, je

286 vais être en pleine forme, je sais pas pourquoi je suis très très bien. Je vais me mettre à faire

287 plein de choses qu'il faudrait pas. Mon médecin m'a dit qu'il faudrait pas que je le fasse mais

288 c'est plus fort que moi. Et puis des fois où je vais faire des grosses crises où, des douleurs

289 intenses qui arrivent d'un coup, on sait pas pourquoi, et puis du coup, ben là, je suis obligée,

290 je peux plus rien faire.

291 M : D'accord.

292 E6 : Autrement, aussi, ben si, c'est tout le, enfin je sais que toute la semaine je prends sur moi

293 en fait, et le vendredi soir je commence à aller moins bien, et le samedi matin en général c'est

294 des grosses, grosses migraines, à vomir dans les toilettes. Parce que je suis, je pense que je

295 mets mon corps à trop rude épreuve, et du coup, j'en paye le prix à côté quoi.

296 M : D'accord.

297 E6 : Ça, c'est plus compliqué.

298 M : Et sur la l'information, à part... Vous avez été en contact avec d'autres patients ou ça

299 vient d'internet et ?

300 E6 : Internet, les médecins. Et encore, le médecin, bon, elle a pas trop le temps non plus de

301 me parler.

302 M : Mmh.

303 E6 : Et puis ma belle-mère qui est fibromyalgique aussi.

304 M : D'accord.

305 E6 : Qui s'est rapprochée du, d'une association je crois. Et elle avait été à des réunions, ça
306 devait être sur X (commune) je crois, et elle m'avait dit « En fait j'irais plus, parce que on
307 voit des personnes qui sont pires que nous ! ». Mais elle me dit « En fait, enfin on se comp, on
308 s'écoute les uns les autres, mais en fait, on reste dans notre bulle de fibromyalgique, du coup
309 on vit avec la maladie 24/24h ! ». Déjà, on a les douleurs pour nous rappeler qu'on a cette
310 maladie-là...

311 M : Mmh.

312 E6 : Mais on est encore plus, comment dire... On est encore plus... Centré sur cette maladie-
313 là, donc du coup on, tout le reste à côté ça existe plus, et on la vit encore plus mal. Donc c'est
314 pour ça que moi je préfère autant... Je suis sur internet, je vais pêcher des informations, je
315 vais soutenir pour que la maladie soit reconnue.

316 M : Mmh.

317 E6 : Mais en même temps j'essaye de prendre un peu de distance, parce que je veux pas non
318 plus que ça me, parce que déjà ça me complique la vie.

319 M : Mmh.

320 E6 : Et ça me la gêne aussi, et je veux pas non plus que ça me la gêne davantage quoi !

321 M : D'accord.

322 E6 : Voilà.

323 M : Ok et, et votre belle-mère... Dans votre famille il y a des antécédents médicaux
324 particuliers ?

325 E6 : Non non.

326 M : Vous n'avez pas de souci de santé, vous, particulier par exemple ?

327 E6 : Non, mis à part des infections que j'ai faites étant bébé, c'est tout quoi.

328 M : D'accord.

329 E6 : C'est tout. Et puis le fait d'avoir un enfant : j'ai mis pratiquement 5 ans à avoir mon
330 premier !

331 M : D'accord.

332 E6 : Mais, mis à part ça... Si, j'ai eu de l'endométriose, mais ça n'a rien à voir non plus, je
333 pense pas...

334 M : Mmh.

335 E6 : Mais... J'ai eu plusieurs opérations du coup mais, mais en dehors de ça, non. A part des
336 cancers du côté à ma maman mais c'est tout, c'est pas... On a quand même de bonne
337 constitution dans la famille quoi.

338 M : D'accord.

339 E6 : Je sais que, enfin, nous écouter dans la famille c'est quelque chose qui est impensable. Je
340 vois ma maman, pareil, à l'âge qu'elle a, elle s'arrête jamais!

341 M : D'accord.

342 E6 : Je l'ai vue toute mon enfance soulever des parpaings, aider mon père à faire des
343 maisons ! Enfin, on s'arrêtait jamais ! Le dimanche on travaillait, tout le temps, on est jamais
344 partis en vacances donc...

345 M : D'accord.

346 E6 : J'ai jamais, non, dans ma famille il y a jamais rien eu.

347 M : D'accord. Est ce que vous pouvez me parler un peu plus de la période avant le diagnostic,
348 votre première consultation chez Madame, vous, vous me l'avez évoquée, avec Dr V et donc
349 le décalage entre la consultation de la rhumatologue et la, donc, surprise, la reconnaissance
350 secondaire?

351 E6 : Ouais.

352 M : Est-ce que vous pouvez me parler de cette période-là ?

353 E6 : Ah ben là j'ai rien compris du tout en fait ! On a été vraiment pris au dépourvu avec mon
354 mari ! Parce que, du coup, déjà on était très mal à l'aise parce que la dame nous a reçu très
355 froidement.

356 M : D'accord.

357 E6 : Même mon mari, je l'ai vu comme un enfant «Je viens avec toi? »

358 M : Ouais.

359 E6 : Il était un petit peu hésitant.

360 M : D'accord.

361 E6 : Et du coup elle m'a ausculté et puis, ben, ouais, elle était tâtonnante quoi, elle était pas
362 forcément, elle s'est assise derrière son bureau, elle m'a pas parlé du tout, elle m'a dit « Ben
363 écoutez, moi, pour moi c'est quelque chose qui n'existe pas, c'est pas une maladie, c'est
364 quelque chose qui a été inventé, enfin c'est dans votre tête ». Enfin bref, voilà, c'est quelque
365 chose de psychologique, comme si on avait un problème de... Voilà, qu'on était pas normal
366 quoi donc, et du coup, quand je suis ressortie de là-bas, j'étais complètement... J'étais navrée
367 quoi !

368 M : Mmh ...

369 E6 : Je me suis dit « Mais qu'est ce que j'ai du coup ? Qu'est ce qu'est ce qui se passe ? ». On
370 a rien vu dans mes, dans mes prises de sang parce que, forcément, elle m'a fait faire des tests
371 avant, Madame V. Et dans les prises de sang il y avait rien de, de méchant quoi, et du coup je

372 suis ressortie de là-bas et je me suis mise à pleurer, j'ai dit « Mais j'ai quoi ? Mes douleurs
373 sont pas inventées ! ». Enfin on se sent incompris et puis en même temps on se sent révolté
374 parce que on se dit « Ben qu'est ce qui se passe ? C'est pas dans ma tête quoi ! ». Puis de voir
375 aussi, parce qu'en plus il y a le jugement d'autres personnes, on se dit « Oui, c'est des
376 malades imaginaires... ». Ouais, on se sent incompris, on a l'impression d'être, d'être à part
377 en fait, et puis du coup, ouais, ça a été compliqué. Et quand je suis allée voir mon médecin la
378 semaine d'après, qu'elle m'a dit « Ben si si », là je suis tombée, mais vraiment, complètement
379 au dépourvu, je disais « Mais qu'est ce ? ». Je comprends pas pourquoi elle me dit d'un côté
380 que c'est quelque chose qui n'existe pas et pourquoi elle va attester de, du premier diagnostic
381 de mon médecin !

382 M : Mmh.

383 E6 : Et là j'ai pas compris du tout, du tout ! Et elle m'a dit, Madame V. m'a dit « C'est juste
384 que en fait elle est obligée », elle dit, tous les tests de cette maladie qui ont été mis en place
385 qui étaient positifs dans mon cas, elle pouvait pas les renier. Par contre elle, son avis
386 personnel, c'était quelque chose qui n'existait pas.

387 M : D'accord.

388 E6 : Et du coup, mais moi, par contre, j'ai eu énormément de mal, parce que je me suis dit
389 « C'est quand même quelqu'un qui est qualifiée, qui elle, a justement... », enfin,
390 normalement, c'est des personnes qu'on devrait voir dans cette maladie-là finalement, et de se
391 dire que, ben, ses personnes-là qui sont là pour nous, ben vous, ben vous rejettent quoi. Vous
392 faites pas partie en fait, on rentre dans aucune catégorie, et là ça a été le plus, le plus difficile
393 de se dire qu'en fait beh... On a quelque chose, mais en fait pour ces personnes-là on a rien,
394 donc du coup, on est pas pris en considération mis à part, si, on va vous donner un anti-
395 dépresseur parce que « C'est dans votre tête », parce que c'est exactement ce qu'elle m'a dit.

396 M : D'accord.

397 E6 : Et du coup elle m'a donné un anti-dépresseur, je sais plus trop ce que c'était, et je sais
398 même pas si c'était pas elle qui m'avait donné le Cymbalta. Enfin, je sais plus trop, parce que
399 le problème maintenant c'est qu'en fait, la fatigue fait que, qu'il y a pleins de choses que
400 j'oublie, j'ai des moments où je vais avoir des gros trous, alors... Il y a des choses de
401 l'enfance de mon deuxième que je me souviens plus !

402 M : D'accord.

403 E6 : Je pense déjà, la maladie commençait déjà bien, bien avant. Et c'est cette fatigue aussi
404 qui fait que j'oublie des choses mais, ouais, cette espèce d'incompréhension, de savoir, ouais,
405 qu'est ce qui, qu'est ce qu'on a ? En face de nous on a pas de réponse, en face de nous on

406 nous dit qu'en fait ça n'existe pas, puis on a notre médecin qui nous connaît depuis des années
407 qui nous dit « Beh si, c'est ça ! » donc c'est... Ouais, on comprend pas quoi ! Il y a des
408 moments où je me dis « Ben non, c'est pas ça ?! ». En plus de ça on rencontre sur notre
409 chemin des personnes qui vous disent « Oh vous verrez, d'ici quelques années ça ira mieux,
410 c'est une maladie qu'on peut se remettre très facilement ! ». La pharmacienne, l'autre jour, elle
411 m'a dit « Oh vous inquiétez pas ! Des fois ça dure 2-3 ans puis, ça s'arrête ». Mais je me suis
412 dit « Je comprends pas, c'est pas du tout le même discours qu'on m'a donné ?! ». Moi, je sais
413 qu'on m'a dit que c'était quelque chose qu'on avait à tout jamais, point. Donc... Puis c'est
414 vrai que c'est pas quelque chose que j'aime bien, j'aime beaucoup parler avec mon médecin,
415 en général elle me demande si ça va, si je suis pas trop fatiguée et puis ça s'arrête là quoi. Elle
416 a pas le temps non plus, et puis c'est pas une psychologue non plus, et puis j'ai pas trop envie
417 non plus, j'ai autre chose à faire que d'aller chez le psychologue quoi (rires).

418 M : D'accord, vous avez jamais souhaité aller en voir un ?

419 E6 : Non, j'ai été en voir avant.

420 M : Ouais.

421 E6 : Mais perso...

422 M : Pour d'autres raisons quoi ...

423 E6 : Ben, pour mon fils quand j'ai eu mon, avant d'avoir mon premier enfant c'était un peu
424 dur.

425 M : D'accord.

426 E6 : Et puis le médecin m'avait dit qu'il savait pas si je pouvais avoir des enfants ou pas.

427 M : D'accord.

428 E6 : Donc du coup ça été un peu dur à vivre mais, mais personnellement, en fait, je pense que
429 je serai trop, je suis trop, parce qu'en fait je suis quelqu'un qui cogite énormément, qui ...
430 énormément ! Et du coup je pense que d'aller voir le psychologue ça remuerait trop de
431 choses, et j'aurais trop de choses à digérer avant, donc je préfère pas y aller.

432 M : D'accord.

433 E6 : C'est aussi bien comme ça, je vis ma vie, je mets ça de côté, et puis voilà.

434 M : D'accord.

435 E6 : Enfin, j'essaie de faire en sorte que ce soit comme ça.

436 M : Ok et cette, cette confusion, est ce que ça s'est majorée depuis deux ans où est ce que
437 vous êtes toujours dans cet état un peu ?

438 E6 : Beh, quand je vais mieux, j'ai l'impression de rien avoir.

439 M : Ouais.

440 E6 : Je me dis que la maladie c'est effectivement dans ma tête. Et quand je vais vraiment pas
441 bien, quand je suis en période de grosses douleurs je me dis « C'est pas dans ma tête, j'ai la
442 fibromyalgie, il faut que je me mette à l'évidence ! ». Mais mine de rien, cette espèce de
443 confusion est restée, en fait, au fil du temps, parce que comme un professionnel, enfin, il est
444 qualifié, normalement il se forme.

445 M : Mmh.

446 E6 : Enfin je suppose hein, je sais pas comment est faite leur vie. Mais je pense qu'ils ont
447 quand même des informations, ils ont une certaine documentation vis-à-vis des maladies qui
448 arrivent...

449 M : Mmh.

450 E6 : Donc, justement, c'est des personnes qui sont là pour, justement, vous expliquer des
451 choses, expliquer une maladie, vous dire vraiment ce qui va pas chez vous. Et du coup, de se
452 dire que cette personne-là n'est pas capable de vous dire à vous qu'en fait vous avez vraiment
453 une maladie, qu'on vous explique vraiment en quoi ça consiste, et ben du coup vous vous
454 dites « En fait, c'est peut être moi qui me fait des idées ? En fait, j'ai peut être tort si ça se
455 trouve ? La personne avait raison, c'est dans ma tête, et du coup c'est à moi de faire en sorte
456 que les choses aillent mieux quoi ». Même si je sais aussi que le psychologique fait aussi
457 beaucoup de, de mal ou de bien en fait.

458 M : Mmh.

459 E6 : Mais... Mais c'est clair que cette confusion, et le fait que cette personne-là n'ai pas été,
460 on va dire, ouverte d'esprit ; Je sais pas si ça peut s'appeler comme ça ; Et ben ça a une
461 répercussion sur le, ma façon de vivre la maladie, ça c'est certain !

462 M : Est-ce que vous diriez que ça a modifié votre relation avec votre médecin traitant par
463 exemple ?

464 E6 : Non, non pas forcément.

465 M : D'accord.

466 E6 : Au contraire, je trouve qu'elle a... Justement, elle m'a rassurée vis-à-vis du médecin, elle
467 m'a dit « Ben si si ! », quand elle m'a dit « Ben si si, forcément c'est la fibromyalgie ! », elle
468 m'a dit « Bon, ben de toute façon on va faire en sorte que les choses aillent bien, vous allez
469 me dire quand, quand ça va pas assez bien. Après, il faut me dire quand vous êtes fatiguée,
470 quand vous êtes trop fatiguée ça sert à rien de trop tirer sur la corde. Il y a des moments où je
471 serai obligée de vous mettre en arrêt pour que vous vous reposiez un petit peu, il y a des
472 choses qui vont être obligées d'être mises en place ». Voilà ce qu'elle m'avait dit, il faut que
473 mon mari s'y mette un peu plus, « Que vous vous reposiez » enfin, que, faut que je me

474 ménage. Et c'est vrai qu'elle m'a dit « Il y a des jours où ça ira mieux, mais par contre, faut
475 pas faire en sorte que vous fassiez tout en même temps, parce que vous allez le payer plus
476 tard », même si j'ai du mal à, justement, à faire ce genre de choses. Quand je vais mieux il
477 faut que tout aille bien, donc du coup je fais tout à fond et puis, du coup, ça me rattrape.

478 M : D'accord, ok. Alors, c'est... Si c'est, si le cas devait se représenter, comment vous pensez
479 qu'un médecin devrait vous annoncer, comment il devrait diagnostiquer déjà, diagnostiquer
480 cette maladie et vous informer sur cette maladie ?

481 E6 : Pfff... Déjà je pense qu'il devrait y avoir un dépliant.

482 M : D'accord.

483 E6 : Quelque chose qui, quelque chose de concret.

484 M : D'accord.

485 E6 : Parce que là, il y a rien de concret finalement. On vous dit des choses, mais comme on
486 dit « Les paroles s'envolent, les écrits restent ».

487 M : Ouais.

488 E6 : Et du coup, je pense que ça pourrait aider déjà de, d'une façon, d'expliquer que nous on
489 soit, qu'on comprenne vraiment la maladie et qu'on puisse l'expliquer aux autres personnes
490 qui nous entourent. En plus de ça, moi, dans mon métier malheureusement, quand j'ai appris
491 cette maladie-là j'ai des parents, comme je suis assistante maternelle, j'ai des parents qui ont
492 très mal pris parce qu'ils savaient que moi ça allait pas. J'étais, du coup, j'étais arrêtée parce
493 que j'étais, je pouvais plus marcher, je pouvais rien faire et du coup ben, j'ai appris qu'ils
494 voulaient me licencier ! Et du coup, pour leur expliquer que c'était quelque chose qui pouvait
495 ne pas m'empêcher de travailler, et c'est pas pour autant que j'allais être plus en arrêt...

496 M : Mmh.

497 E6 : C'était juste que j'avais trop tiré sur la corde avec, avec ma pneumonie plus ça qui
498 arrivait, et qu'il fallait que je me repose... C'était compliqué parce que, du coup, je savais pas
499 comment expliquer, à part leur dire ce que c'était que la maladie quoi, donc je pense
500 justement que, quand, déjà qu'on émette quelques, quelques hypothèses voilà. « Ca pourrait
501 être ça, ou ça », enfin dire voilà « Rien n'est définitif, on va faire quelques tests », ce que ma,
502 mon médecin généraliste a fait. Par contre, c'est vrai que le médecin généraliste elle a pas
503 pour but de, d'établir des diagnostics, ce que je comprend pas ! Parce que, en général, enfin
504 les généralistes sont quand même plus proches des personnes et, en général, on a plus
505 tendance à se confier qu'à quelqu'un, un spécialiste qu'on va voir, en plus, entre deux portes
506 pendant 5 minutes quoi. Parce que le rhumatologue c'était ça.

507 M : D'accord.

508 E6 : Donc du coup, on a pas le temps de discuter, qu'avec son médecin généraliste on a le
509 temps de discuter justement. Enfin, je pense qu'ils ont autre chose à faire aussi les pauvres, ils
510 sont quand même assez, assez pris mais... Ouais, avoir cette espèce de, de... De se dire que
511 voilà, le, le médecin soit, ouais, qu'il ait une documentation, qu'il vous explique, votre vie
512 s'arrête pas là, qu'il y a des, des choses à faire, qu'il y a des choses en place, que le, oui, qu'il
513 y a quelque chose derrière en fait. Parce que, en fait, on est fibromyalgique mais voilà, il y a
514 rien derrière. En fait, c'est comme si on ouvrait une porte et qu'il y avait rien derrière, c'est
515 une pièce vide ! Je sais que quand on est, qu'on soit malade du SIDA, c'est bête à dire mais,
516 le cancer ou, je vois dans ma famille j'ai eu des petites, des cousines qui ont eu la leucémie,
517 enfin derrière il y a plein de choses. Il y a des protocoles qui sont mis en place, il y a tout un
518 aspect psychologique, il y a un accompagnement, il y a plein de choses de mis en place. Mais
519 par contre, quand on est fibromyalgique, il y a rien, mis à part les entourages qu'on entend de
520 temps en temps « Ah oui, tiens ! ». Mais je connais une personne qui a cette maladie-là et puis
521 qui semblent même pas savoir vraiment ce que s'est en fait hein. Et si on se fait pas son petit,
522 comment dire, son petit réseau d'information...

523 M : Mmh.

524 E6 : Ben, en fait, on a rien ! Ce serait ça d'avoir, ouais, des informations, avoir quelque chose
525 qui vous accompagne, de se dire « Ouais, voilà, vous êtes pas toute seule, il y a plusieurs
526 traitements », qu'on vous dise « Voilà, il y a pleins de traitements, il y a des traitements
527 homéopathiques... ». Admettons, je sais pas ce qu'il existe hein, mais pas avoir vraiment le
528 choix que sur un traitement, parce que moi je sais qu'on m'a donné Tramadol, c'était comme
529 ça. Et maintenant, le Tramadol, je peux plus m'en passer ! Quand j'en ai plus, ça m'est arrivé
530 de tomber en rupture, et ben c'est comme si j'avais une, ouais, une grippe qui revenait : j'ai le
531 nez qui coule, je suis fébrile, j'ai, j'ai des sueurs froides et c'est après qu'on m'a dit « Beh,
532 c'est que vous avez une sensation de manque ! ». Je suis devenue dépendante, et ça par
533 contre, j'ai eu beaucoup de mal à l'accepter.

534 M : D'accord.

535 E6 : Donc du coup, je me dis, j'aurais préféré autant qu'on me dise « Beh voilà, il y a tel
536 médicament qui entraîne telle chose » et du coup je pense que j'aurais pas choisi le Tramadol.
537 J'aurais choisi autre chose, ou peut être je me serais dit « Bon, ben même si ce médicament il
538 est moins efficace, mais au moins je sais que ça ne m'entraîne pas de chose derrière ».

539 M : D'accord.

540 E6 : Même si ça rend mon quotidien peut être un peu plus compliqué, mais des fois je me dis
541 bon...

542 M : Donc pour vous c'est le, le l'information ?

543 E6 : Voilà l'information... Ouais, ouais... Et l'accompagnement aussi je pense.
544 L'accompagnement, ouais, de se dire que là, il y a des fois où moi je peux plus, et de me dire
545 que voilà, si je devais changer de travail, parce que c'est vrai que assistante maternelle c'est
546 quand même assez précaire, même pour toutes les personnes qui sont dans mon cas, je pense
547 qu'au bout d'un moment, le corps, il en peut plus quoi. Je pense à des personnes qui sont en
548 usine, qui sont obligées de travailler, elles ont aucune solution.

549 M : Mmh.

550 E6 : C'est une maladie qui est pas reconnue, donc du coup, derrière, vous arrêtez de travailler
551 ben vous avez rien ! Pareil, le dossier MDPH, je l'ai, et ben voilà, je l'ai, mais le remplir...
552 bonne question ! Il y a personne là, « Oui, allez voir une assistante sociale », l'assistante
553 sociale elle sait pas plus que vous en fait, parce que elle sait pas dans quelle catégorie vous
554 rentrez. Je sais pas quelle demande faut faire, après, oui demander quoi, c'est ça, on demande
555 sur le dossier MDPH qu'est ce qu'on veut demander, est ce qu'on veut demander quelque
556 chose, une rente tous les mois. Mais je sais même pas, est ce que je suis, est ce que moi à mon
557 stade de maladie, qui n'est pas forcément reconnue, est ce que j'ai le droit à quelque chose ?
558 Parce que je sais que moi, personnellement, si, enfin, si j'allégeais mon métier je sais très bien
559 que je vivrais mieux, je serais moins fatiguée, je profiterais davantage avec mes enfants, je
560 pourrais faire davantage de choses que je peux pas faire maintenant. Je sais que c'est bête à
561 dire, mais c'est une maladie qui vous coupe assez au niveau du, des réseaux sociaux. Enfin, je
562 sais que je m'étais inscrite à la zumba justement pour pouvoir sortir de chez moi.

563 M : Mmh.

564 E6 : Et la zumba, j'ai pas pu ! Quand j'ai dit ça au médecin elle a fait des bonds, elle a dit
565 « Mais vous vous rendez compte ?! », je dis « Ouais, mais bon, ça me permet de sortir de chez
566 moi. Je fais ça avec une copine, ça va me faire du bien », puis finalement beh... Je faisais ça
567 le mardi soir, je tirais ma semaine et j'en pouvais plus quoi. Le samedi je pouvais plus bouger
568 du tout, et du coup beh... C'est vrai que c'est quand même compliqué de se dire, en fait, le
569 boulot plus les petites choses à côté font que d'un côté on est obligé de s'adapter à toutes ces
570 choses, mais le problème c'est ça, c'est qu'en fait... Si on s'adapte, malheureusement, il y a
571 des choses qui, qui, ça entraîne d'autre chose et du coup moi c'est une diminution de mon t,
572 de mon travail, et malheureusement avec, diminution de travail ça veut dire diminution du
573 revenu.

574 M : Ouais.

575 E6 : Et je peux pas me permettre d'avoir moins de revenu, parce que là, du coup, j'ai quand
576 même un périscolaire, plus trois petites, en plus de mes trois enfants.

577 M : Ouais.

578 E6 : Donc du coup ça fait quand même une charge de travail assez importante, même si j'ai la
579 chance d'avoir quand même de bons horaires comparé à ce que j'ai pu faire. Mais... Je sais
580 que ce sera pas éternel donc, c'est des choses qui, qui sont pas forcément faciles, de se dire
581 qu'en fait, à côté de ça, beh... On est fibromyalgique. On vous donne le diagnostic, mais à
582 côté de ça, on vous donne aucun élément pour améliorer votre vie, pour comprendre. C'est,
583 ouais, c'est, c'est, je sais pas, c'est quelque chose qu'on vous donne, enfin, on vous dit
584 quelque chose, mais à côté de ça « Beh débrouillez vous avec ça ! » en fait. C'est très
585 compliqué... Puis on se sent un petit peu, un peu seule dans cette... Surtout qu'on a une
586 certaine façon de vivre la fibromyalgie. Je vois ma belle-mère, elle a, enfin, elle a comme moi
587 mais elle a pas le même âge non plus ! Je sais que moi, de mon âge je connais personne qui a
588 cette maladie-là, alors que je sais, qu'apparemment, il y a des personnes très, très jeunes aussi
589 qui peuvent avoir la fibromyalgie. Et en, en pensant aussi à mon passé, je me dis « Si ça se
590 trouve, cette maladie, je l'avais depuis très, très longtemps ! », et du coup à ne pas m'écouter,
591 j'ai fait en sorte que la fibromyalgie continue sans, voilà, je me dis « Bon, ça aurait peut être
592 été diagnostiqué plus vite, peut être que je serais pas rendu à avoir le Tramadol que j'ai
593 maintenant, et puis à être accoutumée à la codéïne, et puis... », parce que maintenant, quand
594 j'ai mal au crâne et que je prends un codéïné, ben un codéïné ça me suffit pas ! Mais je vais,
595 je vais être alitée toute la journée parce que je peux pas, parce que je peux rien faire.

596 M : D'accord.

597 E6 : Y a pas, ouais, il y a pas d'accompagnement, il y a rien autour et on se sent, on se sent
598 très seule ! Déjà par rapport à ça, mais le fait de se dire que, beh il nous arrive quoi que ce
599 soit, la maladie évolue d'avantage, ben on se retrouve sans rien en fait ! L'impression qu'en
600 fait, que l'univers s'écroule autour de nous, on se dit « Ben, et puis voilà, tu peux peut être te
601 débattre mais tu te débats pour rien en fait », donc c'est assez compliqué...

602 M : Vous avez évoqué les répercussions sur les amis... Je me souviens plus mais les
603 répercussions sur le cercle amical, sur l'ambiance familiale ?

604 E6 : Ben l'ambiance familiale, déjà, c'est compliqué parce que du coup forcément, moi, avec
605 la fatigue, je supporte moins les choses.

606 M : Vous avez évoqué aussi votre mari qui prenait une place plus...

607 E6 : Voilà.

608 M : Plus importante.

609 E6 : Voilà, beh surtout qu'il a pas forcément l'habitude non plus.

610 M : Ouais.

611 E6 : Surtout que je, je suis quelqu'un qui gère tout...

612 M : D'accord.

613 E6 : Et du coup, qui aime faire les choses par moi-même donc, du coup, se retrouver du jour
614 au lendemain en se disant « Bon, faut adapter, faut faire en sorte que je fasse moins de choses
615 et que je me repose », c'est compliqué. Parce que même si on essaye d'être, de s'asseoir ou de
616 se reposer, à côté de ça, y a le, y a le stress, y a les nerfs qui vous tiennent parce que vous
617 vous dites « Il y a ça à faire, il y a ça à faire mais finalement je peux pas le faire ». J'essaye de
618 déléguer mais ça suffit pas assez, ça c'est compliqué. Après, niveau social, de des amis...
619 Ben, pfff, ça change pas grand-chose parce que avec les amis on va se voir, on va faire des
620 repas, par contre, malheureusement, c'est vrai que je tiens moins le coup ! Je sais que samedi
621 soir on avait du monde à manger, beh j'ai, j'arrive plus à tenir le coup le soir quoi. Je sais que
622 quand j'ai des anniversaires PUIS qu'il faut aller danser, je vais danser mais je vais pas, je me
623 verrais plus maintenant faire une boîte de nuit toute la nuit à danser, c'est plus possible. Mais
624 à part ça, bon, c'est vrai que j'arrive à, à vivre comme tout le monde mais, c'est vrai qu'après,
625 je tiens moins le coup. Je sais qu'il y a des fois j'ai des moments d'absence parce que je, la
626 fatigue m'emporte où, voilà, j'ai parfois, j'ai des problèmes de, comment dire, de
627 concentration, donc je vais me mettre à parler de quelque chose et puis d'un coup je vais
628 avoir... une absence, et je sais plus de quoi je parlais, je, je perds le cours de la conversation.
629 Bon, ça, après, les amis ils comprennent, et puis...

630 M : Vous avez évoqué la maladie avec eux ?

631 E6 : Oui.

632 M : D'accord, vous avez posé un nom ?

633 E6 : Voilà, je leur ai dit. Après, ils savaient pas trop en quoi ça consistait, ils savaient pas trop
634 en quoi, enfin ce que ça, ce que ça entraînait non plus.

635 M : Mmh.

636 E6 : Et je pense qu'ils ont compris récemment qu'en fait, c'était quelque chose qui était pas
637 très rigolo. Parce que ils se sont fait opérer récemment et du coup, ils ont pris du Tramadol et
638 ils se sont rendus compte. J'ai ma copine, elle m'a dit « Ah, je croyais que j'allais mourir ! »,
639 elle a, elle a eu des effets.

640 M : Mmh.

641 E6 : Beh je dis « Ben moi c'était ça au début, mais bon, j'avais pas trop le choix quoi ». Donc
642 travailler en ayant envie de vomir, le, le tournis, enfin c'est pas simple quoi.

643 M : Mmh.

644 E6 : Elle m'a dit « Ben dis donc, tu as du courage ! », j'ai dit « Je sais pas si c'est du courage
645 mais je dois faire, enfin c'est comme ça hein ».

646 M : Mmh.

647 E6 : « J'ai pas le choix. C'est pas du courage, c'est que je n'ai pas le choix, je suis obligée de
648 faire comme ça ! », et là, elle s'est rendue compte que finalement c'est pas une maladie
649 imaginaire quoi. Parce que c'est vrai que c'est facile de dire « J'ai la fibromyalgie », et puis
650 finalement il y a quand même pas mal d'à priori sur la maladie. Parce que maintenant,
651 apparemment, j'entends certaines personnes « Ah ben de toute façon c'est la maladie du
652 siècle, il y en a partout, c'est trop facile, on met le diagnostic... », enfin...

653 M : Vous entendez ça où par exemple, sans indiscretion ?

654 E6 : Pff, quand on parle dans des, dans des soirées où il y a des personnes qu'on entend.

655 M : Mmh.

656 E6 : Je dis rien mais j'enregistre.

657 M : D'accord.

658 E6 : Je dis rien parce que je, ça sert à rien, c'est se battre contre des moulins à vent, enfin...

659 M : Mmh.

660 E6 : Ils ont leur opinion, moi j'ai la mienne, moi je sais que ma, ma maladie elle est réelle, je
661 la ressens tous les jours donc... Après, je la vis au jour le jour, la nuit ça me réveille... Enfin
662 voilà, c'est pas dans la tête quoi. Donc c'est un peu, enfin c'est, ça me met en colère. Je sais
663 qu'il y a des personnes, par contre, qui en profitent : j'ai eu une maman elle m'a dit « Oh ben,
664 je me suis fait diagnostiquer fibromyalgique. Oh mais maintenant je suis guérie » j'ai eu mal à
665 le croire, moi, qu'on me dise qu'on a la fibromyalgie et puis qu'on vous guérit un an après,
666 j'ai un peu de mal moi. Je me dis aussi « Est ce qu'il y a des médecins qui le disent pas, enfin
667 qui le disent pas peut être un peu trop rapidement ? » parce que apparemment, enfin selon la
668 maman, elle a jamais été voir un rhumatologue de sa vie quoi, c'était le médecin généraliste
669 qui lui avait dit que c'était ça...

670 M : D'accord.

671 E6 : Et ça s'était arrêté là ! Donc, du coup ben je pense aussi qu'il y a certains généralistes qui
672 sont peut être pas assez au courant de certaines choses ou qui se, je sais pas, qui se, ou qui
673 font, qui donnent aux personnes ce qu'ils ont envie d'entendre en fait, et puis, et puis voilà.
674 Mais malheureusement ça n'apporte rien à, à la maladie, puis aux, à l'évolution dans la
675 reconnaissance de cette maladie, parce que justement il y a trop d'à priori maintenant. C'est
676 compliqué...

677 M : Mmh.

678 E6 : Moi, je vois, dans mon entourage, je vois, même ma sœur, qui est quand même infirmière
679 maintenant.

680 M : Mmh.

681 E6 : Je pense qu'elle a du mal à accepter. Enfin pour elle c'est, pfff, enfin pas de la comédie
682 mais, pour elle je pense qu'elle croit que j'en rajoute. Parce que c'est vrai que c'est une
683 maladie qui se voit pas !

684 M : Mmh.

685 E6 : J'aurais les membres qui se rétracteraient, enfin comme dans d'autres maladies,
686 forcément il y a ce visuel qui fait que « Ah oui ! Forcément, elle est malade, il y a quelque
687 chose qui ne va pas », mais là il y a rien. Si, de temps en temps, quand je vais me lever puis
688 que je suis un peu raide, j'ai un petit peu de mal à me déplier ou, quand je fais une grimace
689 parce que des fois la douleur, quand elle est trop importante, je peux pas, des fois j'ai un
690 rictus qui me fait, que ça se voit.

691 M : Mmh.

692 E6 : Mais mis à part ça, il y a rien qui fait voir quoi que ce soit quoi. Donc des fois, quand je
693 dis, beh, quand un moment de temps j'avais plus trop de travail, elle me dit « Ben pourquoi tu
694 vas pas travailler en usine ? » « Parce que je suis plus capable ! », et pour elle, elle dit « Beh
695 non, c'est, c'est de la fainéantise » « Ben non c'est pas de la fainéantise ! C'est que vraiment
696 je peux plus ! »

697 M : Et vis-à-vis de vos parents ?

698 E6 : Ma mère ça a été très dur !

699 M : Ouais.

700 E6 : Au début, c'est pareil, elle avait un petit peu de méfiance par rapport à cette maladie.
701 Pour elle c'était un peu, elle avait aussi ses à priori là, de dire « Oui, la fibromyalgie c'est
702 dans la tête, c'est un problème psychologique » voilà. Donc, pour elle, au début c'était un peu
703 ça, et quand... Elle s'est rendue compte récemment hein, il y a pas très, très longtemps, c'est
704 quand je lui disais « Tu sais, il y a des soirs, Nicolas » ; Mon mari ; « Est obligé de me lever
705 pour aller me coucher parce que j'arrive plus à me lever où à tenir ! Je, il y a des moments j'y
706 arrive plus quoi ! ». Puis quand elle voit que je suis malade le samedi puis que je peux pas lui
707 parler au téléphone parce que j'ai de la migraine qui est trop importante ou que, que je me
708 réveille la nuit et puis que je, Nicolas est obligé de me décoincer, elle se dit « Bon, ben c'est
709 pas dans la tête quoi, il y a quelque chose qui va pas ! ». Et maintenant, forcément, elle
710 s'inquiète, parce qu'elle voit que voilà quoi, maintenant j'ai plus la force que j'avais quand

711 j'étais plus, plus jeune quoi. Je pense qu'elle s'en aperçoit. Mais par contre, c'est vrai que
712 toutes, toutes les personnes, j'ai des parents qui savent pas que j'ai la fibromyalgie, je préfère
713 pas leur dire, parce que de toute façon il y a une répercussion sur la façon de vous regarder.

714 M : Mmh.

715 E6 : Une façon de vous donner du travail qui fait que j'ai pas envie de leur dire, parce qu'en
716 fait ils adaptent leur discours, et puis du coup ils vont dire « Non, elle va pas travailler, ça sert
717 à rien », ils vont mettre un jugement en disant « Ben elle va être toujours en arrêt ! » alors que
718 c'est pas le cas ! Je suis rarement, même jamais en arrêt, même si je suis malade, même s'il y
719 a des moments où ça va pas du tout, je me, je me mets pas en arrêt. Mais bon, le médecin me
720 dit souvent « Bon, je suppose que je vous mets pas en arrêt ? » je dis « Ben non », parce que
721 voilà je suis-je veux pas m'apitoyer sur mon sort, je, j'ai mon travail, j'ai besoin, enfin je, j'ai
722 besoin de travailler. Les personnes en face de moi elles ont besoin de moi, il y a une relation
723 de confiance même si je leur dit pas ce genre de choses, mais... Même si j'ai demandé à mon
724 médecin hein, savoir si je devais lui dire, si je devais leur dire, elle dit ça « C'est du secret
725 médical ! Vous avez pas à leur dire ! Vous faites ce que vous voulez. Si vous voulez vraiment
726 leur dire vous le faites » mais moi, perso, je veux plus. Parce que je vois, je l'ai dit à une
727 personne, bon, si il y a des parents qui sont, qui le savent parce que c'est mes voisins, donc
728 forcément ils le savent, mais, les parents que j'avais avant, quand je leur ai dit c'était, ben,
729 c'était la fin du monde quoi ! C'était, ils voulaient plus, ils voulaient plus de moi, ils voulaient
730 me licencier ! Donc, maintenant je le garde pour moi.

731 M : D'accord.

732 E6 : Puis comme c'est une maladie qui se voit pas, c'est vrai que c'est un avantage dans un
733 certain sens, même si des fois ils voient que j'ai une petite mine ils disent « Oh vous avez l'air
734 fatigué ? » « Oui oui, j'ai mal dormi cette nuit », enfin, j'essaie de, de trouver des petites
735 échappatoires, puis c'est vrai que je dors toujours très mal donc...

736 M : Et si... Si c'était à revivre, entre guillemets, c'est comme tout à l'heure quand je
737 demandais comment les médecins devraient s'y prendre, ça reste un peu sur la même
738 thématique, si c'était à revivre, comment vous géreriez, vous, cette maladie ?

739 E6 : Bonne question, je pense que je changerais pas grand-chose finalement, en fait.

740 M : Mmh.

741 E6 : Parce que c'est le, ça été le cheminement... Le cheminement s'est fait comme ça. Je
742 pense que, que je le vive d'une manière ou d'une autre, je le vivrai toujours de la même
743 manière finalement, je pense.

744 M : D'accord.

745 E6 : Après, ça dépend. Je, c'est vrai que je sais pas trop, ça dépend peut être aussi des
746 personnes qu'on rencontre et puis... Je pense personnellement que si le rhumatologue avait
747 été différent, je pense que je l'aurais mieux vécu, ça c'est certain, c'est certain ! Je l'aurais, je
748 pense que je me serais peut être plus, j'aurais assumé davantage, parce que j'assume pas
749 forcément maintenant, je pense. Mais à part ça, je pense qu'il y aurait pas grand-chose qui
750 changerait en fait, je pense pas...

751 M : Vous n'avez pas la sensation d'être reconnue là de toute façon ?

752 M : Pas du tout.

753 M : D'accord.

754 E6 : Pas du tout, ben non, parce qu'il y a rien de... Déjà, en plus, on vous donne des
755 médicaments, enfin, c'est pas des médicaments pour cette maladie là en fait !

756 M : Mmh.

757 E6 : Donc, déjà, on se pose des questions. Bon, je, j'ai l'impression d'être un petit peu un
758 cobaye en fait, de se dire bon « On essaye ça, on va voir si ça marche » et puis... on sait pas
759 les effets qu'il va y avoir sur notre corps.

760 M : Mmh.

761 E6 : Moi je vois, maintenant, je me dis, à 33 ans je vois bien j'ai des effets secondaires et puis
762 j'ai des choses, je me dis, ouais, j'ai ma peau qui est en moins bonne forme, je vois que je
763 manque de souplesse alors que normalement, à mon âge, je devrais pas avoir tout ça quoi, ce
764 c'est pas normal ! Les excès de fatigue excessive c'est très compliqué à vivre, c'est vraiment
765 une fatigue... Et puis le pire, c'est qu'on est très fatigué mais on dort pas ! Je vois je suis
766 sous, sous Atarax pour dormir. Et puis d'ailleurs l'Atarax j'en ai plus, mais j'y vais pas, parce
767 qu'il faudrait que j'y sois tous les mois, déjà que j'y suis très, très souvent chez le médecin...

768 M : Mmh.

769 E6 : J'en ai un peu marre, mais c'est vrai que l'Atarax c'est tous les mois, toutes les quatre
770 semaines donc... Personnellement j'ai-je, enfin j'ai pas de temps à perdre non plus à être
771 toujours chez le médecin ! Déjà que le Levothyrox il faut y aller quand même régulièrement
772 aussi, donc du coup, ben là, l'autre jour, j'ai été à la pharmacie j'ai pris du Donormil, donc
773 qui fait pas trop d'effet non plus mais bon, j'en prends un et demi, je sais pas trop si c'est bien
774 ou pas, au moins ça commence un peu à faire effet, je dors un peu plus mais... Mais bon
775 autrement c'est tout quoi.

776 M : Bon ben, il y a beaucoup de choses évoquer, je vais vérifier...

777 E6 : Ouais.

778 M : Que j'ai fait le tour dec'est vrai que spontanément

779 E6 : De toute façon, il y a deux choses qui sont compliquées dans cette maladie, non, trois
780 choses : il y a la non reconnaissance, la douleur et la fatigue. Quand, quand vous dites que
781 vous êtes fatiguée les gens vous disent « Oh ben tout le monde est fatigué ! » mais en fait on se
782 rend pas compte que tout devient un effort, tout ! Se lever le matin je mets un, une demi-heure
783 à me lever, mon, mon, mon réveil va sonner à 6h30 je vais me lever à 7h, parce que je peux
784 pas, j'arrive pas, je suis, je suis fatiguée, je veux dormir, j'ai envie de dormir mais mes yeux
785 se ferment pas, il y a pas moyen j'arrive pas à trouver le sommeil ! Et puis, ouais, la moindre
786 chose c'est, ramasser quelque chose et se relever ça devient... Il y a des fois, enfin c'est,
787 ouais, c'est une calamité quoi, tout est un effort, tout ! Le pire c'est, enfin moi je sais que
788 c'est surtout les épaules donc, étendre mon linge, enfin c'est, rien qu'être dans mon lit, être
789 dans mon lit et avoir une position ben, rien qu'à être, pourtant je suis allongée, ses douleurs
790 là en plus c'est... Ouais, c'est compliqué.

791 M : Il y a des périodes quand même où vous êtes sans gêne du tout, sans douleur ?

792 E6 : En ce moment ça va. Bon, j'ai toujours les épaules, les épaules c'est toujours, toujours,
793 toujours, après... Il y a des moments où ça va, je sais qu'il faut que je bouge, je peux pas
794 rester en place parce qu'en général je vais avoir une partie de mon corps où je vais avoir plus
795 de sensation. Mais mon mari il comprend pas, il y a des fois il va juste m'effleurer les cuisses
796 et ça va me faire mal, ça il comprend pas...

797 M : Ouais.

798 E6 : Je lui dit « C'est comme si j'avais des bleus à fleur de peau partout et du coup, ben ça me
799 fait mal » et il, il se rend pas compte. Des fois il croit que j'en rajoute, je dis « Mais non ! J'en
800 rajoute pas ! » mais... Puis, oui c'est, c'est, je suis allongée, malheureusement, je vais avoir
801 une partie de mon corps qui est complètement endolorie en fait, du coup je, je la sens plus,
802 j'ai l'impression que la douleur est tellement intense finalement que, beh on sent plus du tout
803 son corps, comme, enfin il est paralysé en fait, comme si j'avais plus du tout de circulation du
804 sang dans mes... Pourtant, je vais être comme ça, rien que comme ça, ben ma main, au bout
805 d'un moment, je vais plus sentir ma main en fait...

806 M : D'accord.

807 E6 : Comme si je me paralysais au fur et à mesure alors que, normalement, non hein. Après,
808 je me dis « C'est peut être juste une circulation de sang » mais je, j'en parle au médecin et elle
809 répond pas, donc après je me dis, puis je vais avoir trop de médicaments, non plus je, j'ai pas
810 envie parce que déjà je trouve que j'en prends beaucoup donc, ça me suffit amplement, en
811 plus des choses pour dormir la nuit, c'est... Je sais qu'on se fout de moi hein(sourire). L'autre
812 jour j'étais avec mon...

813 M : Hum ?

814 E6 : Enfin, c'est pour pour rire quoi !

815 M : Oui oui..

816 E6 : J'étais, je sais qu'au premier de l'an, on a fait le premier de l'an chez mon meilleur ami
817 qui a une maison à Z(commune). Et du coup, le matin, il me voit avec ma petite valisette, là il
818 me dit « On dirait une vraie mémé ! », je dis « Je sais hein ! ». Une vraie mémé ! Je sais que
819 Madame V. m'a dit « En fait vous êtes ça, une personne de 30 ans dans le corps d'une femme
820 de 60 ans » ouais. Et c'est vrai que c'est dur à accepter finalement, parce que en fait c'est ça
821 le plus dur, de se dire « Beh ouais, je, je diminue ! ». Mais de se dire qu'à 30 ans on diminue
822 c'est quand même, c'est dur à admettre ! On se dit « Mince, j'ai le temps de diminuer quand
823 même ! ». Je vois ma mère qui me dit « Maintenant c'est dur, ohlala ! ». Elle fait des ménages
824 en chèque emploi service, elle me dit « C'est dur, ohlalala ! Je vois que je diminue », je dis
825 « Tu sais maman, c'est bête à dire mais ce, c'est la vie qui veut ça quoi », je dis, des fois je
826 me dis « Tu vois, moi aussi je diminue », « Ben quand même ! », « Oui mais maman... »,
827 justement quand, c'est bête à dire mais, ce que m'a dit le médecin, ben ça aidé aussi, en fait,
828 qu'ils ont compris que, maman surtout a compris que justement, ben, j'avais quelque chose
829 qui allait pas quoi ! Je dis « Tu sais hein, c'est comme si j'avais ton corps à toi quoi, c'est
830 comme si j'avais mon, ma tête dans ton corps à toi », elle dit « Ben quand même ! », je dis
831 « Ben si », je dis « Si ». Il y a des moments où je peux pas, où je suis obligée de m'asseoir
832 parce que j'en peux plus, je suis fatiguée parce que des fois j'arrive plus, avant jamais je me
833 serais endormie sur le canapé à regarder la télé ! Maintenant je vais m'endormir sur le canapé
834 et je vais, il y a des fois je vais mettre toute la matinée avant de me réveiller, je vraiment... La
835 tête dans le coltard, je suis vraiment... Je vais être bien et puis après je vais manger, je vais
836 faire mes petits trucs et puis d'un coup je vais avoir un gros coup de barre et puis, et puis il
837 faut que je redorme alors que je suis quelqu'un qui est très, enfin on dit déjà que je suis très
838 dynamique mais je suis bien moins dynamique que j'ai été. La maladie ça vous éteint !
839 Finalement, on se rend pas compte mais finalement ça, ça vous éteint, un peu même
840 moralement. Je vois bien, il ya des moments où je comprend pas, je sais pas pourquoi mais
841 j'ai le moral à zéro et on sait pas pourquoi, tout va bien à côté et puis finalement, beh non il y
842 a quelque chose qui va pas, vous avez le vague à l'âme et vous savez pas pourquoi. Moi, je
843 dessine, je suis quelqu'un qui est très créatif et, beh, du coup, ben toute cette création ben elle
844 s'en va, je l'ai plus. Alors là c'est encore pire parce que du coup, beh moi qui suis très
845 créative j'ai besoin de ça pour vivre, et ben du coup c'est encore pire ! On se dit « Ohlalala,

846 on est bon à rien ! » quoi. On se sent vraiment, alors, c'est comme ça que je le prends, on est
847 vraiment bon à rien!

848 M : D'accord.

849 E6 : Parce que on se dit on peut même pas ouvrir une bouteille de lait, on passe la serpillère
850 on a mal. Moi, je sais que la serpillère que j'avais, c'était une espèce de robe que je passais
851 partout, je peux plus !

852 M : D'accord

853 E6 : Je suis obligée, je fais ma grande pièce c'est tout ! Et puis, il faut que je relègue à
854 plusieurs, plus tard, les autres pièces, je peux pas tout faire d'un coup. Avant, je faisais, je me
855 rappelle, le samedi matin c'était le grand nettoyage. Je faisais tout de fond en comble, le
856 samedi matin. Maintenant je peux plus donc c'est, là j'ai acheté un truc vapeur, justement,
857 pour pas avoir à frotter trop, pour pouvoir justement être, être, faire ça plus facilement.

858 M : D'accord.

859 E6 : C'est des petites choses comme ça que je pense pas forcément à vous dire mais...

860 M : Oui oui.

861 E6 : C'est vrai qu'après, je suis obligée de m'adapter au fur et à mesure. En fait, on s'en
862 aperçoit pas, parce que on le vit avec et puis j'essaye pas trop non plus de m'offusquer de ce
863 genre de petites choses, parce qu'autrement, en fait, je pense que j'y penserais tout le temps.
864 Y a des moments, je sais que l'autre jour j'ai entendu à la radio la responsable de l'association
865 des fibromyalgiques de France...

866 M : Mmh.

867 E6 : Qui disait que la fibromyalgie on vit avec tous les jours et on y pense à chaque seconde.
868 Et moi pas, bizarrement ! Moi j'ai la douleur, c'est sûr elle est là, j'y pense forcément parce
869 qu'elle est là, mais j'essaye de l'oublier et j'arrive à l'oublier, parce que je suis toujours à,
870 moi je suis toujours à penser à pleins de choses en même temps. Et mine de rien, je me dis, ça
871 me sauve la journée. Par contre la nuit, ça me sauve pas, parce que la nuit, cette façon de
872 penser tout le temps fait que j'ai du mal à trouver le sommeil, avec la douleur en plus c'est
873 encore plus compliqué. Même si, même si la fatigue est là des fois on se dit qu'on est
874 tellement fatigué qu'en fait, on arrive, c'est les nerfs qui, qui tiennent.

875 M : Mmh.

876 E6 : Parce que je sais que c'est les nerfs qui tiennent, mais du coup, ben les nerfs n'arrivent
877 plus à repartir ! Des fois j'ai l'impression, alors ça m'arrive de temps en temps où j'ai
878 l'impression de partir et justement j'ai l'impression que mon corps me réveille, enfin je

879 sursaute l'air de dire « Hop, hop, hop, tu te réveilles là, tu dors pas tu te réveilles » alors que
880 j'ai envie de dormir ! Comme si le conscient et l'inconscient étaient en contradiction en fait !
881 M : D'accord.
882 E6 : Et c'est vrai que c'est une maladie qui est quand même compliquée à comprendre !
883 M : Ouais.
884 E6 : Et à vivre aussi, ouais. Ouais... Alors je sais que mon mari des fois il, il a du mal hein.
885 Parce que je vois bien moi, j'ai moins goût. Et puis le pire c'est ça, c'est que des fois on
886 trouve moins goût à faire les choses.
887 M : Mmh.
888 E6 : Moi je sais qu'avant, moi je faisais plein, plein de, je faisais tout par moi-même. Mes
889 enfants ils ont jamais mangé un petit pot bébé, j'ai toujours tout, tout fait, mes yaourts, mon
890 pain je faisais tout et je sais que là je fais rien ! Je sais que le thermomix je, j'y trouve plus
891 goût. Je vois, avant, le dessin, je restais des heures à dessiner, je peux plus, rien qu'à tenir le
892 crayon j'ai mal à la main et du coup je suis obligée de lâcher mon crayon, et à partir du
893 moment où je lâche mon crayon c'est fini. Je me mets à faire des choses et je me dis « Ben
894 non, je peux pas ». J'avais commencé à poncer ma table et puis finalement j'ai dit « Ben non,
895 toutes les trente secondes à s'arrêter... ». Parce qu'on a mal, à pas pouvoir forcer c'est, rien
896 que promener le chien, c'est bête hein, mais promener le chien je peux pas ! Parce qu'il tire
897 sur la laisse et du coup, déjà que j'ai des douleurs, ben alors c'est, c'est pas possible ! On sait
898 que la maladie est compliquée à vivre tous les jours et puis je pense aussi que pour
899 l'entourage c'est forcément, je suis pas forcément tout le temps de bonne humeur, même si
900 j'essaye. Je suis assez souriante quand même je pense de, de nature, mais il y a des fois où
901 c'est compliqué de sourire, et puis compliqué d'être en forme et du coup, beh ça agit
902 forcément sur mes enfants. Le samedi quand ils vont au sport, ben des fois j'ai besoin, j'y vais
903 pas, faut que je me repose, donc du coup, beh je m'assois, j'essaie de faire des choses même
904 je fais des choses à la maison mais à mon rythme. Donc des fois je vais passer toute une
905 matinée à faire la cuisine et puis, et puis, un petit peu de poussière quoi. Donc j'ai
906 l'impression d'être un escargot et de pas avancer, mais, et du coup ça me frustre, et forcément
907 ça se ressent sur les personnes de la famille quoi. Donc je vois de toute façon, des fois ma
908 maman m'appelle, il est midi et demi, puis j'ai tous mes petits zouzous à faire manger, des
909 fois je sens bien dans le ton de ma voix où je suis pas très avenante, et je me dis j'aurais
910 jamais été comme ça il y a quelques années, même si je pense qu'en fin de compte ça me
911 dessert pas trop non plus parce que j'ai tendance à me laisser un petit peu trop marcher
912 dessus, parce que je pense qu'avoir un peu plus de caractère c'est peut être pas plus mal,

913 mais... C'est vrai qu'au jour le jour, pour l'entourage, le temps à accepter et à comprendre, et
914 en plus de ça à vivre au jour le jour avec moi, je pense que c'est compliqué, les enfants ils ont
915 du mal à comprendre aussi. Je leur dit « Maman elle est malade », « Mais non maman, t'es
916 pas malade ! », je dis « Mais maman quand elle s'allonge c'est pas par gaieté de cœur hein »,
917 alors là ils se rendent compte, ils essayent d'être un peu plus attentifs, ils vont un peu plus
918 ranger leurs chambres, mais il y a des moments ils comprennent pas, forcément quoi. Et puis
919 ça a été dur pour eux, surtout quand je leur ai dit, parce qu'il a fallu que je leur dise que
920 j'avais quelque chose qui n'allait pas, parce qu'ils comprenaient pas maman assise tout d'un
921 coup hop, maman assise sur le canapé, elle bouge plus, elle est fatiguée, elle va ... Et je sais
922 que mon deuxième a pleuré, il m'a dit « Oh maman tu vas pas mourir ? », je dis « Non,
923 normalement on meurt pas pour ça », je dis « Non », je dis « T'inquiète pas ». C'est vrai
924 qu'après ils m'ont posé des questions « Mais jusqu'où ça peut aller ? », je dis « Ben écoute,
925 maman elle peut même pas te répondre, je sais pas ». Je sais que ma belle-mère m'a dit « Oui,
926 apparemment il y a des personnes en fauteuil roulant », mais je me dis « J'espère que ça
927 m'arrivera pas ! ». Mais après c'est pareil, c'est des on dit que je, j'ai-je sais pas vraiment en
928 fait. Puis j'ai pas trop non plus envie de me renseigner parce que je me dis, c'est comme des
929 fois il y a des personnes qui vont chercher des diagnostic sur internet, ils vont se dire « Han
930 ohlalalala, mon dieu, j'ai ça, j'ai ça ! » et puis finalement c'est rien du tout quoi. J'ai pas trop
931 envie non plus d'aller au devant d'information et puis de me dire, de me faire un monde de
932 quelque chose qui n'a pas lieu finalement, donc... J'essaye de, ouais, de mettre de côté tout ça
933 mais c'est pas toujours simple. Puis se dire que j'ai toujours ce dossier MDPH et je me dis
934 « Qu'est ce que je fais ? Est ce que je le remplis, qu'est ce que ça va changer ? Est ce que ça
935 va compliquer les choses plus tard ? Qui c'est qui pourra m'aider à le remplir ? » Enfin je sais
936 que ma vie, enfin pour l'instant je suis assistante maternelle mais je me, qui sait ? Si ça se
937 trouve j'aurais envie de faire une formation pour faire autre chose ? Je sais que j'ai toujours
938 adoré le graphisme, j'aimerais bien faire quelque chose dans le graphisme plus tard mais je me
939 dis mon dossier MDPH, le fait d'être, d'être reconnue handicapée à un certain degré, est ce
940 que ça va pas plutôt me mettre des bâtons dans les roues ? Enfin c'est compliqué...

941 M : Mmh.

942 E6 : Et puis c'est vrai qu'on est pas accompagnés du tout ! Je savais même pas qu'il y avait
943 une certaine partie du dossier c'était à remplir avec le médecin généraliste. L'autre jour je,
944 enfin je sais plus qui c'est qui m'a dit ça, si, ben ma voisine qui, elle travaille dans un, dans un
945 pôle d'accueil pour les personnes en, qui ont des problèmes psychologiques, trisomiques tout
946 ça, et du coup elle me disait « Si, si, faut que t'aille faire, faire ça auprès de ton médecin

947 généraliste », je lui dit « Ah bon ?! Je croyais que c'était un médecin de la CPAM ? », « Ah
948 non, non, pas du tout », je dis « Ben d'accord ! ». Donc j'apprends encore quelque chose.
949 Enfin, puis c'est vrai que Madame V., en général, ben elle a quand même pas mal, on attend
950 en général une heure dans son...

951 M : Mmh.

952 E6 : Dans son cabinet, donc j'ai pas non plus envie de lui poser pleins de questions. Puis en
953 général j'y pense pas forcément quoi, je me dis il faudrait que je les note au fur et à mesure,
954 mais la pauvre elle a aussi autre chose à faire je pense. Donc c'est vrai que c'est pas toujours,
955 pas toujours simple. Donc là ça fait un an et demi que je l'ai mon dossier, j'ai commencé, j'ai
956 fait un petit spitch parce qu'ils demandent comment, d'expliquer et du coup ben je, je, j'y vais
957 pas plus quoi. Enfin j'ai, j'ai pas été plus en avant dans le suj, le dossier quoi. J'ai rien fait de
958 plus parce que j'ai peur que ça change plein de choses et pas dans le bon sens ! J'ai mon, mon
959 meilleur ami il m'a dit « Non mais t'inquiète pas, t'auras une carte, tu pourras te garer partout
960 (rires) », je me dis « Remarque ce sera peut être un côté positif » (ton ironique), je... Mais
961 bon, moi je trouve pas ça très positif à 30 de, de se dire que voilà... Après je, j'ai de la
962 chance, c'est pas une maladie non plus qui vous, où vous mourrez... En plus dans les cancers,
963 j'ai pas besoin de passer des, pleins d'exams, de faire de la chimio, enfin j'ai des personnes
964 dans mon entourage qui ont été très, très malades et je me dis « Bon, ça permet de relativiser
965 quand même ». J'ai un, malheureusement j'ai un tonton qui est mort de, du sida. Il a été
966 transfusé d'un don du sang contaminé il y a quelques années, au temps où il y avait le sang
967 contaminé, et du coup il est mort à cause de ça, donc je me dis « Bon, j'ai la chance quand
968 même ». Bon j'ai une maladie, c'est sûr, qui est pas simple, mais j'ai la chance d'avoir trois
969 enfants que j'aime plus que tout, un mari qui, qui est très aidant même, même si c'est difficile
970 pour lui, même si c'est difficile pour moi, beh je me dis « Bon, je peux vivre avec ». Je
971 pourrais vivre sans ce serait super, mais je peux vivre avec, il y a des personnes qui sont
972 beaucoup plus malheureuses que moi. Je suis, certainement, qui ont pas cette maladie et qui
973 sont plus malheureux que moi, peut être qui ont moins la possibilité de parler ou de, enfin pas
974 moins de possibilité parce que bon, je suis pas toute seule hein, il y a des personnes
975 certainement qui doivent être seules à vivre cette maladie, moi je suis pas seule. Même si par
976 moment on se dit que les professionnels nous délaissent, on se dit que beh, ils pourraient peut
977 être, être un peu plus présents, se dire que, beh dire que c'est une maladie qui existe qui, qui a
978 son importance et justement d'y, d'y mettre, d'y mettre des explications, de se dire « Voilà,
979 on va faire en sorte que vous soyez accompagnée, que de temps en temps vous ayez une aide
980 pour, voilà, quand vous vous retrouvez en arrêt ou quoi que ce soit ». Enfin parce que vous

avez pas le choix, parce que c'est pas de gaieté de cœur et ben de se dire « Voilà, vous avez des solutions à côté, si jamais vous êtes, vous êtes obligé d'adapter votre, votre... ». Parce que c'est ça hein, au jour d'aujourd'hui on adapte son métier mais à côté de ça on a rien, on a aucune aide, donc c'est là qu'on se dit que c'est compliqué. Quand j'entend des amis « Mais pourquoi t'as, pourquoi tu travailles pas... ? », même mon médecin me dit « Mais il faut adapter vos horaires ! », je dis « Oui mais mes horaires... », je dis « Mais vous vous rendez compte, mais moi si j'adapte mes horaires moi je gagne 300€ par mois ! » je dis, avec 300€ par mois je peux pas faire vivre 5 personnes c'est pas possible. Donc je me dis que si jamais, enfin avoir un... Bon après c'est pareil, je me dis bon, on est dans une société maintenant, le gouvernement, quand je vois il y a des sous nulle part ! Donc je me dis « Ca ferait ça en plus ». On dit le trou de la sécu donc, dans un sens, je me dis, j'ai pas non plus envie de contribuer au trou de la sécu. Même si je me dis depuis le temps il aurait pu être comblé, depuis certaines années, mais bon, c'est pas possible, mais bon, bref. Donc je me dis, mais c'est vrai avoir des solutions de se dire que voilà, on a peut être quelque chose mais il y a des solutions qui sont apportées ben, pour soulager, pour se dire « Bon, ben, voilà ». Rien que là, moi, normalement j'ai des séances de kiné, c'est impossible de faire des séances de kiné parce qu'ils sont overbookés, parce qu'il y a pas un kiné qui a une piscine à X(commune) et qu'ils sont injoignables parce qu'ils ont trop de boulot, donc du coup, beh voilà, je suis fibromyalgique mais j'ai pas de solution à côté pour me soulager de mes douleurs mis à part mes médicaments. Et ça c'est compliqué parce que je sais que le peu de fois où j'y suis allée c'était à 20h le soir, voire 21h, je pense qu'ils ont autre chose à faire, ils veulent rentrer chez eux et moi c'est pareil, à 20h j'aime bien être chez moi, à la maison. Puis, ben ça m'est arrivé de terminer à 21h le soir, dans mon métier donc, du coup beh, pour prendre les rendez-vous c'est compliqué, donc du coup, beh je fais plus de kiné quoi, même si des fois je me dis ça ferait du bien parce que je me suis rendue compte que, c'est vrai, à ne plus y aller il y a certains moments où je ne peux plus faire, qu'avant j'arrivais à le faire, même si elle m'a dit que j'avais gardé une souplesse quand même dans mes gestes, je sens quand même que je suis plus, plus raide qu'avant. C'est, c'est comme ça mais bon c'est pas toujours simple.

M : D'accord. Est-ce que vous auriez quelque chose à rajouter... Je vous avais envoyé un mail ? Je me souviens plus.

E6 : Non.

M : C'était par téléphone uniquement, ah oui, c'est vrai.

E6 : Oui.

1014 M : C'est vrai que moi je m'intéresse beaucoup au moment diagnostic, est ce que sur... Vous
1015 avez quelque chose à rajouter sur ce moment-là, le moment où vous entrez dans cette maladie
1016 quoi ... de surcroît médicalement inexpiquée pour l'instant ?

1017 E6 : Mmh.

1018 M : Vous avez évoqué l'inconfort que ça, que ça peut procurer, mais est ce que sans, voilà,
1019 vous êtes pas forcée, c'est juste si vous avez...

1020 E6 : Non.

1021 M : Pour clore l'entretien.

1022 E6 : Beh pfff, non, pas forcément, non. C'est juste, ouais, cette espèce de froideur qu'on a
1023 envers vous en fait.

1024 M : Mmh.

1025 E6 : Et puis envers cette maladie, on vous catégo, enfin franchement je me suis sentie
1026 cataloguée ! Comme si j'avais, ouais, comme si j'étais pas normale quoi, comme si j'avais un
1027 grain, c'est le cas de le dire. Et ça, franchement ça m'a, ça m'a mise en colère ! Enfin, ouais,
1028 j'étais, ouais, vraiment très mécontente ! Je suis pas quelqu'un qui met, enfin qui se met en
1029 colère à cause de certaines personnes, je vais me mettre en colère contre moi-même, ça c'est
1030 sûr, mais contre d'autres personnes non, mais là, franchement, je me, j'étais révoltée ! Je dis
1031 « Mais je comprend pas, qu'on vous prenne de haut ! », parce que vraiment on m'a pris de
1032 haut ce jour-là ! Et on vient là justement pour avoir des réponses à nos questions, parce qu'on
1033 s'en remet quand même complètement à eux.

1034 M : Ouais.

1035 E6 : Enfin on leur donne notre confiance, enfin c'est pas toujours facile, on vous appuie sur
1036 des endroits où vous avez mal et puis des fois on se dit, enfin moi je sais que je suis quelqu'un
1037 qui se remet très souvent en question, peut être même un peu trop. Et des fois je me disais
1038 « Mais je comprends pas, partout où elle appuie j'ai mal ! Est ce que ça vient de moi ? Est ce
1039 que je suis douillette ou c'est moi qui fais du cinéma finalement ? Est ce que c'est pas, est ce
1040 que je suis pas, comment dire, conditionnée pour justement avoir mal quelque part ? ». Enfin,
1041 franchement, je me suis posée plein de questions et je me suis dit « Mais en fait oui, elle a
1042 peut être raison ! », puis quand Madame V. elle m'a dit que c'était, qu'elle avait donc été en
1043 accord avec le diagnostic, avec son diagnostic, je me suis dit « Mais je comprend pas ! Enfin,
1044 mais ça lui apporte quoi ? ». Parce que du coup, beh à part me mettre dans l'embarras et dans
1045 le, dans la colère, dans le, je me, enfin je sentais une injustice, mais alors ! Puis une
1046 incompréhension. Enfin j'étais, j'étais sidérée ! Mon mari il était en colère, il me dit « Non
1047 mais attends, enfin tu te rends compte, tu as vu comment on a été reçus ? ! »

1048 M : Mmh.

1049 E6 : Alors déjà elle nous a reçu pas très sympa, en plus de ça qu'elle nous dise ça et puis
1050 voilà, on a été expédiés assez rapidement ! Les questions : « Vous avez des questions ? Non ?
1051 Bon, au revoir », pfiou ! Vraiment, j'ai été mais, assez choquée. Je pense que si, enfin c'est
1052 bête hein, mais maintenant, quand on me dit « Beh ouais, je vais voir un rhumatologue à X
1053 (commune) », je leur dit « Allez pas à X (commune) hein ! Allez à Y (commune) ou aux Z
1054 (commune) ou je sais pas où, où il y en a un autre mais allez pas là-bas, allez pas voir cette
1055 dame-là parce que c'est pas quelqu'un de bien ! », enfin moi, personnellement, je me suis
1056 sentie un petit peu comme un numéro : vous passez, hop, hop, hop. J'ai connu deux médecins
1057 comme ça, j'ai connu mon gynécologue sur la Clinique T à V (commune) et personnellement,
1058 même si c'est un très bon professionnel, je dis pas le contraire, mais c'est l'usine ! Vous
1059 passez, vous êtes un numéro, on est à peine habillée que la porte est grande ouverte, « Au
1060 revoir madame » quoi. Moi ça m'est arrivé de me reculotter j'étais dans le, dans le, ouais,
1061 ouais, j'étais dans le couloir.

1062 M : Ouais.

1063 E6 : Non mais ! Et ouais, franchement, je me suis sentie pareil quoi, ouais c'est le
1064 numéro hop, hop, hop, vous passez, « Vous êtes un humain ? Ah tiens j'avais pas
1065 vu ! »(ironique), non mais vraiment !

1066 M : Mmh.

1067 E6 : Ouais, on se sent, on se sent vraiment pas considérée quoi. Et en plus de ça, avec une
1068 maladie qui est quand même assez compliquée à comprendre, que nous on comprend pas
1069 forcément, et quelqu'un en face de vous qui est professionnel, qui est quand même formé
1070 pour ça et qui vous dit que, finalement c'est quelque chose qui n'existe pas, c'est dans votre
1071 tête, ouais c'est compliqué à admettre. Mais on se dit « Ouais mais attendez, j'ai quoi du
1072 coup ? », parce que, franchement, je me posais la question « Qu'est ce que j'ai ? ». Et puis
1073 qu'après on vous dise « Ouais, bah si, en fait, si, elle a bien dit que vous aviez la
1074 fibromyalgie », ben on se fout de moi ?! Enfin, c'est...

1075 M : Mmh.

1076 E6 : On se pose des, ouais, on se pose des questions ! Franchement, j'ai, ouais, j'ai une espèce
1077 de colère, je me dis, franchement, c'est de, ouais de l'injustice !

1078 M : Mmh.

1079 E6 : On se sent, on se sent pas compris ! Et puis on se comprend pas soi-même ! Déjà par
1080 rapport à tout ça, tout ce qu'on peut vivre, déjà au point de vue, des fois où, au moral ça va
1081 pas, déjà on comprend pas trop, on se dit « Mais qu'est ce qu'on a ? », et de se dire qu'il y a

1082 ça en plus ! Mais je me dis « Mais attend, je pense qu'on a autre chose à, à vivre que de vivre
1083 une espèce d'incompréhension de... ». Quand on a la fibromyalgie, il y a d'autres, enfin il y a
1084 d'autres, ouais, d'autres choses qui nous perturbent, qui nous font mal, que de se poser la
1085 question, que de savoir si des personnes qui sont là pour ça, qui sont là pour faire leur travail,
1086 vous, vous font poser encore plus de questions, puis vous, vous font mettre dans aucune
1087 catégorie quoi ! On vous dit « Ben non, vous avez quelque chose mais c'est dans la tête
1088 madame ». Ben c'est compliqué à admettre quand même !

1089 M : Mmh.

1090 E6 : Parce qu'on se dit « Bon, ben je suis pas folle, je suis quand même saine d'esprit, mes
1091 douleurs sont quand même bien là ! ». J'ai, il y a des moments où je peux plus déplier mes,
1092 mes membres, c'est comme ça, mais voilà c'est pas dans la tête, même mon mari il le voit
1093 bien des fois quand j'ai mes bras qui sont pliés et que je peux plus les déplier, c'est pas mon
1094 cerveau qui me dit « Beh tu déplies pas ton bras », enfin les douleurs sont là ! Quand on vous
1095 dit « Ben non, ça existe pas, c'est une maladie qui n'existe pas, qui a été inventée », moi perso
1096 j'ai un peu de mal ! Ce diagnostic là ouais, j'ai eu, j'ai eu un peu de mal, je l'ai pas mal vécu
1097 par rapport parce que je me doutais que c'était ça mais ce que j'ai le plus mal vécu c'est ce, ce
1098 genre de choses et qu'on vous dise que, que ça existe pas et que du coup voilà, c'est de votre
1099 faute finalement, c'est vous qui avez procuré cette maladie-là. Et du coup on se dit « Ben
1100 oui »(résignée), même moi à l'heure actuelle je sais que j'ai une espèce de vision fugace de ce
1101 que c'est réellement que la fibromyalgie. Quand on me pose des questions « Qu'est ce que
1102 c'est que la fibromyalgie ? », ben moi personnellement je leur dit « Beh c'est le cerveau qui
1103 envoie de mauvaises informations au corps », mais à part ça... Et puis je sais même pas si je
1104 suis dans le vrai, je sais même pas, enfin je sais que quand ma belle-mère m'a dit qu'elle avait
1105 la fibromyalgie, elle m'avait dit que c'était une dégénérescence des muscles, puis finalement
1106 c'est même pas ça ! Donc en fait je pense que tout le monde... Après, c'est pareil j'aurais pu
1107 aller plus à même dans l'information, mais quand on voit des fois les pavés puis qu'on vous
1108 dit à la fin « Oui, on suppose que... »... Enfin voilà, c'est une maladie qui est quand même
1109 assez, qui est très méconnue, donc on sait pas trop, enfin. Alors, c'est pas facile quand on
1110 vous demande « Qu'est ce que tu as ? », « J'ai la fibromyalgie », « C'est quoi ? » et « Voilà
1111 c'est ça », mais on sait pas, donc c'est quand même compliqué. On se dit « Ouais, voilà, enfin
1112 on a quelque chose, mais on a quoi ? », on a mis un nom sur quelque chose c'est comme si on
1113 mettait un nom sur du vent quoi, c'est, ouais, c'est un peu compliqué.

1114 M : Mmh, d'accord.

1115 E6 : Désolée, je parle beaucoup.

1116 M : Non non, c'est intéressant.

1117 E6 : Nan, mais c'est vrai que je pense, être plus accompagné, ouais.

1118 M : Ouais.

1119 E6 : Des personnes spécialistes de cette maladie-là je pense que ce serait bien.

1120 M : Pas assez de ? Excusez moi ?

1121 E6 : D'accompagnement, pas assez d'information et des personnes qui seraient vraiment...

1122 qui sont intéressées par cette maladie.

1123 M : Ouais.

1124 E6 : Qui, justement, participent à une recherche, qui sont là pour vous accompagner où même

1125 vous demander comment vous la vivez ? Savoir si tel médicament vous fait effet, enfin je

1126 pense que justement il y a quand même assez de malades maintenant justement pour faire des

1127 études par rapport à ça, parce qu'en France il y a rien ! Enfin moi, personnellement, tout ce

1128 que j'ai pu me renseigner ou même quand j'écoutais le, ça devait être sur RTL je crois, le le la

1129 personne que j'avais entendue là qui était de l'association des fibromyalgiques de France, et

1130 bien elle disait, elle disait qu'il y avait, y avait rien de mis en œuvre et que, si, ah ben si, par

1131 contre, les pays étrangers il y a pas de problème, aux Etats- Unis ça fait longtemps qu'elle a

1132 été reconnue, enfin qu'il y a des choses qui ont été mises en place, le Québec apparemment

1133 c'est à peu près pareil, enfin. Mais ici il y a rien du tout ! Et je vous dit pourtant on est quand

1134 même assez de malades en France pour que justement on puisse faire avancer un petit peu.

1135 Mais si personne n'y met du sien on, on peut rien faire, on se mobilise pour beaucoup de

1136 choses mais, finalement, la fibromyalgie, on fait pas grand-chose ! Pourtant il y a un nombre

1137 croissant de, de personnes malades de, atteintes de cette maladie quoi. Donc il y a des fois je

1138 comprend pas trop que il y a rien de fait plus en amont. Je trouve ça regrettable parce que du

1139 coup il y a pleins de personnes qui, si ça se trouve... Je sais qu'il y a une autre copine qui m'a

1140 demandé, qui m'a dit, enfin c'est quand même pas normal qu'elle me demande au téléphone

1141 « Comment tu as appris pour ta maladie, comment tu as soupçonné que c'était ça ? Enfin tu as

1142 été voir qui ? ». Je dis « Déjà, va voir ton médecin généraliste, après elle te, elle te, elle te

1143 guidera mais ... Après il y a des points... », enfin je, je me suis dit quand même, enfin c'est

1144 pas normal de se dire que entre personnes on est obligé de se renseigner et que il y a pas

1145 de(phrase inachevée). Et surtout qu'en même temps les médecins généralistes ont de moins en

1146 moins de temps aussi et puis ils sont pas forcément au courant de tout, enfin on peut pas, on

1147 peut pas se mettre au courant de tout. Je pense qu'il devrait y avoir des spécialistes justement

1148 par rapport à ça ! On est au courant de rien ! Je vois il y a une personne qui, il y a un médecin

1149 qui est spécialisé là-dedans, je fais « Ah bon ? », et du coup beh quand j'ai appelé le cabinet

1150 c'était pas vrai « Ah ! » je dis, « Ben oui mais bon du coup je vais voir qui ? ». C'est ça le
1151 problème, c'est qu'en fait, on a l'impression ben que, beh qu'on avance à tâtons et qu'on vous
1152 donne des choses et puis en fin de compte c'est pas forcément quelque chose qui est vraiment
1153 pour cette maladie-là quoi. C'est vraiment quelque chose qui va soulager les effets mais qui
1154 va pas, comment dire, améliorer la cause de cette maladie, qui va pas changer quoi que ce
1155 soit. On vit avec, on va soulager les choses mais on va pas guérir la maladie en soi et ça je
1156 trouve ça regrettable parce que je me dis si on, si on s'attaquait au problème de fond ça
1157 permettrait peut être justement de faire en sorte que, beh, la maladie elle disparaisse où
1158 s'améliore nettement quoi, pas à vivre avec et à essayer de mettre un mouchoir sur le, sur
1159 cette maladie-là. Parce que j'ai l'impression que c'est ça en fait avec les médicaments, on met
1160 un mouchoir sur la maladie et puis on fait comme si on avait rien quoi. Ca, je trouve ça
1161 regrettable, parce que franchement, enfin on se sent pas compris et puis on, ouais on se sent
1162 un petit peu, pas rebus de la société mais bon, un petit peu quand même, parce qu'on se dit
1163 « bon ben on est pas forcément écouté, on est pas pris en charge, on sait même pas de quoi on
1164 souffre vraiment, parce que du coup il y a pas vraiment d'explication rationnelle ! ». Y a rien
1165 de, y a rien de concret, il y a pas. On apprend la maladie point ! On a pas un dépliant qui vous
1166 explique, il y a pas, on vous convoque pas, on vous dit pas ça « Si vous voulez il y a une
1167 réunion tel jour, si vous voulez avoir plus d'information... », il y a rien ! Et moi je trouve ça
1168 bête mis à part, voilà, les personnes qui veulent faire des choses ensemble, qui vont se
1169 regrouper sur un forum ou quoi que ce soit, il y a rien ! Et je trouve ça bête, après c'est peut
1170 être pas faisable je sais pas mais...

1171 M : D'accord ! Je vous propose qu'on arrête là l'entretien

1172 E6 : Ouais, je parle beaucoup (rire).

1173 M : Non, non c'est très intéressant ! En tout cas, je vous remercie d'avoir partagé votre
1174 expérience avec moi.

1175 E6 : De rien.

1 **Entretien 7**

2 M : J'ai assez de batterie, hop, je le mets comme il faut, vers vous, pour qu'on vous entende
3 bien, vous, et qu'on l'oublie le plus possible ! Voilà. Alors moi je vais vous demander des
4 petits renseignements d'ordre général, je vais d'abord vous demander votre âge s'il vous
5 plait ?

6 E7 : 63 ans cette année.

7 M : D'accord. Alors le diagnostic de fibromyalgie a été posé, vous m'avez dit...?

8 E7 : 2002.

9 M : 2002, d'accord. Donc y a 13 ans... Vous êtes suivie par un médecin femme

10 E7 : Voilà.

11 M : Vous n'avez pas d'antécédent particulier autre ?

12 E7 : Du tout.

13 M : Vous ne prenez pas de médicament pour une autre maladie, chronique ou autre ?

14 E7 : Non.

15 M : Et il y a pas de souci de santé particulier dans la famille ?

16 E7 : Et je prends pas de médicaments non plus.

17 M : Donc vous ne prenez pas de médicaments non plus et pas de euh pas d'antécédents
18 familiaux particuliers aussi à me signaler?

19 E7 : Du tout, là-dessus, que je connaisse à l'heure qu'il est.

20 M : D'accord et ben on va rentrer dans le vif du sujet : est ce que vous pouvez me raconter
21 comment ça c'est passé au début, lors de l'apparition des premiers symptômes ?

22 E7 : Ah oui carrément.

23 M : A l'époque.

24 E7 : Alors, donc, les premiers symptômes, c'est que je donnais des cours de gymnastique.

25 M : D'accord.

26 E7 : Et puis, j'étais animatrice de gymnastique pour adultes et, il est arrivé que je, j'étais dans
27 mes cours et je pouvais plus me relever ! J'avais des douleurs partout, mais c'est pas venu...
28 Comme ça, c'est venu, en fin de compte, 15 jours avant que les douleurs hein, se
29 déclenchent, il y a eu un choc psychologique !

30 M : D'accord.

31 E7 : J'ai reçu un courrier qui me disait, en 3 minutes j'avais fini les cours de gym hein c'était
32 fini et en 3 minutes c'était fini et là j'ai reçu un courrier qui me disait que je pouvais continuer
33 à donner des cours de gym, pas de problème, mais non rémunérés, parce que si je ne passais
34 pas le diplôme supplémentaire je ne pouvais plus, je pouvais exercer, mais non rémunérée !

35 M : D'accord.

36 E7 : Et là, ce courrier, ça été le facteur déclenchant sûr.

37 M : D'accord.

38 E7 : Ça c'est sûr ! Bon, il y a eu autre chose après, pleins de trucs, mais c'est ça le facteur

39 déclenchant. Quinze jours après, j'étais HS.

40 M : D'accord. Est-ce que vous pouvez me dire un petit peu quelle est l'évolution ?

41 E7 : Alors l'évolution, elle a été que j'étais très, très fatiguée, très très très fatiguée ! Une,

42 comme une anémie !

43 M : D'accord.

44 E7 : Comme en anémie et très fatiguée, et... et pas dépressive, parce que j'y suis pas

45 spécialement moi, c'est pas mon tempérament, mais quand même hein, c'était quand même

46 dur ! Déjà que je ne pouvais plus, ma passion je ne pouvais plus l'exercer, donc je ressentais

47 euh ben oui des douleurs, des douleurs mais partout, des brûlures, des épicondylites, des

48 tendinites des, qui sont venus toujours au fur à mesure des, des semaines en fait, ouais des

49 semaines et ben là voilà on ne peut plus quoi, on ne peut plus, on peut plus rien du tout, on

50 peut plus faire le ménage, on ne peut plus faire la cuisine, on a plus envie de rien du tout, ça a

51 démarré comme ça et je me demandais ce qui m'arrivait hein, parce que c'est pas rien de se

52 dire que d'un coup, on peut plus, on peut plus avancer en fait donc... Voilà c'est, c'est assez

53 étonnant quoi comme....

54 M : D'accord, quand vous dites on ne peut plus avancer, les répercussions étaient vraiment

55 globales, sur toute votre vie ?

56 E7 : Ah oui ah carrément.

57 M : D'accord.

58 E7 : Ah carrément, ah carrément ! Sur toute ma vie ! Ben oui oui, sur tout...

59 M : Mmh.

60 E7 : Je pouvais plus travailler, je pouvais plus rien faire, fallait prendre quelqu'un pour le

61 ménage, y fallait... Ah oui, le démarrage de la fibromyalgie, et quand je l'ai su au mois de...

62 Ca c'était au mois de mai-juin, et quand je l'ai su au mois de septembre que j'avais ça par un

63 médecin du sport qui me l'a détectée... D'abord Madame K., puisque c'est Madame K. qui

64 était là pendant les vacances d'été.

65 M : Mmh.

66 E7 : Et après, pendant... Elle m'a envoyé voir un docteur que je connaissais très bien, et donc

67 là il a diagnostiqué, il m'a fait des points de ça, de pression partout là.

68 M : D'accord.

69 E7 : Et les points de pression, et là il a dit : « Ben oui, je vois que ça ! ». Une fois que je
70 savais, déjà, c'est pas que ça allait mieux, mais je... je mettais un nom sur quelque chose. A
71 l'heure qu'il est, on ne met pas toujours un nom, et les personnes qui, qui sont avec nous en,
72 en association... Voilà, c'est ça ce que je voulais dire, en association, et bien on leur dit pas !
73 Tant qu'elles savent pas elles peuvent pas avancer, et voilà, pour avancer je trouve que c'est
74 quand même mieux. Et après, ben oui, après, ça été très difficile parce qu'il a fallu continuer à
75 travailler quand même, parce que je pouvais pas, pas en gym parce que je pouvais pas, c'était
76 plus possible, c'était trop, trop douloureux, trop douloureux, le moindre effort... Le
77 démarrage a été, mais fulgurant ! C'était, mais un truc ! Mal partout, partout, partout !
78 M : D'accord.

79 E7 : Puis, après, ben au fur et à mesure, oui elle m'a donné des médicaments au départ
80 Madame F.... Des médicaments qui, bon, moi ça me saoulait, parce que voilà, ça
81 m'endormait et je ne les supporte pas donc... C'est pour ça que j'ai arrêté.

82 M : D'accord.

83 E7 : Et puis c'est tout...

84 M : D'accord, on a aussi évoqué un petit peu la passion que vous pouviez plus exercer, le
85 travail qui était difficile...

86 E7 : Alors ?

87 M : Est-ce que vous pouvez me décrire un petit peu ce qui était le plus, le plus... ce qui était
88 difficile au début de la fibromyalgie, vraiment au début de la maladie ?

89 E7 : Que je pouvais plus exercer mon métier qui était ma passion.

90 M : D'accord, parce que vous étiez prof, du coup, de gymnastique ?

91 E7 : Non, j'étais pas prof.

92 M : Animatrice ?

93 E7 : Animatrice de gymnastique.

94 M : Et c'était votre métier ?

95 E7 : Depuis 2000, non, depuis 1996.

96 M : D'accord.

97 E7 : Parce que, j'avais quand même lancé ça qui m'avait beaucoup, beaucoup, quand même,
98 je m'étais beaucoup investie !

99 M : Mmh.

100 E7 : Parce qu'avant, j'étais photographe de métier.

101 M : D'accord.

102 E7 : Rien à voir.

103 M : Ouais.

104 E7 : Mais c'était comme ça, j'étais photographe de métier et j'élevais mes enfants. Et une fois
105 revenue sur La Roche Sur Yon, maintenant, j'ai dit : « C'est moi, à mon tour ! » et je me suis
106 dit : « Ma passion c'est la gym, il faut que je fasse la gym ! » et j'ai passé ce diplôme
107 d'animatrice de gymnastique. Animatrice puisque c'est un diplôme fédéral, c'est pas un
108 diplôme d'état. Attention, il y a une différence !

109 M : D'accord.

110 E7 : Et c'était, dans un sens, plus facile pour moi qui avait quand même un CAP de
111 photographe. C'est pas évident d'aller revoir les muscles et les...

112 M : Mmh.

113 E7 : Et ce qui casse le plus, c'est vraiment ça, c'est je ne peux plus faire ce que j'aime. Et
114 c'était ma vie, et ma vie elle s'arrêtait là quoi. En fait c'était : « Stop ! », on me, on me
115 cassait, ce courrier il m'a cassé, il m'a dévalorisée, puisque c'est le mot hein, j'étais
116 dévalorisée !

117 M : D'accord.

118 E7 : J'étais plus rien, et ce plus rien c'est que, c'est pas possible à, à accepter. Et d'autant plus
119 qu'on est plus rien. Alors je pense que les douleurs, alors là elles amplifient. Enfin, ça, peut
120 être oui, j'étais dans un état, c'est pas facile...

121 M : Ouais et du coup qu'est ce, comment vous avez surmonté ces difficultés ?

122 E7 : Alors, surmonter les difficultés... Déjà, bon, centre anti-douleur.

123 M : D'accord.

124 E7 : Ça, j'ai vu, on a fait les centres anti-douleur avec Madame F. Elle m'a envoyée sur X
125 (Commune) avec le Docteur D, qui est décédé, et là, très bien, hypnose.

126 M : D'accord.

127 E7 : J'allais tous les 15 jours sur X, à Z (structure de soins)... Hypnose, que j'ai trouvé très
128 bien... Après, ben au début, en fin de compte, j'ai pas pris spécialement beaucoup de
129 médicaments. C'est moi qui gérait, enfin j'ai toujours géré parce que c'est ce que j'arrive à
130 faire encore à l'heure qu'il est. C'est pour ça que j'arrive à vivre, je veux dire, normalement,
131 c'est parce que j'arrive à gérer mes douleurs, mon temps et, et dire : « Non je ne peux pas, ça
132 je ne peux pas, je ne peux pas aller là parce que c'est pas le moment, parce que c'est le
133 moment où je me repose, parce que c'est... » voilà. Ou si je vais y aller, alors, ce matin vous
134 me parlez pas, parce que moi il faut que je me repose !

135 M : D'accord.

136 E7 : Et donc alors... L'hypnose, parce que plus de médicaments. Parce que de toute façon le
137 patch de Morphine, ça c'était mortel ! J'ai cru que j'allais mourir ! Ah ben oui, chez moi la
138 morphine...

139 M : Mmh.

140 E7 : Je sais pas le jour où on va me soigner ce qui va se passer si vraiment faut me...

141 M : MmMmh.

142 E7 : Je sais pas...

143 M : D'accord.

144 E7 : Donc, le patch de morphine, ça, c'était pas la peine ! Donc on a testé au fur et à mesure
145 les médicaments... Alors centre anti-douleur, beaucoup de, de kiné.

146 M : D'accord.

147 E7 : Mais bon, c'est pareil, à un moment il y en a marre, parce que je suis tout le temps et
148 voilà et puis... Moi j'ai mes, comment ça s'appelle ? Les Tens.

149 M : D'accord.

150 E7 : Moi, tout est extérieur en fait. J'ai les tens parce que je suis plus atteinte du dos.
151 Maintenant, moi, j'ai plus de, je ne travaille plus, je suis en retraite, donc j'ai plus... oui de
152 contrainte, oui si on veut, mais de, plus d'enfant à charge, et j'ai plus calme, une vie plus
153 calme, que je gère... Mais les Tens, et puis j'ai des patchs de Versatis. Moi en cas de coup
154 dur, ça, je l'utilise.

155 M : D'accord.

156 E7 : Mais je ne peux rien prendre ! Ca c'est pas possible, ça, ça me rend malade.

157 M : D'accord.

158 E7 : Oui, donc j'arrive avec ça et puis, centre anti-douleur, ben j'y vais plus. Et puis
159 maintenant, voilà. Enfin, j'ai plus besoin parce que je sais ce qu'il faut faire.

160 M : Ouais.

161 E7 : Mais, au démarrage, je ne savais pas, quand c'est parti on se demande ce qu'il nous
162 arrive, donc on ne sait pas ce qu'il va se passer et, et si ça va évoluer, où on va aller, c'est
163 comme dans beaucoup de dépressions hein. Parce que nous, dans l'association, là hein.

164 M : Mmh.

165 E7 : Ah pfff ! C'est pas facile hein ! C'est qu'il y en a ! Moi, j'ai toujours bougé, parce qu'on
166 m'a reconnue, ça c'est important, on m'a reconnue en, en catégorie 2 de l'invalidité.

167 M : D'accord.

168 E7 : Super important !

169 M : Et j'en profite pour rebondir c'était à la CPAM ?

170 E7 : Oui.

171 M : Du coup, ça c'est, est ce que vous pouvez me parler un petit peu de la relation avec la
172 caisse primaire d'assurance maladie, comment ça s'est passé votre trajet de malade entre
173 guillemets votre...?

174 E7 : Pour moi, ça s'est bien passé.

175 M : D'accord.

176 E7 : Mais parce que je vais jusqu'au bout.

177 M : D'accord.

178 E7 : J'y allais trois fois par jour des fois !

179 M : D'accord.

180 E7 : Mais c'est pas grave, je suis à côté, je vis à côté mais... C'est parce que je vais jusqu'au
181 bout, donc jusqu'à temps que j'ai pas mon, c'est pas possible. Et je suis tombée sur un
182 médecin, dites moi donc, là, ceux qu'on va voir.

183 M : Médecin conseil ?

184 E7 : Médecin conseil, parce qu'on est convoqué quand même, très régulièrement ! Vous savez
185 ce qu'il en est.

186 M : Mmh.

187 E7 : Donc, médecin conseil, je suis tombée sur un médecin qui était syndiqué donc lui, alors,
188 il comprenait tout ! Lui, c'est formidable, lui il était génial ! Il m'a dit « Si vous faites plus la
189 gym, vous faites quoi ? », « Rien » j'ai dit : « Rien, qu'est ce que vous voulez que je fasse ? Je
190 peux pas, je peux rien faire ! » Alors, il m'a dit « Bon allez, catégorie 2 », paf terminé !

191 M : D'accord.

192 E7 : Donc il m'a mis en catégorie 2, tout de suite. Bon, j'ai touché pas grand-chose, j'aurais
193 pas pu vivre seule, ça c'était pas possible ! Mais autrement, oui, à la rigueur... Moi, ça me, je
194 touchais quelque chose quand même, quoi, j'étais valorisée dans l'autre côté que je pouvais
195 pas travailler, et que... Et le problème, il est là hein, il faut voir qu'il y en a plein qui ne
196 travaillent pas et qui n'ont rien !

197 M : Mmh.

198 E7 : Parce que le médecin conseil veut absolument qu'elles retournent travailler ! Hommes ou
199 femmes, parce que nous on a des hommes dans l'association.

200 M : D'accord.

201 E7 : Et ça... Voilà quoi, c'est pas facile hein !

202 M : Et vous, à l'époque, comment vous avez, le fait que vous aviez plus d'enfant à charge,
203 vous étiez à la retraite ?

204 E7 : Non, j'en ai plus maintenant, ça fait un moment même !

205 M : (rires) Ouais, plus à charge. Et du coup, cette période où, parce que au début de la

206 fibromyalgie, 2002, je sais pas si vos enfants étaient encore présents au domicile ?

207 E7 : Ils étaient là, bien sûr, ils étaient là.

208 M : Et ce travail vous pouvez me parler un petit peu de ses deux ... ?

209 E7 : Alors je crois que je, j'allais au radar !

210 M : D'accord.

211 E7 : (rires) Parce que, quand j'ai terminé la gym, c'était pas le tout, il fallait que, quand

212 même, que je continue, parce que avec la gym... j'avais autre chose.

213 M : D'accord.

214 E7 : J'étais en survoltage, en hyperactivité (rires) !

215 M : D'accord.

216 E7 : Et souvent, c'est souvent, les fibromyalgiques, on a remarqué dans l'association, on en

217 parle souvent.

218 M : Mmh.

219 E7 : Et... entre temps, je faisais 4h au lycée F à X (commune) parce ce qu'il, c'est le seul

220 endroit qui a un bar pour les, les lycéens.

221 M : D'accord.

222 E7 : Il y a un bar dedans.

223 M : Ok.

224 E7 : Donc j'allais faire 4h, là, et c'était génial ! Avec les jeunes c'était extraordinaire ! Et là ça

225 allait, parce que c'était pas, ça allait, là, c'était pas, enfin j'avais mes cours de gym entre

226 temps, donc il a fallu que je continue, parce que mon contrat était jusqu'en décembre alors

227 que j'ai arrêté mes cours en juin, et décembre, j'ai continué mes 4h puis après, c'est que,

228 c'était pas le tout, c'est que mes 4h ça c'est fini en décembre, mon contrat de 3 ans. J'ai dit :

229 « Mais oui, mais c'est que moi j'ai une fille qui part en Italie pendant six mois faire son stage,

230 qui me coute 100€ par mois, c'est pas rien », là j'ai dit : « Si je travaille plus, même que

231 j'aurais du chômage, j'aurais pas grand-chose, si je fais trois heures... » voilà. Et donc, là, j'ai

232 repris un travail, au foyer des jeunes travailleurs. Un an, je faisais 3h par jour, pareil, 3h par

233 jour au repas du midi puisque je tenais le bar... Deux cents cafés à l'heure !

234 M : D'accord.

235 E7 : Un truc de fou ! Donc, deux tendinites, deux épicondylites, les deux bras là, ce n'était

236 plus possible ! Et c'est là que j'ai été licenciée de ce dernier travail, qu'ils m'ont reconnue en,

237 qu'ils m'ont mise en invalidité et que j'ai été reconnue par la médecine du travail.

238 M : D'accord, est ce que vous pouvez me situer au niveau temporel à peu près c'est quoi cette
239 période où vous étiez euh ?
240 E7 : 92-93, euh 2002-2003.
241 M : 2003.
242 E7 : 2003-2004.
243 M : Donc le début vraiment des symptômes, enfin de...
244 E7 : Ah oui oui, je sais pas comment je faisais d'ailleurs.
245 M : Parce que le diagnostic a été posé en 2002 ?
246 E7 : Là, c'était, c'était au summum quoi !
247 M : D'accord.
248 E7 : J'étais au summum ! D'ailleurs, je sais même pas comment j'arrivais à travailler mes 3h
249 là-bas ! C'était, mais non, c'était plus possible, c'était plus possible, d'ailleurs ils m'ont
250 licenciée, je pouvais plus...
251 M : D'accord.
252 E7 : Physiquement épuisée, fatigue chronique. Je pense que ça joue beaucoup, avec plein de
253 choses en fait.
254 M : Et par rapport aux enfants ou la famille en règle générale ?
255 E7 : Alors voilà, alors, après, les enfants, je, ça commençait à partir hein.
256 M : Ouais.
257 E7 : Donc là, ben beaucoup plus, ben moins, moins de travail.
258 M : Mmh.
259 E7 : Et puis, ben là je travaillais plus, plus du tout, donc... Comme je travaillais plus du tout,
260 ben évidemment je gérais mes journées puisque j'avais plus de contraintes. Je gérais mes
261 journées, bien impeccable... J'ai pas une très grande maison mais je suis... Voilà, mon mari
262 travaille, non j'étais bien.
263 M : Ok.
264 E7 : On prend des vacances... Voilà, on y allait, y a pas de problème. Il me faut une heure et
265 demie pour, il faut, il faut que je m'arrête toutes les une heure et demie. Mais c'est pas grave,
266 ça, même au début que ça a commencé hein, je pouvais partir en vacances. Et après, avec les
267 enfants, bon ben ils sont partis, ça, j'ai beaucoup plus, oui, soufflé. Et puis mon mari y
268 comprenait très bien, il sait ce que c'est que la fibromyalgie, enfin il sait ce que c'est.
269 M : Mmh.
270 E7 : Il me voit, je lui dis... Mais maintenant je n'en parle plus hein, c'est fini, il sait, c'est
271 fini, il sait comment il faut faire, il sait comment...

272 M : C'est-à-dire ?

273 E7 : Et bien, par exemple il, il me dit ; « Cette après-midi est ce qu'on va se promener ? »

274 M : Mmh.

275 E7 : « Est-ce que tu te sens capable ? »

276 M : D'accord.

277 E7 : C'est important, je me sens capable, oui bon, cet après-midi oui, j'ai rien fait ce matin

278 donc c'est bon, oui on peut aller se promener cet après-midi. Mais bon, je lui dis « Pas trop

279 longtemps et puis pas trop » parce que je marche très peu hein, très très peu. Encore, c'est

280 mieux maintenant, avant je pouvais pas, ça me prenait dans le dos, fallait que je m'allonge.

281 Donc vous imaginez m'allonger dans l'herbe ! Voilà, donc c'était, non, donc, non, sans

282 prendre dans le dos c'était terrible hein !

283 M : Mmh.

284 E7 : C'était des brûlures et des « Ohlala ! », c'est donc, il comprend très bien, donc il me

285 demande avant, il me demandait même... Les enfants savaient, ils me demandaient, ben, si je

286 pouvais ou si je pouvais pas.

287 M : D'accord.

288 E7 : Mmh, c'était comme ça au fur et à mesure des années, après, puisque je travaillais plus,

289 donc je le voyais plus de la journée. Déjà parce qu'il travaillait et mangeait sur place, et mon

290 mari, et puis ben, de toute façon, après, il sait maintenant, il savait ce que c'était que la

291 fibromyalgie. « J'ai ça, je ne peux pas faire ça , je ne peux pas faire ça et je ne peux plus faire

292 ça ».

293 M : D'accord.

294 E7 : Mais après, ça a changé puisque j'ai changé, j'ai géré mes journées.

295 M : D'accord.

296 E7 : Donc maintenant, je sais comment faire.

297 M : Et la gestion des journées c'est comment ?

298 E7 : La gestion des journées c'est temps de repos et temps d'activité.

299 M : D'accord.

300 E7 : Mais bien précis.

301 M : Ouais d'accord.

302 E7 : Parce que j'ai quand même des activités maintenant, que j'avais repris deux ans après la

303 fibromyalgie, parce que moi, c'était pas possible que je reste là !

304 M : Mmh.

305 E7 : C'était impossible ! Donc j'ai repris la gym douce, pas de problème, je fais que la moitié
306 du cours, c'est pas grave j'y suis, c'est l'important ! La natation que je fais, j'aime beaucoup
307 la piscine donc, une fois la semaine et je fais du chant.

308 M : D'accord.

309 E7 : Parce que j'aime bien le chant (rires). Donc je fais du chant avec un groupe de chants, et
310 ça, il faut pas me les enlever parce que c'est mes... Et quand il faut garder les petits enfants,
311 faut penser que j'ai mes activités.

312 M : Mmh.

313 E7 : Donc ça, c'est quand même important ! J'ai toujours, le jour où j'ai su dire « Non, je ne
314 peux pas vous le prendre » ou « Je ne peux pas aller là », j'étais sauvée !

315 M : D'accord.

316 E7 : Important, oui...

317 M : Et justement, par rapport aux gestes du quotidien, enfin, je veux dire, de type garde des
318 petits-enfants, ça peut être exceptionnel mais la, la vie quotidienne, on va dire, en général ?

319 E7 : Alors la vie quotidienne, j'ai plus de ménage, j'ai quelqu'un qui me fait mon ménage.

320 M : D'accord.

321 E7 : Toutes les semaines. Et, mais, je me dis « Ben, tant pis, je vivrai le temps qu'il faudra,
322 mais il faut que »... Je pourrai, mais à la rigueur je me fais plaisir, je peux...

323 M : Mmh.

324 E7 : Bon, si, je pourrais pas, mais voilà... Et puis bon, ben, elle me fait tout mon ménage, j'y
325 touche pas hein. Dans la semaine, je ne touche à rien à part la cuisine. Et puis mon... Voilà,
326 mais, autrement, je ne fais pas.

327 M : D'accord.

328 E7 : J'ai mon rythme de vie qui me va parce que j'ai pas de surplus, s'il y a un surplus ou un
329 stress supplémentaire, alors là ça va pas. Quelque chose qui m'arrive, comme ça, d'un coup
330 ça, c'est le pire de tout ! Ah ça c'est pire que tout, alors là !

331 M : Dès que ça sort de la planification...

332 E7 : Oui, ça sort oui.

333 M : Ok.

334 E7 : Oui.

335 M : D'accord ok.

336 E7 : Mais, c'est d'autres aussi hein, tout le monde c'est comme ça.

337 M : Et, par rapport au cercle, si on l'élargit, on parle de la famille, au niveau amical, comment
338 ça s'est passé toute cette période au niveau de la fibromyalgie ?

339 E7 : Alors, amical ben, je connaissais beaucoup de gens parce que j'avais quand même 40
340 personnes dans les cours de gym !

341 M : Ouais.

342 E7 : Et je faisais 7 heures de gym par semaine.

343 M : Ouais.

344 E7 : Donc je connaissais beaucoup de monde, que je vois toujours.

345 M : Mmh.

346 E7 : Bon, ben, moins après, pendant les deux ans où c'était très difficile. Moins parce que je
347 pouvais pas, donc je me renfermais un peu, c'est que je pouvais pas y aller hein. Je ne pouvais
348 rien faire donc, non, après non, je vois toujours les mêmes gens, toujours les mêmes, moins
349 maintenant...

350 M : Sur le rapport à votre maladie, c'est quelque chose que vous évoquez, ou qui a été évoqué
351 parfois ou ?

352 E7 : Ah oui, bien sûr, on en parle. Et même elles sont au courant.

353 M : D'accord.

354 E7 : Et puis tout le monde est au courant, mais maintenant c'est fini, on en parle plus, on va
355 pas parler que de ça à chaque fois, voilà non. Si on me demandait, quelqu'un qui me
356 connaissait pas, si on me demandait : « Mais pourquoi que tu peux pas aller ? » ou :
357 « Pourquoi tu peux pas faire ça ? » j'ai dit : « Je suis fibromyalgique, j'ai un problème de
358 santé » et que je ne peux plus rester debout, comme chanter.

359 M : Mmh.

360 E7 : Je suis la seule assise.

361 M : D'accord.

362 E7 : Sur mon grand tabouret. C'est pas grave, ça me gêne pas, et si, si on veut pas de moi, on
363 me le dit. Mais non, non, non, si on me connaît pas on peut pas dire que je suis
364 fibromyalgique (rires) ! Non mais je veux dire, voilà quoi.

365 M : D'accord.

366 E7 : Et ça a toujours été avec ce tempérament que j'ai, j'arrive à m'en sortir, c'est le mot, je
367 pense, à m'en sortir, à vivre, à aller en vacances, à aller, à aller où je veux, et je fais ce que je
368 veux c'est surtout ça.

369 M : D'accord.

370 E7 : Je fais ce que je veux...

371 M : Et depuis quand vous avez cette, enfin, comment dire vous avez... Pas cette assurance
372 mais ce...

373 E7 : Pas assurance non.

374 M : Vous, vous sentez... Voilà, vous arrivez à bien planifier... Depuis quand c'est bien rodé

375 j'ai envie de dire ?

376 E7 : Alors, aussi bien rôdé, depuis que je suis en invalidité.

377 M : Donc 2004 non ?

378 E7 : Donc 2004-2005 oui, je sais plus.

379 M : D'accord.

380 E7 : Enfin oui, parce ce qu'il y a eu un temps où on est en arrêt maladie, pendant 2-3 ans là, je

381 sais plus, mais moi ça a été très vite ! Je crois que c'était un an après...

382 M : Ouais.

383 E7 : Parce que Docteur S. il m'a dit « Non non, vous pouvez pas donner des cours de gym,

384 c'est pas possible ça, non ! »

385 M : Mmh d'accord.

386 E7 : Oui, je dirai ça, ouais.

387 M : Ok.

388 E7 : Depuis que je peux planifier mes journées, que j'ai plus de contraintes.

389 M : D'accord.

390 E7 : Je le dirai comme ça ouais.

391 M : Ok, et est ce que vous, alors maintenant, on est quand même en 2002, c'était, je me

392 souviens plus, c'était un médecin du sport vous avez évoqué ?

393 E7 : Mmh docteur S.

394 M : C'est Docteur S. qui a posé le diagnostic ?

395 E7 : Oui.

396 M : D'accord.

397 E7 : Mais dès qu'il, dès qu'il m'a vue !

398 M : Dès qu'il vous a vue... Après, Vous vous souvenez un petit peu cette conver... Alors

399 c'est loin hein, je me doute bien.

400 E7 : Ah non, non, ah très, très bien. Il avait un courrier de Madame K.

401 M : Ouais.

402 E7 : Qui, je pense, devait lui dire, enfin, ça elle me l'a dit après, qui devait dire : « Je suppose

403 une fibromyalgie. »

404 M : Ouais.

405 E7 : Alors lui, il m'en a pas parlé hein, surtout pas. Et puis, il a fait les points hein, les fameux

406 points qu'il faut voir si on, en 11/18 enfin, je sais plus.

407 M : Mmh.

408 E7 : Mais j'étais tellement là, dans, je pense que tous les points étaient bons, étaient mauvais,
409 enfin mauvais dans le sens...

410 M : Ouais.

411 E7 : Voilà, enfin, oui. Et puis je pense que partout où il a fait, où il appuyait, mais partout
412 hein !

413 M : D'accord.

414 E7 : Je, c'était la période la plus difficile, donc partout où il appuyait, ben évidemment. Et il a
415 confirmé « fibromyalgie », mais tout de suite ! Le courrier qu'il avait reçu, c'était ça.

416 M : D'accord.

417 E7 : Alors, c'est ça qui est assez étonnant, et qu'il y en a d'autres qui sont encore pendant
418 trois ans en train d'attendre là, pourquoi ? On sait pas ! Alors après, ils mettent sur la
419 dépression, parce qu'il y a beaucoup de gens qui sont dépressifs, donc douloureux.

420 M : Et l'information que vous avez, vous l'avez eu où, vous, à l'époque ?

421 E7 : L'information ? Comment ça ?

422 M : Vous, en 2002 l'information sur la fibromyalgie ? Parce que on vous sort un diagnostic on
423 vous dit ça « fibromyalgie », comment, vous, comment vous avez vécu vous à l'époque, ça,
424 l'annonce de la fibromyalgie, et qu'est ce que ça a pu évoquer pour vous ?

425 E7 : Alors, comment je l'ai su ? Déjà, bon ben, déjà il me l'a dit. Bon après, comment il me
426 l'a... Beh mal partout, pour moi c'était ça, fibromyalgie mal partout ! Après je suis allée voir
427 quand même plus loin hein.

428 M : Ouais.

429 E7 : Pas moi, mais mon mari, sur... Sur internet. Et puis bon, Madame F., après, puisque
430 c'était elle qui me suivait, et puis centre anti-douleur, et puis tout quoi.

431 M : D'accord, et les professionnels vous ont délivré pas mal d'informations ?

432 E7 : Oui, quand même hein. Enfin, de l'information, on savait que c'était, on peut pas guérir.

433 M : Mmh.

434 E7 : Ça c'était le truc, on en guérit pas ! On essaye de soulager, on essaye de vous soulager.
435 Bon, moi, je pouvais pas, parce que je ne peux pas prendre de médicaments, de ce genre.

436 M : Mmh.

437 E7 : Mais... On essaie quand même de faire des choses quoi, pour soulager. Mais c'était au
438 fur et à mesure des années, des semaines, des mois qu'on a évolué dans le sens... hypnose...

439 M : Mmh.

440 E7 : Massages, hypnose, centre anti-douleur pour voir son, voilà, les tens, puisque après
441 c'était les tens, moi je pouvais prendre que les tens. Et j'ai, j'ai évolué, enfin, moi, dans ce
442 sens-là que je savais ce que j'avais maintenant. Je vais vivre avec donc il faut que, il faut
443 voire ce que, comment je peux faire. L'association, parce que j'étais à l'association depuis
444 2002 moi.

445 M : D'accord.

446 E7 : Ah oui, oui, moi, tout de suite je me suis mise dans le, direct.

447 M : Mmh.

448 E7 : C'est pour ça que j'ai tout mis en œuvre pour que ça aille bien, pour que je sois malgré,
449 malgré quand même que c'était très, très douloureux quoi ! Parce que déjà, même pour
450 avancer quoi, c'est bête à dire, mais avancer, faire trois pas c'était, je pouvais plus ça !

451 M : Mmh.

452 E7 : J'avais trop mal.

453 M : Et sur la, sur la démarche diagnostique, sur cette période un peu...

454 E7 : Oui.

455 M : Un peu difficile, alors je parle toujours avec des « si » hein, voilà.

456 E7 : Oui, oui.

457 M : Si c'était à refaire, entre guillemets, si un médecin ou le milieu médical, para-médical
458 devait... Si on reprenait cette histoire, votre histoire, comment vous pensez que le milieu
459 médical devrait s'y prendre, aurais pu s'y prendre pour, dans votre cas ?

460 E7 : Alors, pour améliorer ou pour dire le diagnostic ?

461 M : Qu'est ce qui a manqué ? Les deux, les deux m'intéresseraient.

462 E7 : Parce que pour moi le diagnostic il a été vite, de juin à septembre, pour moi ça a été très
463 vite.

464 M : Ouais, ça fait trois mois.

465 E7 : Bon, après, arrêt maladie mais je continue toujours mes, enfin voilà, mon travail, parce
466 que je pouvais pas faire autrement.

467 M : Ouais.

468 E7 : Et après, arrêt de travail, donc ça c'était vu, c'était arrêt de travail mais... Pour ça moi je
469 peux dire, à la rigueur, ça été vite diagnostiqué, donc je savais ce que j'avais.

470 M : Mmh.

471 E7 : Mais pour améliorer, après, c'était les médicaments qu'on essayait de, « Essayez ça ou
472 essayez ça » mais il y avait pas, enfin moi je trouve que ça s'est pas mal déroulé en fait.

473 M : D'accord.

474 E7 : Ben oui, après, vous me disiez par rapport à quoi ?
475 M : A la prise en charge en général ?
476 E7 : Oui, cette prise en charge que moi j'ai, moi j'ai trouvé bien et que, à la rigueur, oui moi,
477 pour moi ça été bien j'étais quand même bien pris en charge !
478 M : D'accord.
479 E7 : Puisque moi j'ai évolué dans le sens hypnose, autre chose quoi.
480 M : Assez rapidement vous avez l'impression de ne pas avoir perdu trop de temps par
481 exemple ?
482 E7 : Trop de temps, si quand même, au début, parce que, ben, on savait pas quoi me donner
483 hein, moi déjà.
484 M : Mmh.
485 E7 : Parce que, je sais que je supportais rien (rires), Laroxyl ou Rivotril là...
486 M : Mmh.
487 E7 : Il a fallu arrêter de prescrire le Rivotril parce qu'on avait plus le droit, parce que, on dort
488 quand même pas la nuit hein. C'est ça le truc aussi hein, c'est qu'avec la fibromyalgie, c'est le
489 sommeil qui est quand même pas réparateur. Moi, c'est ce qui me dérange le plus à l'heure
490 qu'il est.
491 M : Encore maintenant ?
492 E7 : Oh oui, oh la, pas avant 3h les nuits où, où.
493 M : D'accord.
494 E7 : Ça c'est terrible !
495 M : Ok.
496 E7 : Mais autrement, non, prise en charge pff... Moi ils ont su tout de suite me dire ce que
497 j'avais donc...
498 M : Vous aviez... Mais savoir, est ce que vous aviez des attentes éventuelles à l'époque, est
499 ce que vous avez rencontré des difficultés vis-à-vis du monde médical...?
500 E7 : Monde médical...
501 M : Ou soignants en général ?
502 E7 : Soignant, ou soignants...
503 M : Voilà.
504 E7 : Non, parce que mon médecin traitant savait, donc... elle savait ce que c'était la
505 fibromyalgie, donc... A la rigueur, ceux qui savent pas ou qui ne veulent pas l'entendre.
506 M : Ouais.

507 E7 : Parce qu'il y a quand même beaucoup de médecins qui ne l'entendent pas comme ça !
508 C'est : « Vous êtes dépressive madame » ou monsieur, parce que c'est quand même, vu
509 comme ça. Mais c'est vrai qu'à la rigueur, je dirais, on est obligé de devenir dépressif ! Parce
510 qu'on en peut plus ! Donc, si on nous trouve pas une solution pour, voilà, ou une dépression,
511 si on trouve pas une solution pour nous soulager quelque part, ben on plonge encore plus,
512 donc c'est peut être pour ça aussi que moi j'ai été pris en charge, ben que ça a évolué très
513 bien. Je dis pas, les deux premières années hein, ça a été quand même très dur, mais après
514 qu'on m'a trouvé, ben l'hypnose ouais.

515 M : Vous avez évoqué les patients qui ont un diagnostic qui, enfin, qui vient pas en fait, qui
516 sont très...

517 E7 : Ils attendent.

518 M : Si on prend votre cas, en deux ans vous étiez diagnostiquée, 2002 ...

519 E7 : Oui, puis on me prenait en charge, et puis après , ben, on me licenciat, on me remettait
520 en, en demandeur d'emploi, mais je pouvais pas, donc on me met en, en catégorie 2.

521 M : Ouais.

522 E7 : En invalidité. Pour moi, ça a suivi son cours, mais je me suis battue hein, c'était pas
523 comme ça que...

524 M : Mmh.

525 E7 : J'y suis allée des fois hein, et puis, je suis même sortie du premier médecin conseil, parce
526 que j'en ai vu plusieurs bien sûr dans mes temps d'arrêt !

527 M : Mmh.

528 E7 : Et je lui ai dit : « Mais », en sortant à la dame, la secrétaire, j'ai dit : « Mais je comprends
529 qu'il y a des gens qui se suicident en venant chez vous hein ! », parce que ce qu'on entend,
530 c'est quand même grave !

531 M : Mmh.

532 E7 : Parce que moi j'ai pas ma langue dans ma poche, pour ça j'ai dit : « Mais c'est quand
533 même grave qu'on vous dise ça madame : « Vous avez rien » ! Mais si j'ai quelque chose,
534 j'étais pas comme avant ! Si, si on a quelque chose, et puis on a rien demandé ! » (rires), donc
535 ne dites pas « Vous avez rien. Je comprends peut être votre, votre maladie mais non,
536 retournez au travail madame. Non, non, non, vous n'avez rien hein » ». Mais je dis à la
537 secrétaire : « Moi je comprends mieux qu'il y en ait qui se suicident à la sortie des bureaux là,
538 de, enfin du ... »

539 M : De l'assurance maladie.

540 E7 : Ben dis donc hein !

541 M : Et vous avez évoqué, alors plusieurs choses au début, vous m'avez parlé de la lettre ?
542 E7 : Ah ben, alors ça, ça été le déclencheur ! Ah oui.
543 M : Mais vous avez dit qu'il y a eu autre chose ? Alors sans, sans aller dans les détails, mais
544 est ce que c'était avant ou après cette autre chose, la lettre ?
545 E7 : Je dirai que c'était un tout. J'avais un ado à la maison hein.
546 M : D'accord.
547 E7 : Voilà, d'accord, un ado qui aimait bien être libre.
548 M : D'accord.
549 E7 : Et qui sortait par la fenêtre la nuit.
550 M : D'accord.
551 E7 : Il me... Il m'a beaucoup usée, la nuit.
552 M : D'accord.
553 E7 : Parce que je savais qu'il était dehors, mais je voulais pas le dire au mari, qu'il était
554 dehors. Parce que moi je le savais, et le mari le savait pas. Le jour où il l'a su, ça été plus mal,
555 mais bon, enfin voilà, il y avait des choses comme ça et puis... Les parents, quand même,
556 qu'il fallait gérer, enfin pas moi, parce que c'était ma sœur de Saint Jean de Monts, parce que
557 moi je suis de Saint Jean de Monts, qui gérait. Et, mais quand même, les parents étaient
558 encore là, bon malades. Enfin plein de choses qui se, un frère qui habitait Rezé là, un frère qui
559 habitait Rezé et qu'on ne voyait plus, qui était alcoolique et qui sortait plus de chez lui du
560 tout, et qui avait fait une hémiplégie...
561 M : D'accord.
562 E7 : Enfin, plein de choses qui se rajoutaient, plus ce courrier qui a fait que c'était le facteur
563 déclenchant de tout.
564 M : La goutte d'eau.
565 E7 : Ah ben carrément.
566 M : Qui fait déborder le vase.
567 E7 : Ah ben là, j'ai dit : « Ca y est, je suis foutue ! Je suis fatiguée, ils m'ont usée là ! »
568 M : D'accord.
569 E7 : Là, c'était fini.
570 M : C'était une période de, de stress ?
571 E7 : Ah ben, de stress, j'étais dans un état de stress, mais comme jamais j'ai été ! Et puis,
572 cette tête, elle fumait presque parce que fallait gérer tout, fallait quand même continuer la vie
573 de tous les jours hein, quand même, parce que oui.
574 M : Mmh.

575 E7 : Parce que, faut quand même la continuer, et puis bon, ben, oui fallait, fallait...

576 M : D'accord. Vous n'avez jamais eu de prise en charge, on ne vous a jamais proposé de prise
577 en charge psychologique ?

578 E7 : Ah si, ah ben bien sûr, autrement je serais pas arrivée en, en invalidité. Autrement, si j'y
579 allais pas.

580 M : D'accord.

581 E7 : Non, non, non, c'est tout un, le circuit qu'il faut faire hein ! Faut quand même, le circuit
582 qu'il faut faire, le circuit total. Si, si, j'ai réexpliqué, j'ai fait même de l'EMDR.

583 M : D'accord.

584 E7 : Très bien.

585 M : Ouais ?

586 E7 : Puisque j'ai tout ressorti à l'époque où je, où ça n'allait pas, j'ai tout ressorti ce qui
587 n'allait pas.

588 M : D'accord.

589 E7 : Sur place.

590 M : Mmh.

591 E7 : Donc, l'EMDR oui, j'ai fait ça de moi-même hein. Voilà, je connaissais quelqu'un qui
592 était psychologue et qui faisait ça. Psychologue oui, mais, Docteur P. par exemple, qui
593 m'avait envoyée chez un psychologue à... A, lui, à... A l'hôpital, à X (commune) là, au
594 centre hospitalier, il m'avait, ben voilà, alors, comme la suite tout le monde devait passer dans
595 le, dans la prise en charge du psychologue, j'étais en face de lui, j'ai pas pu parler. Il était
596 avec son crayon, tap tap tap tap tap, comme ça, avec... Il tapait son crayon et il ne me parlait
597 pas.

598 M : Mmh.

599 E7 : Alors j'ai dit : « Non, ça va pas le faire hein » j'ai dit : « Moi, je peux pas ». Alors j'ai dit
600 à Docteur P. : « Non, c'est pas possible ça, c'est pas celui-là qu'il me faut. »

601 M : Ouais.

602 E7 : « C'est pas celui-là ». Puis j'ai vu quelqu'un d'autre, j'ai re-raconté mon histoire puisque
603 en fin de compte je racontais la même histoire, celle qui m'avait, m'avait... arrêtée hein, pour,
604 voilà, donc... Après ben, j'ai vu, puis après j'ai plus vu, j'avais plus besoin de toute façon,
605 j'ai jamais déprimé pour dire que j'ai fait une dépression. J'étais stressée, oui mais... Les
606 deux premières années il y avait des hauts et des bas, parce que j'étais tellement mal,
607 tellement douloureuse que, ben, bouger, vous êtes faible. Et puis, d'être... Parce que, c'est
608 quand même... Je vois l'état qu'elles arrivent moi, voilà, les nouvelles qui arrivent dans notre

609 association ! Je me dis « J'étais quand même pas comme ça, c'est pas possible ! » ou pas je
610 sais pas (rires). Non, mais c'est quand même pas facile hein, on a eu deux suicides nous hein,
611 dans l'association...

612 M : Ouais.

613 E7 : Deux suicides quand même, c'est quand même pas rien. Alors, on se dit quand même
614 qu'il y a un truc qui va pas, c'est qu'il y a une prise en charge qui est pas bonne. Enfin, moi je
615 trouve que, voilà.

616 M : Et ben justement qu'est ce que vous pensez qu'on devrait améliorer pour cette, la prise en
617 charge ?

618 E7 : Alors, diagnostiquer les personnes beaucoup plus vite.

619 M : D'accord.

620 E7 : Surtout parce que le diagnostic posé, on va déjà mieux.

621 M : D'accord.

622 E7 : On sait ce qui nous attend, et là déjà c'est « Madame vous n'êtes pas », comment dire,
623 dépressive, c'est pas : « Vous êtes dépressive parce que vous êtes fibromyalgique ! » et « Ca
624 vous emmène tellement, vous êtes douloureuse, ça vous emmène à la dépression parce que
625 vous êtes trop fatiguée, parce que vous êtes », voilà. Mais oui, oui, oui, oui, diagnostic
626 beaucoup plus vite, ohlalalalala oui ! Qu'elles sont en train d'attendre des rhumatos et des
627 rhumatos et des rhumatos... Bon, après, la prise en charge d'un centre anti-douleur, oui, c'est
628 sûr, parce que ben, il faut trouver quand même les médicaments, les renvoyer sur... les
629 psychologues, parce que de toute façon, toutes les fibromyalgiques, ou fibromyalgiques, oui
630 messieurs ou dames.

631 M : Mmh.

632 E7 :... Il y a tout un passé... Parce qu'on en parle dans l'association quand même, il y a
633 toujours un passé difficile !

634 M : Mmh.

635 E7 : Ou un décès ou un divorce ou, enfin... Des choses... voilà.

636 M : D'accord.

637 E7 : Ah oui, moi pour moi, diagnostic beaucoup plus vite et prise en charge pluridisciplinaire.
638 C'est-à-dire du début jusqu'à la fin, garder la personne 8 jours, je sais pas .

639 M : Mmh.

640 E7 : Parce que moi j'ai eu du Ketalar.

641 M : Mmh.

642 E7 : Trois jours ! J'ai cru mourir au Ketalar ! Parce qu'on m'a enfermée trois jours dans une
643 chambre sans que je parle, vous imaginez pas ce que c'est !
644 M : Mmh.
645 E7 : (rires) Non mais voilà.
646 M : Mmh.
647 E7 : Mais c'est pas ça qu'il me fallait, et le Ketalar m'a rien fait du tout donc... On a jamais
648 recommencé, jamais, ça m'a rien fait ! Mais prise en charge, moi ce serait euh « Vous avez ça
649 madame », la prise en charge tout de suite, et puis « Qu'est ce qu'on fait ? » tout de suite ! Pas
650 attendre un an ou deux que, voilà, en arrêt de travail. Ecoutez déjà la personne, si elle peut
651 plus travailler, c'est qu'il y a un problème ! Parce qu'il y a des personnes, nous, qui ne sont
652 toujours pas en arrêt de travail alors qu'elles ne peuvent pas, ils les renvoient au travail mais
653 elles ne peuvent pas y aller ! Moi j'aurais été incapable de re-danser et de faire du step ou du
654 je sais pas quoi là. Mais c'était pas possible, on, on peut pas, on peut pas, donc ça il faut en
655 prendre, vraiment prendre en compte ce problème de, de, de fibromyalgie, oui, que c'est
656 vraiment une maladie quoi, mais que c'est pas dans la tête hein. Moi je demanderais pas si
657 c'était ma tête qui voulait, non, non, non, moi je demanderais d'être bien... Parfait moi hein,
658 d'être en bonne santé moi (rires) ben voilà quoi.
659 M : D'accord.
660 E7 : Ouais.
661 M : Il y a beaucoup de choses que vous avez évoquées.
662 E7 : Ah ben oui.
663 M : Je vais juste voir si des fois je n'aurais pas oublié quelque chose.
664 E7 : Oui, d'autre chose.
665 M : Mais ça, vous avez évoqué beaucoup de choses qui étaient importantes pour moi.
666 E7 : Oui pour développer après.
667 M : Oh ben c'est, c'est une analyse un peu de ce que vous pouvez...
668 E7 : Mmh.
669 M : Ouais, c'est une analyse.
670 E7 : Oui moi je confirme qu'il faut vraiment être prise en charge dès le départ si c'est
671 diagnostiqué, hop, en route tout de suite.
672 M : C'est vrai que j'ai pas trop évoqué ça, juste rapidement.
673 E7 : Allez y.

674 M : La relation avec votre médecin traitant du coup, est ce que ça a, voilà, est ce que ça a
675 changé quelque chose, comment ça s'est passé autour de cette annonce et après l'annonce
676 diagnostic ?

677 E7 : Elle m'a prise en charge, donc ça s'est très bien passé. Parce qu'elle a eu, qu'elle me
678 comprenait après.

679 M : Vous vous êtes sentie comprise quoi.

680 E7 : Ah oui oui, ah ben complètement.

681 M : Ouais.

682 E7 : Ah ben complètement, alors, elle, oui de toute façon, déjà très ouverte et très, voilà
683 donc... Non, non, non, et puis, on est à l'aise avec elle et non, elle savait très bien, elle m'a
684 dit : « Oui la fibromyalgie, beh vous en avez pour un moment, c'est dommage que vous... »
685 Voilà, oui c'est ça, oui, mais elle comprend très bien, elle me comprenait. Ce que je lui
686 expliquais, que j'avais mal et qu'il fallait, elle me comprenait.

687 M : D'accord.

688 E7 : Oui, ça, oui, même il y a des fois je suis arrivée chez elles, si elle m'entendait (rires), je,
689 je suis allée chez elle, elle se lançait dans des histoires de son père, de sa fille, de son bref. Je
690 disais ; « Je viens pas pour ça Madame F., j'ai trop mal au dos, j'ai mal là » (rires).

691 M :(rires).

692 E7 : Oh oui, pardon. Mais oui, mais elle est tellement! Donc.

693 M : Mmh, d'accord.

694 E7 : C'était quand même pas, voilà, pour nous qui arrivons, dans nos têtes : « Qu'est ce qu'on
695 peut faire encore, parce que ça va pas » et ben voilà, mais autrement, elle, non, très très bien,
696 elle a très bien compris ce que c'était la fibromyalgie. Et ça c'est super important pour le
697 patient hein, ça c'est important !

698 M : Mmh.

699 E7 : Parce que ceux qui sont pas compris, et ben, ils vont encore beaucoup plus mal hein, et
700 beaucoup plus mal hein, ah ouais.

701 M : Et du coup, sur le, du coup je saute du médecin traitant au mari sur le plan relationnel
702 avec votre conjoint comment ça c'est ?

703 E7 : Bien, bien... Parce que bon, on s'entend bien, comme couple.

704 M : Ouais, parce que d'avoir une fibromyalgie qui se déclare comme ça...

705 E7 : Ah oui !

706 M : Pour lui...

707 E7 : Ah oui... Et puis je ne travaillais plus surtout, parce qu'il y a quand même pleins de
708 choses qui jouent hein.

709 M : Mmh.

710 E7 : Non, non, non, parce qu'il a très bien compris, il s'est quand même, il est pas moitié
711 hein, il comprend. Et quand je lui ai expliqué que je pouvais plus faire ça ou faire ça, ben il
712 m'a dit ben : « On fera pas ». Et puis bon, ben depuis, on a acheté un camping-car, donc je me
713 couche quand ça va pas.

714 M : Mmh.

715 E7 : C'est pas beau ?(rire) impeccable ! Donc on part en vacances où on veut, quand on veut,
716 que demander de mieux ? Je dirais à la rigueur, moi, je vis ma fibromyalgie, maintenant,
717 comme je veux, comme je, comme je veux, c'est le mot. Parce que je la gère.

718 M : Mmh.

719 E7 : Moi, je plains celles qui travaillent à l'heure qu'il est ! C'est là qu'on est en train de se
720 battre par l'association, c'est pour les personnes qui arrivent sur le marché de la fibromyalgie,
721 c'est le cas de le dire, et qui ne peuvent pas travailler et qui ne sont pas reconnues parce que
722 alors ça c'est très grave hein, pour elles. Parce que moi, j'en connais, elles n'ont rien ! Elles
723 ont toujours travaillé, elles ne touchent rien ! Et c'est quand même grave hein, parce qu'on a
724 pas le droit d'être en arrêt maladie, elles n'ont pas le droit hein, elles peuvent pas, le médecin
725 conseil il dit : « Non ».

726 M : Mmh.

727 E7 : Mais non, non, moi, mon mari il comprend très bien, puis il sait très bien comment que,
728 voilà, même ma famille hein, même ma sœur, même... Enfin voilà.

729 M : D'accord.

730 E7 : Ceux que je vois toujours et tout, non, non, ma mère, tout, quand elle était encore là, ils
731 comprenaient très bien. Voilà, j'avais expliqué ce que c'était, puis après, beh elles, forcément
732 elles ont eu internet, machin, enfin tout le truc...

733 M : Mmh.

734 E7 : Et puis, quand j'avais des petits documents, parce qu'on a un petit document pour, qu'on
735 donne à l'association, je vous en donnerai un, sur la fibromyalgie et bien, je lui avais donné
736 ça, et aussi à ceux que je connais pas et bien je donne ça.

737 M : D'accord.

738 E7 : Ça c'est génial, parce que tu le prends et hop, ils savent tout. Et je vois, comme je chante,
739 dans le groupe où je chante, on a fait un concert, parce qu'on chante des chansons françaises
740 hein, on a fait, dans une église, enfin c'était pas vraiment une église, à X (commune), c'est

741 plutôt des, c'était pas vraiment une église, enfin bon, c'était très bien, on a fait un concert
742 pour la fibromyalgie par rapport à moi.

743 M : Ouais.

744 E7 : J'ai demandé si on voulait chanter, mon groupe on est 130 hein !

745 M : Ouais.

746 E7 : Si on pouvait chanter pour l'association.

747 M : Mmh.

748 E7 : Et ben bien sûr que tout le monde était d'accord ! Donc on a fait ça et la pré, la présidente
749 de l'association, y avait quand même 300 personnes, c'était quand même bien, et elle a tout
750 expliqué en, elle a lu les, les grandes lignes de la fibromyalgie. Et des gens que je connaissais
751 quand même bien, parce que j'avais emmené, ou que des gens qu'on connaissait pas dans
752 mon groupe, qui me voyaient assise, ils m'ont dit : « Mais t'as ça ? » « Oui j'ai ça », « Tout ce
753 qu'on vient de dire là, tu l'as ? » « Oh oui, puis peut être même plus » j'ai dit hein. Parce que,
754 entre les jambes sans repos et puis, enfin tout ce qu'on a avec hein, parce qu'il y a quand
755 même beaucoup de choses hein.

756 M : Mmh.

757 E7 : Le, les colopathies, les « Ah !? Puis tu vis avec ça ? » « Ben oui, j'ai pas le choix, donc je
758 vis avec ça » et il y en a qui ont appris des choses. Et c'est ça qu'on essaie à l'heure qu'il est,
759 de, d'essayer que les gens comprennent ce qu'on vit.

760 M : Mmh.

761 E7 : Même les médecins, parce que c'est le but, quand même, de faire comprendre aux
762 médecins.

763 M : Mmh.

764 E7 : Et, donc, à la rigueur, tout ce qu'on fait va peut être avancer dans ce, ce domaine-là.
765 Parce qu'on a fait quand même des courriers au ministre de la santé, enfin tout à été fait dans
766 l'association, et on fait pleins de trucs là, pleins de trucs, des conférences, des...

767 M : D'accord.

768 E7 : Pour que les gens connaissent et sachent qu'elle ne peut pas travailler parce qu'elle a ça,
769 oui parce qu'elle a vu quand même pleins de médecins conseils, elle en a vu trois...

770 M : D'accord.

771 E7 : Donc... Voilà quoi, mais on fait avec hein, c'est, c'est comme ça .

772 M : Très bien.

773 E7 : Moi je suis bien avancée par rapport à ça par rapport à d'autres hein, bien sûr, mais non,
774 vous seriez venu, vous auriez eu le temps si vous étiez de là, c'était de venir à la dernière
775 réunion de notre association, mais bon, vous êtes trop loin si vous êtes sur Nantes.

776 M : Ouais, moi c'est, moi le but de mon...

777 E7 : Oui.

778 M : Après ça peut être tout à fait intéressant pour ma pratique hein, mais c'est voir vraiment
779 l'expérience individuelle quoi, les différentes expériences individuelles que je peux
780 rencontrer.

781 E7 : Ah ben sûrement il faut savoir que c'est différent hein.

782 M : Bien sûr, c'est très intéressant, très intéressant... Très bien, je vous remercie.

783 E7 : De rien...

1 **Entretien 8**

2 E8 : ...Des anti douleurs, enfin à forte dose et tout et qui faisaient rien quoi.

3 M : Ah ouais.

4 E8 : Après, quand j'ai su ce que c'était, j'ai trouvé quand même un peu bizarre qu'il y ait pas
5 un médecin qui, qui m'en ait parlé avant ! Parce qu'il a fallu que j'aille à X (commune), au
6 centre anti-douleur pour le savoir... Donc, voilà, ça m'a pourri la vie très longtemps et
7 aujourd'hui enfin voilà... je suis plus cool, je sais ce que c'est donc quand j'ai mal je gère, je
8 reste tranquille, enfin voilà. Et au quotidien, je dirais que quand j'ai mal, ce qui me gêne le
9 plus c'est la nuit.

10 M : Ouais.

11 E8 : Quand j'ai mal, les muscles et tout même quand je me couche c'est, pfff, c'est pas cool...
12 Mais autrement après ben voilà je vis avec, c'est pas, je dirais que c'est moins pénible, entre
13 guillemets que, que la migraine.

14 M : D'accord, parce que vous êtes migraineuse aussi ?

15 E8 : Ouais mais, la migraine ça vous empêche de vivre totalement, enfin le bruit, de recevoir
16 du monde et tout. La fibromyalgie, des fois j'ai un peu de mal à mettre les deux pieds devant
17 l'autre mais bon, quand les amis sont là, enfin que tout est prêt, que je suis assise et je bouge
18 plus, ça ne m'empêche pas de rire, enfin voilà, de passer des bons moments.

19 M : Comment ça s'est passé du coup lors de la, du début, des premiers symptômes ?

20 E8 : J'avais mal aux muscles, j'avais mal dans les articulations et, après autour de moi
21 j'entendais, enfin voilà, rhumatismes, machin, donc. Donc je veux bien, donc, je prenais des
22 anti douleur et ça passait pas quoi. Je suis allée voir des médecins, Docteur M. notamment, et
23 il m'a fait une ordonnance, puis ça passait pas, ça passait pas. Et un coup il me dit : « Faudrait
24 peut être aller voir un, aller dans un centre anti-douleur. » Alors je le regarde et je dis : « C'est
25 maintenant que vous me le dites !? »

26 M : Mmh.

27 E8 : Donc voilà j'y suis allée, j'ai pris rendez-vous à l'hôpital à X. Je suis tombée sur, sur un
28 médecin sympa et ça m'a fait penser, quand on m'a dit que j'étais migraineuse j'avais été voir
29 un neurologue, il m'avait pas touchée, il était comme vous et moi.

30 M : Mmh.

31 E8 : Et il m'a demandé que je lui raconte, enfin les douleurs. Et là le, le médecin anti douleur
32 de X a fait pareil. Il m'a dit que le but du jeu c'était de, de pas avoir mal, parce que moi je lui
33 ai dit : « Il y a des fois on s'habitue hein, à vivre avec la douleur ». Le seul truc c'est que ça
34 fatigue quand même. Mais je lui ai dit, enfin voilà : « On arrive à s'habituer », il m'a dit :

35 « Le problème c'est de ne pas s'habituer à la douleur ». Et voilà on a passé un bon moment à
36 discuter de tout et... Il m'avait, il m'avait donné ses coordonnées, il m'a dit : « La prochaine
37 fois que vous avez mal » il m'a dit : « Vous appelez ». Il m'a dit : « On vous fixe un rendez-
38 vous et vous venez trois jours ».

39 M : Mmh.

40 E8 : Et puis voilà ! Je ressors, je suis un peu bop, un peu secouée mais, tout va bien...

41 M : D'accord.

42 E8 : Après voilà, ça n'empêche pas de vivre. J'ai tout refait ici ! C'est moi la bricoleuse de
43 service donc... Et après quand je bricole, aussi bizarre que ça puisse paraître, je veux dire, j'ai
44 pas spécialement mal, nul part. j'avais un kiné qui m'avait expliqué que quand on bricole
45 comme ça, on réfléchit pas, on laisse faire et, ça passe tout seul et, donc voilà.

46 M : Et les difficultés du coup que vous avez pu rencontrer au début, des symptômes
47 justement, à cette période ?

48 E8 : Ben moi ce que j'aime pas c'est de souffrir et de pas savoir pourquoi. Moi, quand on me
49 met un mot sur ce que j'ai ou même quand, je sais pas, je dois faire un truc et je sais pas, peu
50 importe l'examen, l'opération et tout, moi j'aime bien savoir. Moi vous me piquez par
51 surprise ça va pas le faire ! Si on me dit, aucun souci. Et, c'était de pas savoir le problème en
52 fait. Parce que je me posais vraiment des questions. Après je suis pas du genre à aller voir des
53 bouquins, des trucs, des machins, pas du tout, c'est pas du tout mon style. Mais voilà, c'était
54 de pas savoir, de pas pouvoir mettre un mot sur, sur mes souffrance. Et puis aussi c'était par
55 rapport aux autres, c'est ça qui est embêtant aussi, c'est toujours le regard des autres.

56 M : Le regard des autres...

57 E8 : Ouais, après quand on peut mettre une maladie et leur dire : « Voilà, j'ai tel truc », ça
58 passe nettement mieux.

59 M : Donc ça été un peu compliqué le regard des autres au début ?

60 E8 : Ouais. Oui oui c'est même au début quand... quand j'ai su que j'étais migraineuse, enfin
61 voilà, le dire aux autres, enfin leur dire c'est une chose, qu'elles le comprennent c'en est une
62 autre. Mon mari il savait pas ce que c'était que les migraines, il l'a découvert avec moi
63 (rires) ! Donc après voilà quoi.

64 M : D'accord.

65 E8 : Quand les autres arrivent aussi à, à ingérer le mal dont vous souffrez, ça passe tout seul.

66 M : D'accord.

67 E8 : Parce que même mes, mêmes mes petits-enfants à l'époque quand je les gardais et ben je
68 passais des nuits blanches assise sur le canapé, ma petite-fille elle se levait le matin elle me
69 disait : « Ben mamie, t'es déjà habillée ?! »(rire).

70 M : Mmh.

71 E8 : Je lui disais : « Non chérie, j'ai juste la migraine ». Ils étaient gamins mais, comme mes
72 propres enfants, adorables comme tout ! Ils faisaient pas de bruit avec la cuillère, c'était, c'est
73 assez comique quoi ! Mais juste voilà, je pense que les petits comme les grands ont besoin de
74 savoir. Et puis les concernés aussi.

75 M : Du coup comment vous avez fait pour un peu surmonter ce regard des autres et
76 justement ?

77 E8 : Ben je leur ai dit, je leur ai dit : « Voilà, c'est une maladie qui se voit pas, qui est pas
78 spécialement reconnue » ; Parce que j'ai lu des trucs, mon amie à Paris là elle m'a envoyé
79 plein de trucs sur la fibromyalgie, et si je me trompe pas, les premiers qui ont cherché à
80 travailler là-dessus ce sont des médecins du côté de Strasbourg je crois. Enfin moi, dans les
81 trucs qu'elle m'avait envoyés c'était ça que j'avais vu.

82 M : Je vous avoue...

83 E8 : Et après, voilà j'en ai parlé à ma fille, aux potes, enfin voilà. Et... Après, quand les gens
84 savent aussi de quoi vous souffrez c'est, voilà ils peuvent mettre un mot dessus parce que
85 voilà, c'est des maladies qui se voient pas. Quand vous dites aux gens : « Ben écoute non, je
86 ne peux pas marcher », quand vous me voyez comme ça, j'ai un peu de mal à mettre un pied
87 devant l'autre, voilà, on peut dire : « Elle est un peu pas très nette ! », mais c'est comme ça.
88 Non aujourd'hui je le vis bien, ça me pourrit pas la vie, c'est impeccable.

89 M : Vous, pour vous, Quand même vous décrivez une qualité de vie qui est quand même
90 conservée ?

91 E8 : Ah ben oui oui oui.

92 M : Vous avez pas l'impression d'être limitée par cette...

93 E8 : Non, non. Le médecin à X quand il me l'a annoncée je me suis écroulée ! Parce que je
94 commençais à m'en sortir avec les migraines et il me balance ça ! Et comme je savais pas trop
95 ce que c'était non plus. Et puis, je lui ai dit : « Je suis en train de rénover une maison, qu'on a
96 acheté », machin. Il m'a dit : « Mais faites, bricolez autant que vous voulez ! », il m'a dit :
97 « Quand vous aurez mal vous arrêterez ». Et c'est la vérité. Donc quand j'ai mal, voilà, je
98 prends ma douche, je redescends, je prépare à manger rapidos, je m'assoie et je bouge plus.

99 M : C'était en quelle année qu'il vous l'a annoncée le Docteur ?

100 E8 : Alors... 5, ça doit faire 5 ans je crois.

101 M : D'accord.

102 E8 : Oh peut être un peu moins ? Parce que trois fois je suis allée à X, donc ça doit faire

103 moins, la troisième fois c'était l'année dernière au mois de février. Cette année voilà, j'ai eu

104 mal mais bon.

105 M : Vous avez eu trois séances, quand vous dites des séances c'était ?

106 E8 : Oui trois fois.

107 M : De, de Kétamine ?

108 E8 : Oui oui.

109 M : D'accord, ok. D'accord et donc vous me disiez quand vous avez reçu le diagnostic vous

110 vous êtes écroulée vous pouvez m'en dire un peu plus sur ce moment ?

111 E8 : Ben j'avais souffert pendant des années de migraine et, ça faisait un peu plus d'un an et

112 demi que je souffrais de cette maladie sur laquelle je connaissais rien. Donc ça m'a un peu

113 secouée en me disant voilà, la migraine je savais qu'en vieillissant ça allait s'estomper, et un

114 autre truc me tombe sur le coin du nez ! Après, quand il m'a expliqué ce que c'était, enfin

115 voilà une maladie musculaire après, enfin qui touche les articulations avec. Quand j'ai pas

116 mal tout va bien hein... Après je suis allée voir un chirurgien parce que j'avais toujours mal

117 aux coudes et tout. Ils m'ont fait une infiltration sous radio. J'ai fait, je sais pas, une trentaine

118 de séances de, de kiné, et l'autre fois je suis allée voir la rhumato que je connais depuis que je

119 suis ici avec le compte-rendu du chirurgien de P(commune), et elle m'a dit : « Si vous vous

120 faites opérer ça va rien changer ». Où je l'ai trouvé pas cool c'est que le chirurgien de P était

121 prêt à m'opérer alors que c'est juste une douleur due à la fibromyalgie, il y a pas de tendinite,

122 il y a rien ! Donc ça m'a un peu gonflée je dois dire, parce que si je l'avais pas vu j'aurais

123 repris rencard avec lui, il m'aurait dit : « Je vous opère », moi je suis pas médecin hein, donc,

124 voilà !

125 M : Vous avez eu d'autres expériences comme ça, avec le monde médical en général, où ça a

126 pu être un peu comme ça ?

127 E8 : Mmh, non. C'est la première fois qu'un chirurgien m'aurait opéré alors que ça.

128 M : D'accord.

129 E8 : Je trouve quand même que c'est pas cool... Mais autrement voilà, après je vais marcher,

130 enfin voilà... tout, enfin normalement hein.

131 M : D'accord... Et vous êtes suivie par Monsieur M. depuis quand ?

132 E8 : Depuis que je suis arrivée en Y (département).

133 M : Depuis que vous êtes là en fait ?

134 E8 : Ben oui.

135 M : Et avant vous étiez suivie à Z(commune), par un médecin ?
136 E8 : Un généraliste et un Neurologue à l'hôpital R.
137 M : D'accord.
138 E8 : Neurologue pour les migraines hein. La première fois que le médecin m'a dit allez voir
139 un Neurologue j'ai « Hey, je suis pas dépressive non plus ! » donc(rire)... Donc voilà.
140 M : D'accord, et, par rapport à la chronologie, le diagnostic entre trois et cinq ans ?
141 E8 : Ouais je, je dirais quatre.
142 M : Quatre ans.
143 E8 : Ouais parce que ça fait trois fois, j'y suis allée trois fois.
144 M : D'accord.
145 E8 : Donc...
146 M : Et le début de ses douleurs un petit peu diffuses que vous m'avez décrites... ?
147 E8 : Ça m'empêchait de dormir, j'arrivais plus ! La nuit c'est plus difficile que le jour quand
148 on a mal. Parce que tout est calme, à côté il dort et moi je dors pas (rires), et on a envie de le
149 secouer, surtout quand on ne sait pas ce que c'est... Voilà. Je me dis : « Tiens je vais aller me
150 coucher. Je vais aller lire tranquille » mais j'essaye de me mettre sur le matelas, je pensais que
151 ça allait être mieux, non non, c'est donc, voilà. Donc j'ai rarement mal des deux côtés à la
152 fois, j'arrive toujours à trouver un côté où, mais après... Ca a été dur tant que je savais pas, le
153 jour où j'ai su, c'était pas un problème.
154 M : Et ses douleurs elles sont apparues vers quelle période ?
155 E8 : Han ?!... Bonne question... La première fois je sais pas, je pourrais pas vous dire
156 (silence)...
157 M : Mmh.
158 E8 : Je sais pas, après ça c'est comme la migraine, quand on m'a reconnue migraineuse, enfin,
159 entre guillemets, ça m'a soulagée quoi. Le problème c'est qu'il y avait aucune cause à effet
160 donc...
161 M : D'accord.... Et si on reparle un peu du traitement par exemple, par rapport à, enfin
162 traitement en règle général...comment vous gérez ?
163 E8 : Ben moi je prends plus d'anti douleur pour la fibromyalgie parce que ça fait rien, donc
164 c'est plus la peine.
165 M : D'accord.
166 E8 : Donc voilà, je reste peinard, tranquille et, ouais quand je téléphone à X c'est quand j'ai
167 mal trois jours d'affilé, j'arrive pas à mettre un pied devant l'autre là. Autrement quand j'ai

168 mal comme ça, une journée, ben je gère. Et, à force de souffrir on arrive à la gérer la douleur
169 quand même.

170 M : Vous pouvez m'en dire plus sur la gestion, dans le détail ?

171 E8 : Ben c'est pour ça que, je vous dis, c'est plus facile dans la journée

172 M : Ouais.

173 E8 : Que... que la nuit. Dans la journée je peux même venir m'asseoir ici avec un bouquin,
174 mon mari il regarde à la télé. Moi si je regarde la télé je vais m'endormir ; moi je l'entends
175 pas. La maison elle peut s'écrouler, moi j'ai le nez dans le bouquin. On arrive à oublier qu'on
176 a mal parce que l'histoire est prenante et, voilà ou alors un super film à la télé, ou un truc
177 comme ça. Dans la journée on gère. On s'occupe quand même... Donc, enfin moi je, c'est un
178 truc que j'arrive très bien à faire. Je téléphone à une amie qui habite en lotissement, je lui dis :
179 « Tu veux pas venir te prendre un café ? ». Donc voilà, on se prend un café, on discute, donc
180 forcément voilà.

181 M : D'accord.

182 E8 : Je pense qu'il faut s'occuper quand on a mal. Enfin la journée, la nuit c'est plus difficile

183 M : Faire diversion c'est la base de...

184 E8 : Ouais.

185 M : Pour vous de, pour la gestion de la douleur c'est..

186 E8 : Ouais, je pense que c'est comme pour quelqu'un qui a, je sais pas, qui a de la peine pour
187 n'importe quoi ou pour x raisons et... je sais pas, on parle de choses gaies, on se raconte des
188 souvenirs ou je sais pas quoi, et le pourquoi on se prend la tête on arrive un peu à le zapper.
189 Enfin pour moi ça marche bien comme ça, donc après les autres je sais pas, parce que j'ai
190 jamais croisé quelqu'un qui souffrait des mêmes maux que moi donc...

191 M : Vous avez jamais rencontré de, de fibromyalgiques ?

192 E8 : Non non, même des migraineux hein, j'en ai jamais côtoyé... Donc, mais non mais
193 j'arrive bien à gérer.

194 M : Et des informations, vous les avez eues où ? Vous avez évoqué tout à l'heure une amie
195 qui vous avait donné des... ?

196 E8 : Parce que je lui avais dit que je souffrais de, qu'ils m'avaient diagnostiqué une
197 fibromyalgie, donc elle m'avait envoyé de la pub.

198 M : D'accord.

199 E8 : Qu'elle avait trouvé, enfin des trucs de cure, machin...

200 M : Et les informations en règle générale vous les avez eu comment vous sur cette maladie ?

201 E8 : Juste chez le médecin.

202 M : D'accord.

203 E8 : Autrement j'ai jamais rien eu, je vous dit je suis pas, c'est pas mon style d'aller voir dans
204 les bouquins, les trucs, les machins parce que bon voilà, après on se fait des fausses idées et
205 on se met à paniquer pour rien donc, bon.

206 M : D'accord, c'est principalement le milieu médical qui vous a donné l'information

207 E8 : Ouais, ouais, ouais.

208 M : D'accord ok. Vous étiez déjà retraitée quand c'est apparu ou euh ?

209 E8 : Ah non, j'ai seulement 63 ans.

210 M : Vous n'êtes pas retraitée là ?

211 E8 : Ah ça va faire, je sais pas, pratiquement 30 ans que je bosse plus (rires). Mais, donc,
212 voilà.

213 M : Ok d'accord. Donc, je pensais surtout aux répercussions, éventuellement de ces douleurs
214 sur le, sur le travail, sur les activités.

215 E8 : Ah ben je pense que si j'avais été en activité, je pense qu'il y a des fois ça aurait été
216 galère quand même hein (silence)... Peut être que je me serais un peu plus énervée et que ça
217 n'aurait pas traîné aussi longtemps avant de savoir ce que j'avais.

218 M : Vous avez l'impression que ça a traîné ?

219 E8 : Ben oui mais après, comme je bossais pas donc je pense que ça devait gêner personne, et
220 puis les médecins en particulier aussi hein, donc...

221 M : Et justement si c'était à... si vous deviez recommencer un peu cette histoire de
222 fibromyalgie comment vous pensez qu'un, qu'un médecin devrait vous prendre en charge ou
223 vous informer ?

224 E8 : Ben quand ça dure aussi longtemps que moi, par exemple Docteur M., je pense qu'il a
225 été long à, je savais même pas moi que les centre anti-douleur existaient ! Quand on les a pas
226 côtoyés, voilà. Et je pense qu'il aurait dû, enfin voilà, m'en parler avant, même si c'était pas
227 ça je serais allée consulter pour rien c'était pas grave donc... après, aujourd'hui, j'ai des
228 problèmes de cervicales depuis. La première fois je pense que j'avais pas 18 ans. Et donc
229 j'avais super mal, et j'ai été le voir et il me dit : « C'est la fibromyalgie », et là ça m'a
230 gonflée !

231 M : Ça vous a ?

232 E8 : Gonflée.

233 M : Ouais.

234 E8 : Je lui dis : « Attendez » je lui dis , le moindre truc, la moindre douleur, la fibromyalgie
235 c'est bien mais après je dis : « Ca va quoi ». J'ai dit : « Les cervicales », je dis : « J'avais 18

236 ans la première fois que j'ai eu mal ! », à 18 ans je pense pas qu'on souffre de fibromyalgie ?!

237 Je crois pas ?

238 M : D'accord... On peut peut être...

239 E8 : Ouais mais j'étais, j'étais, j'ai les cervicales qui sont inversées.

240 M : D'accord.

241 E8 : Quand j'étais même, j'ai toujours été avec des garçons. Je sautais des garages, enfin

242 voilà. Donc après je pense que c'est, voilà, c'est la jeunesse que j'ai eue qui a fait que...

243 M : Vous avez l'impression qu'on met facilement sous le...

244 E8 : Oui, ouais.

245 M : Que la fibromyalgie a bon dos entre guillemets quoi.

246 E8 : Oui voilà oui.

247 M : D'accord.

248 E8 : Je pense que c'est pas parce qu'on souffre d'une maladie récurrente et que le moindre

249 truc c'est, il faut... Donc après, voilà.

250 M : Et du coup vous avez l'impression que ça, ça parasite votre prise en charge par exemple ?

251 Ou votre rapport aux soins ?

252 E8 : Ben non, parce qu'après, Docteur M. voilà, je le connais bien et, il fait partie des

253 médecins sympas qui savent écouter, donc quand il me dit un truc qui me plaît pas, il le sait,

254 donc... Non non, ben après voilà quoi.

255 M : Et vous pensez, enfin vous trouvez que ça a un peu changé la relation avec votre médecin

256 traitant, enfin avec le monde médical en général le fait que vous ayez ce diagnostic ?

257 E8 : Ben je sais pas, quand je téléphone, parce je peux plus mettre un pied devant l'autre et

258 que je téléphone au centre anti-douleur, ils sont très sympas. Je suis toujours tombée sur des

259 gens sympas quel que soit le problème ou le ; Après je sais pas, ils sont... On arrive dans le

260 service ils viennent vous chercher le sac, parce que voilà, ils savent que vous avez mal

261 partout. Je sais pas, mais après je crois aussi que c'est leur job et, parce qu'ils ont affaire à

262 telle catégorie de gens donc... Après non, après au niveau hospitalier j'ai jamais eu de souci,

263 au contraire ils sont très sympas.

264 M : Et sans, sans forcément qu'il y ait eu de soucis, sur le regard ou...

265 E8 : Non non.

266 M : D'accord.

267 E8 : Parce qu'après, on est deux par chambre au centre anti-douleur et on souffre pas, en

268 principe ils mettent une fibromyalgique et une qui a des problèmes, vous savez ils font des

269 trucs dans la colonne là, des infiltrations, donc on souffre pas des mêmes maux. Mais on est

270 deux avec nos souffrances perso, et non non, ça se passe toujours très bien (silence)... Et puis
271 le médecin vient voir, enfin, si tout se passe bien. Après il vient en consultation ici à l'hôpital
272 à Y (commune). Donc je sais pas, deux mois et demi après être sortie de X je viens le voir là,
273 et il me demande si tout va bien, ben je lui dis : « Oui ». Après, tant que je peux mettre un
274 pied devant l'autre, moi, tout va bien.

275 M : Et du coup au niveau relationnel avec la, votre mari, ou la famille tout ça ?

276 E8 : Ah ben j'ai un mari qui est super sympa avec, avec qui on s'entend bien et, il m'a vue
277 souffrir de migraines. Il, il a toujours travaillé de nuit dans la presse et quand j'avais des
278 crises, avant de savoir que j'étais migraineuse, il rentrait du boulot à 4h du mat, il me trouvait
279 assise sur le canapé, enfin il allait dans la chambre, personne, demi-tour jusqu'au salon, et là,
280 sans ouvrir la bouche, il me faisait un bisou sur le front et il partait se coucher. Ah non, ça,
281 heureusement que je suis tombée sur un, sur un mec comme ça, qui comprend ! Parce
282 qu'après, c'est pas facile à gérer non plus, au niveau du quotidien. Je pense qu'à mes enfants,
283 j'ai du leur pourrir la vie pendant un certain temps quand même.

284 M : Qu'est ce qui vous fait dire ça ?

285 E8 : Ben, ils étaient jeunes, enfin, pas de bruit, enfin vous avez des gamins, même s'ils sont
286 pas bruyants quand ils jouent ou quand, je sais pas, ils boivent un verre, qu'ils le reposent
287 c'est bruyant donc, non non, ils avaient appris à, je leur ai rien demandé, c'est venu d'eux-
288 mêmes. Contrairement aux adultes je trouve que les gamins comprennent très vite la
289 souffrance des grands ! Quand on leur dit de pas faire de bruit, ils font pas de bruit (silence)...

290 M : Vous avez pu rencontrer des difficultés avec les grands ? Avec les adultes par rapport à la
291 douleur ?

292 E8 : Ouais, tant qu'ils comprennent pas.

293 M : Ouais.

294 E8 : Je sais qu'une fois il y avait, il y avait ma mère qui était venue déjeuner et, le matin en
295 me levant je me suis dit : « Haaan », l'impression d'avoir couru le marathon, c'était
296 l'horreur ! Alors tant que j'étais en mouvement ça allait, mais quand je me posais et qu'il
297 fallait que je me lève ! Et je me rappelle ma mère m'avait dit : « Qu'est ce que tu as fait pour
298 avoir mal comme ça ? ». Je lui dis : « J'ai rien fait », je lui ai dit : « Tu vois, ça, c'est la
299 fibromyalgie, c'est la douleur », je lui dis : « Mais bon, ça va passer ». Je lui ai dit :
300 « T'inquiète ». Donc non, voilà. Après bon, ma mère elle est migraineuse donc quand j'ai
301 commencé à avoir les migraines c'était pas un souci, ma fille elle l'est aussi. Puis ma petite-
302 fille, la grande, souffre aussi de migraines. Il y a pas longtemps elle a même fait un malaise à
303 l'école, les pompiers sont venus la chercher et ils l'ont emmenée. Mais ma petite-fille, les

304 migraines se déclenchent quand elle est fatiguée, l'accumulation de fatigue. Donc, voilà...

305 Mais après, une fois que les gens savent...

306 M : Parce qu'avec votre famille ou vos amis, le mot, vous l'avez évoqué, la fibromyalgie ?

307 E8 : Ben mon frère qui habite là, oui. Après, j'en ai un qui habite dans l'Est, je veux dire,

308 enfin voilà il est pas concerné parce qu'on se voit que l'été donc, voilà. Mes enfants le savent

309 tous les deux, enfin voilà, mes parents, mes amis qu'on voit là oui (silence)... Et puis parfois,

310 quand j'ai mal, enfin notamment quand j'ai mal aux hanches et tout, je dis toujours : « J'ai les

311 hanches qui me remontent sous les bras ». Enfin voilà.

312 M : Ok.

313 E8 : Mais après voilà, je le vis bien, à partir du moment où ils ont mis un nom sur la maladie

314 c'est cool.

315 M : Ouais, ça a eu, ça vous a soulagée.

316 E8 : Ben oui ! Moi, enfin de savoir de quoi je souffre c'est mieux quoi. Parce qu'on arrête pas

317 de poser des questions et... et pourquoi vous travaillez là-dessus vous ?

318 M : Moi je m'intéresse parce que c'est quelque chose de controversé au niveau médical,

319 quelque chose, enfin pas controversé, mais quelque chose qui est, qui entraîne des discussions

320 un peu enflammées dans le monde médical. La fibromyalgie on en parle quand même de plus

321 en plus et comme je vous disais, déjà poser un diagnostic c'est pas anodin, mettre un

322 diagnostic à quelqu'un, poser un diagnostic d'une maladie chronique c'est quand même...

323 Parce que on parle de rupture biographique, de rupture dans la vie, on vous dit : « Ben non,

324 vous serez malades jusqu'à la fin de votre vie quoi ». Alors concernant l'évolution pour

325 certaines maladies on peut le dire, d'autres on peut pas trop le dire ; mais concernant la

326 fibromyalgie on est sur une maladie chronique et en plus on ne connaît pas la cause, on ne

327 connaît pas l'origine donc, c'est quand même pas anodin, on va dire à la personne : « Bon,

328 pour le traitement on va essayer ça et on verra , l'évolution on peut pas trop vous dire,

329 l'origine on peut pas vous dire ». Enfin voilà, ça peut quand même entraîner un

330 questionnement puis voilà, avec toutes les répercussions qu'on peut avoir dans la vie avec

331 cette pathologie donc, voilà je trouve qu'au niveau, socialement, c'est des choses qui sont

332 intéressantes je trouve à, à explorer quoi et puis psychologiquement, médicalement, enfin

333 voilà. Moi je fais plutôt un travail, je dirais de socio-médecine, je, je n'ai pas la prétention de

334 trouver un traitement miracle, quelque chose comme ça, c'est pas du tout ça.

335 E8 : Ah oui, non mais oui.

336 M : Vous l'avez bien compris.

337 E8 : Ah oui, oui.

338 M : Juste pour restituer un peu le truc et après, moi, l'intérêt c'est d'explorer un peu la période
339 diagnostic, parce que c'est, parce que voilà, il y a probablement des choses qu'on peut pas,
340 qui sont pas prises en compte par le monde médical et probablement des choses qui sont pas
341 évoquées par les patients, parce que au bout d'un moment, enfin je sais pas, mais comme vous
342 dites, on se sent soulagé, on s'effondre ; il y a des gens qui s'effondrent, il y a des gens qui,
343 enfin le vécu peut être complètement différent d'une personne à une autre.

344 E8 : Ah oui ça, moi quand le médecin il m'a dit ça j'ai pleuré un bon coup, quand il dit : « Ca
345 se soigne pas, ça se soulage ».

346 M : Ouais.

347 E8 : Donc après... Mais après voilà : « Pleures un bon coup et ça va aller » et « Maintenant,
348 expliquez moi » (rires).

349 M : Mais après les prise en charge c'est un peu pas satisfaisant et souvent source
350 d'incompréhension autant pour le monde médical que pour les patients et du coup on se dit, je
351 pense qu'il y a peut être des choses à faire et puis enfin voilà essayer de voir ça avec vous, et
352 moi je m'intéresse, moi c'est plutôt du côté patient, donc je rencontre plusieurs patients
353 comme ça, puis on discute...

354 E8 : Non puis après, enfin voilà, moi je trouve que la douleur, fatigue et enfin, quand on est
355 fatigués et qu'on arrive pas à récupérer le psychologique en prend un coup.

356 M : Ouais.

357 E8 : Et après de savoir, enfin, je trouve que la fatigue tombe d'un coup et on se sent nettement
358 mieux.

359 M : Mmh, c'est-à-dire ?

360 E8 : Quand j'ai, quand j'ai traîné pendant 18 mois sans savoir de quoi je souffrais.

361 M : Ouais d'accord.

362 E8 : Comme en plus je dormais mal.

363 M : Ouais.

364 E8 : Ça m'empêchait de dormir. On est fatigué. Enfin moi, quand je, quand je souffre, au bout
365 d'un certain temps je suis épuisée, ça fatigue.

366 M : D'accord.

367 E8 : Et ben quand on est fatigué, je dois dire, on est mal aussi psychologiquement. Et le fait
368 de, d'avoir mis un nom dessus ça m'a...

369 M : Vous avez dit 18 mois ?

370 E8 : 18 mois sans savoir.

371 M : Dix huit mois sans savoir, vous voulez dire au début ?

372 E8 : Ouais, parce que je sais que j'ai fait un traitement de 18 mois sans savoir.
373 M : D'accord.
374 E8 : Sans aucune amélioration et sans avoir encore, sans savoir ce que c'était comme maladie.
375 M : Et vous pouvez m'en parler un petit peu du début de cette période-là ?
376 E8 : Ben quand j'avais été voir le Docteur M. en lui disant, ben voilà, « J'ai mal partout ».
377 M : Ouais.
378 E8 : J'ai mal ici, j'ai mal là. Et je pense que les premiers temps je devais l'appeler, je sais pas.
379 Là on y va une fois tous les trois mois pour juste un renouvellement d'ordonnance. Après
380 voilà, si on a truc entre temps mais, on se porte quand même plutôt bien et... j'arrêtais pas de
381 l'appeler parce que j'en pouvais plus quoi ! Et, ouais, ça a quand même pris 18 mois avant
382 qu'il me dise aller voir un médecin anti douleur.
383 M : D'accord, vous avez essayé différentes choses du coup, vous en avez parlé tout à l'heure ?
384 E8 : Ben...
385 M : Vous me disiez que les médicaments marchaient pas ?
386 E8 : Ben non, les anti douleur marchaient pas. Oh j'en ai quand même pris pendant un an !
387 M : D'accord.
388 E8 : Parce que je suis un peu bornée comme nana. Puis quand j'ai vu que ça faisait rien j'ai
389 arrêté quoi. Et donc des fois je l'appelais parce que j'en pouvais plus, je lui disais : « Mais
390 enfin, faites quelque chose, parce que ça va pas ! ».
391 M : D'accord.
392 E8 : Et puis, comme au début que je savais pas que j'étais migraineuse, j'étais à Paris, moi la
393 migraine elle durait quand même 8 jours, jours et nuits. Et au bout de la semaine j'appelais
394 mon médecin traitant, la généraliste, et je lui disais : « Ecoutez faites quelque chose, parce
395 que, où je saute du balcon, soit je me mets une balle dans la tête ! ». Donc il me dit : « Ben
396 venez ! », vu comme j'étais j'y allais et... parce que c'était dans les immeubles où j'habitais
397 et, voilà, il me faisait des piqûres qui m'ont soulagée, et mon mari il disait : « Mais vous
398 pouvez rien faire ? », et il disait : « Non, c'est une trop vieille migraineuse dans le temps ».
399 Puis ça m'a gonflée, et pour plein de raisons j'ai changé de médecin.
400 M : D'accord.
401 E8 : Et il y a 15, ouais ouais ça doit faire une quinzaine d'années, même plus parce que ma
402 fille ça va faire 20 ans qu'elle est mariée, donc ça va faire 20 ans. Pour son mariage j'avais
403 décidé de perdre un petit peu de poids et je suis allée voir un médecin que je ne connaissais ni
404 d'Eve, ni d'Adam et, une fois, parce que j'y allais tous les samedis matin, parce qu'elle me
405 suivait quand même de près avec le régime, elle me dit : « Ca n'a pas l'air d'aller ? », et je lui

406 ai dit : « J'ai une migraine, je n'en peux plus là ! ». Et c'est elle qui m'a dit aller voir un
407 neurologue. Et là je suis allée voir un neurologue et en deux temps, trois mouvements le
408 diagnostic était posé !

409 M : D'accord.

410 E8 : Après, ça soulage le fait de savoir, parce que je m'étais dit : « Quand même, je suis pas
411 barge quand j'ai mal... ».

412 M : Vous avez l'impression que cette, avec les migraines c'était un peu simil, enfin c'était un
413 peu...

414 E8 : Je pense qu'avec la fibromyalgie ouais, ça...

415 M : Ça se ressemble un petit peu quoi, vous faites un peu le parallèle entre les deux quoi la
416 prise en charge migraine et... ?

417 E8 : Ouais, ouais...

418 M : D'accord.

419 E8 : Parce que le premier médecin traitant que j'avais à Paris, quand il disait à mon mari elle
420 est trop vieille dans le temps, la preuve que non parce que, enfin voilà, le jour où j'ai été prise
421 en charge ça été bonheur !

422 M : D'accord.

423 E8 : Donc voilà. Je dis toujours qu'aujourd'hui, avec toutes les techniques qu'il y a, enfin tous
424 les trucs qu'il y a, les gens doivent plus souffrir quoi.

425 M : Ah ben la prise en charge de la douleur...

426 E8 : Mais après enfin, c'est cool que vous fassiez ce genre de choses, ça je trouve ça très bien.

427 M : MmMmh. Vous n'avez pas d'autre problème de santé à part la migraine et la
428 fibromyalgie ?

429 E8 : Non la thyroïde, l'hyperthyroïdie mais ça, ça me gêne pas, et puis, non autrement.

430 M : Pas d'antécédent familiaux ?

431 E8 : Non.

432 M : Et votre médecin généraliste c'est un homme et avant à Paris c'était une femme ?

433 E8 : Non, un homme aussi.

434 M : Un homme d'accord ok. D'accord. Et vos enfants, vous avez une fille ?

435 E8 : J'ai un garçon qui a 43 ans et une, non un garçon qui en a 44 et une fille qui en a 43.

436 M : D'accord. Et vous-même ça vous fait quel âge ?

437 E8 : J'aurais 63 le 28 de ce mois-ci.

438 M : Ok très bien.

439 E8 : Donc voilà.

440 M : Et juste pour finir, vous m'avez dit vraiment le, l'adaptation sur le quotidien vous, à
441 priori, vous avez la sensation qu'il est totalement...

442 E8 : Elle est, ça n'a rien changé.

443 M : Ouais, ok.

444 E8 : Quand j'ai mal, ce que je devais faire et ben c'est pas grave hein, je vais repousser au
445 lendemain ou au surlendemain, et voilà. Par exemple j'ai décidé de faire un truc et j'ai des
446 amis qui passent, c'est pas grave, je décale ce que je devais faire. On peut toujours tout
447 reporter c'est pas un souci.

448 M : D'accord, d'accord. Il y a quelque chose que vous voudriez me signaler, enfin qui vous
449 paraît important, parce que je vous ai expliqué un peu mon travail, par rapport à mon travail il
450 y a quelque chose que vous voudriez, un message à faire passer ?

451 E8 : Ah oui oui non.

452 M : Vous voyez ce que je veux dire ?

453 E8 : J'aurais pas la prétention (rires).

454 M : Enfin vous n'êtes pas forcée...

455 E8 : Non, mais c'est vrai que je veux dire.

456 M : Vous avez accepté de me rencontrer...

457 E8 : Si, c'est toujours le problème du diagnostic en fait.

458 M : Ouais.

459 E8 : Parce que je veux dire, aujourd'hui tous les gens aujourd'hui qui en souffrent s'ils ont du
460 attendre aussi longtemps que moi c'est... Je pense que doit y avoir des trucs, enfin c'est
461 compliqué. Et puis comme vous disiez tout à l'heure, dans la vie de famille, enfin y a peut
462 être des hommes qui sont pas aussi compréhensifs. Parce que un mec qu'est en bonne santé il
463 a un peu de mal à comprendre la douleur des autres.

464 M : Mmh...

465 E8 : Parce que bon, mon gendre connaissait pas, enfin voilà, quand on lui disait « migraine »
466 il disait : « Mouai », genre « Tu te fous de ma gueule ? ». Quand on habitait Paris une fois à
467 trois heures du mat il m'a appelée parce que ma fille se tapait la tête contre les murs ! Je lui
468 dis : « Tu vois la migraine ce que c'est ? Maintenant t'appelles SOS médecin et ça va le
469 faire »... Donc voilà. Donc aujourd'hui quand sa femme a la migraine il est aux petits soins
470 pour elle. Voilà, il faut... Quand on connaît pas, après c'est pas une critique hein, mais les
471 gens ont du mal à croire quand on leur dit, tant qu'ils ont pas vécu ou vu quelqu'un de proche
472 le vivre. C'est un peu compliqué à comprendre.

473 M : MmMmh.

474 E8 : Autrement non, non, moi ça n'a rien changé à ma façon de vivre et... je veux dire, voilà,
475 je faisais aussi plein de choses et quand j'avais la migraine et bein je faisais rien point barre,
476 et puis je reprenais le cours de ma vie quand ça allait mieux. Et là je fais pareil...
477 M : D'accord... Bein, je vous remercie d'avoir partagé votre expérience.
478 E8 : De rien. Je trouve ça très bien que vous fassiez ça !
479 M : Merci.

1 **Entretien 9 :**

2 M : Du coup, est ce que vous pouvez me raconter comment ça s'est passé dès le début des
3 symptômes ?

4 E9 : Moi j'avais, j'ai eu une dépression vers mes 18 ans, 20 ans.

5 M : Ouais.

6 E9 : Et du coup, je souffrais d'un état dépressif et je, je j'étais pas bien, et les médecins m'ont
7 traitée pour la dépression. Et puis, après mon mariage, ça c'est vraiment mal passé dans ma
8 vie et mes symptômes ont commencé à empirer. Et... Les médicaments sous lesquels j'étais,
9 ne faisaient plus effet et donc, je commençais à avoir beaucoup de douleurs, énormément de
10 fatigue enfin épuisement total ! Et, et en fait ça a duré pendant 5 ans.

11 M : D'accord.

12 E9 : Et ça c'est vraiment aggravé et, autour de moi on comprenait pas pourquoi j'étais comme
13 ça ! Tout le monde me disait de me bouger, mon médecin me disait « Ah mais je vous ai déjà
14 donné tout ce que je pouvais !? », voilà. J'ai même été hospitalisée... Dans un centre
15 psychiatrique parce que, au bout d'un moment, je, j'ai pété un câble au niveau de ma vie en
16 couple.

17 M : D'accord.

18 E9 : Et c'était... Pfff, je sais pas vraiment dans quel contexte j'y suis allée, mais plus pour
19 tirer la sonnette d'alarme on va dire. Je, j'étais à un moment de rupture, j'avais besoin de
20 sortir de mon environnement. Et donc j'ai passé 15 jours là-bas et j'ai fait pas mal d'entretiens
21 médicaux, j'ai vu des psychologues des, des médecins, personnes (arrête brutalement sa
22 phrase). J'avais dressé une liste détaillée de tous les symptômes dont je souffrais et je voulais
23 vraiment profiter de cette hospitalisation pour qu'on me dise ce que j'avais, parce que je
24 savais qu'il y avait quelque chose mais je savais pas quoi.

25 M : D'accord.

26 E9 : Et... Le psychiatre m'a dit que je n'étais pas en dépression ! Il m'a arrêté mes anti-
27 dépresseurs et il m'a fait sortir de l'hôpital et personne ne, n'a pris en compte ce que je, ma
28 souffrance et ce que j'avais quoi. Donc je suis sortie voilà, et après je me suis séparée.

29 M : D'accord.

30 E9 : Et puis je... En parlant autour de moi, j'ai appris ce que c'était que la maladie, la
31 fibromyalgie. J'ai fait pas mal de recherches et je me suis reconnue dans les symptômes, donc
32 j'en ai parlé à ma kiné que je suivais.

33 M : D'accord.

34 E9 : Qui ME suivait, pardon.

35 M : Mmh.

36 E9 : Et elle m'a dit « Oui, je pense que c'est ça que vous avez ! ». Et donc elle m'a redirigé
37 vers le centre anti-douleur de Z (commune), et j'ai vu un médecin qui était très réputée là-
38 bas ; Elle est partie à la retraite mais elle m'a pris en charge ; Et elle m'a dit que c'était la
39 fibromyalgie. Mais elle m'a pas fait d'examen clinique ou quoi que ce soit, sur le, sur les
40 paroles elle m'a dit que c'était la fibro et en gros, voilà « C'est la fibro » bonne journée
41 (rires).

42 M : D'accord.

43 E9 : Et, j'ai eu un deuxième rendez-vous où elle me poussait pas mal à l'effort, « Il faut se
44 remettre à l'effort » et tout, et puis j'avais pris énormément de poids donc, faire un effort
45 c'était juste, c'était une souffrance terrible quoi ! Donc je me suis sentie bien comprise (ton
46 ironique) ! J'ai rencontré une personne qui, elle, avait la fibromyalgie, et le Cymbalta avait
47 changé sa vie. Donc j'en ai parlé à ce médecin-là au deuxième rendez-vous, elle m'a dit
48 « Oui, on peut essayer ça ». Donc j'ai commencé le Cymbalta.

49 M : Mmh, d'accord.

50 E9 : Et ça a vraiment changé ma vie, à ce moment-là.

51 M : D'accord.

52 E9 : Et par rapport, à l'impact de l'annonce, elle m'a dit, quand, le moment où elle m'a dit
53 que c'était la fibromyalgie, en fait, j'ai pleuré parce que, enfin on mettait un mot sur ce que
54 j'avais et que c'était pas dans ma tête !

55 M : Mmh.

56 E9 : Donc, même si elle m'a pas bien pris en charge, le fait qu'elle me diagnostique ça m'a
57 enlevé un poids immense ! En, ça, ça a répondu à toutes les personnes de ma famille, enfin
58 c'est pas de leur faute, mais même ma famille qui pensait que c'était dans ma tête.

59 M : Mmh.

60 E9 : Ça a mis un mot sur mes souffrances.

61 M : D'accord.

62 E9 : Je me suis sentie prise au sérieux à ce moment-là. Et puis après, après... Après ça été le
63 coup dur, c'est « J'ai une vraie maladie, comment je vais faire pour m'en sortir ? »

64 M : Mmh.

65 E9 : Il y a pas de, il y a pas de traitement, il y a pas de, enfin voilà. Donc après ça été une
66 deuxième phase.

67 M : D'accord.

68 E9 : Je sais pas si je réponds bien ?

69 M : Si si, vous pouvez m'en dire un peu plus sur cette deuxième phase justement ?

70 E9 : ... Après je suis venue... Donc ça c'était je crois il y a deux ans. Je suis venue à

71 X(commune), donc il y a un an et donc j'ai pris aussitôt rendez-vous au centre anti-douleur de

72 X(commune).

73 M : Mmh.

74 E9 : Et là j'ai senti que c'était un petit peu mieux... Elle m'a proposé d'autres solutions. J'ai

75 oublié de dire aussi que j'avais des énormes problèmes de sommeil, je dormais pas du tout et,

76 mon médecin traitant m'a mise sous Miansérine.

77 M : Mmh.

78 E9 : Et ça aussi ça m'a, ça a amélioré un peu ma vie. Je, j'ai-je dors 12 heures.

79 M : Mmh.

80 E9 : Donc, j'ai besoin de dormir longtemps pour récupérer mais je dors, enfin par rapport à

81 des, des années de nuit sans sommeil.

82 M : D'accord.

83 E9 : Donc ça, ça a été donc, au centre anti-douleur de X (commune) on a validé le Cymbalta

84 et la Miansérine.

85 M : Mmh.

86 E9 : On a augmenté les doses, elle m'a mise aussi sous Dafalgan codéiné, donc ça m'aide un

87 petit peu plus, voilà.

88 M : Mmh.

89 E9 : Mais là au bout d'un an je, je sens que les effets s'essoufflent et la maladie progresse. Et

90 je me sens un peu désarmée aujourd'hui.

91 M : D'accord.

92 E9 : Je, j'ai essayé plein de techniques : l'acupuncture... Enfin pleins de choses pour pouvoir

93 améliorer mon quotidien mais...

94 M : Quand vous dites plein de choses c'est, vous pouvez m'en dire un peu plus ?

95 E9 : J'ai fait... Il y a une thérapie avec la kinésiologie.

96 M : D'accord.

97 E9 : J'ai fait...Donc l'acupuncture plusieurs fois, avec deux médecins différents, l'ostéopathe,

98 la faciathérapie, la balnéothérapie ; La balnéo ça me fait beaucoup de bien et les massages

99 aussi hein, je peux pas m'en passer ; C'est, ça améliore beaucoup mon quotidien, je fais

100 beaucoup de relaxation, des efforts de respiration...

101 M : Mmh.

102 E9 : Voilà, c'est plein de petits trucs mis bout à bout.

103 M : D'accord.

104 E9 : Qui, qui m'aident.

105 M : D'accord.

106 E9 : Il y a rien d'autre qui me vient... De la, si si, de la réflexologie plantaire aussi !

107 M : D'accord.

108 E9 : J'ai essayé ça... Voilà, pas mal de médecines douces, parallèles qui...

109 M : Mmh... Qui ont ? Du coup ?

110 E9 : Qui m'aident.

111 M : Et que vous continuez du coup maintenant ?

112 E9 : Certaines. Après c'est une question de moyens, j'ai pas les ressources pour faire.

113 M : Ouais.

114 E9 : Mais j'aimerais bien, j'aimerais bien faire plus quoi.

115 M : D'accord, ok. Et du coup est ce que vous pouvez, je ne vous ai pas demandé, vous avez

116 quel âge ?

117 E9 : J'ai 28 ans.

118 M : D'accord, donc vous m'avez signalé un début des symptômes à 18 ans ?

119 E9 : Alors j'ai toujours eu des courbatures extrêmement douloureuses depuis que je suis

120 petite.

121 M : D'accord.

122 E9 : Quand j'étais au collège, même au lycée, je faisais du sport, je faisais de la natation et du

123 rugby particulièrement.

124 M : D'accord.

125 E9 : Et j'étais deux jours sans marcher ! C'était vraiment démesuré les, les courbatures, je

126 faisais du ski aussi, j'étais obligée de rester allongée, c'était vraiment horrible!

127 M : D'accord.

128 E9 : Et... Donc j'avais une, un problème à ce niveau-là. Et puis j'ai toujours eu plus ou moins

129 des douleurs, des maux de tête, des migraines.

130 M : Mmh.

131 E9 : Mais... En fait je suis habituée à la douleur donc je n'y ai pas trop prêté attention. Et

132 c'est à partir de mes 20 ans où j'ai pris beaucoup de poids d'un coup, et à ce moment-là les

133 symptômes se sont aggravés.

134 M : D'accord.

135 E9 : Donc une fatigue brutalement vers 21 ans, une fatigue immense, à pas pouvoir me

136 reposer, et la douleur... Vraiment, c'est vrai que ça été très progressif en fait.

137 M : D'accord.

138 E9 : Et ça été une explosion à ma séparation !

139 M : D'accord.

140 E9 : Et au moment de l'annonce de ma fibromyalgie ça été mais, l'explosion des symptômes !

141 Comme si la maladie elle avait eu le droit d'exister à ce moment-là .

142 M : D'accord.

143 E9 : Je m'interdisais toujours avant d'être malade parce que tout le monde me disait que c'est

144 dans ma tête donc je prenais sur moi, je luttai contre les symptômes. Et au moment où on

145 m'a dit que j'avais la fibromyalgie ça, ça, je me suis relâchée et voilà.

146 M : D'accord.

147 E9 : Et j'ai passé pas mal de temps allongée pendant un an.

148 M : D'accord.

149 E9 : Pendant plusieurs jours à ne pouvoir rien faire quoi. De douleurs, de fatigue quoi.

150 M : D'accord et c'était quand le, l'annonce, est ce que vous vous souvenez ?

151 E9 : Je, je vais retrouver le courrier.

152 M : Le jour où on vous a parlé de cette maladie ?

153 E9 : Le jour où on m'a parlé...

154 M : Ouais.

155 E9 : Pfff....

156 M : Où on vous a posé le diagnostic carrément.

157 E9 : Ah le diagnostic ?

158 M : Ouais.

159 E9 : ... J'ai pas du tout la notion du temps donc je vais vous dire (cherche dans son

160 dossier).... en 2014.

161 M : D'accord.

162 E9 : Ce, c'était en fin 2013, ça c'était le deuxième rendez-vous.

163 M : D'accord.

164 E9 : Fin 2013, décembre 2013 ça me revient maintenant.

165 M : D'accord, donc 10 ans, 18 ans, il y a eu deux ans donc ça fait 8 ans, depuis, depuis 18 ans

166 vous m'avez parlé du syndrome dépressif.

167 E9 : Mmh.

168 M : Parce que je voulais revenir avec vous si vous, vous m'avez décrit, si j'ai bien compris au

169 début on mettait ses douleurs qui s'accroissaient sur ?

170 E9 : La dépression.

171 M : Sur le syndrome de la dépression ?

172 E9 : Ouais.

173 M : Donc ça été présenté comme ça par le monde médical ou en général.

174 E9 : Et au moment où à l'hôpital on m'a dit que j'étais pas en dépression, on a rien fait pour le

175 reste, les autres symptômes quoi .

176 M : D'accord, et comment, cette période là vous pouvez m'en dire un peu plus ?

177 E9 : Ben pfff, franchement je, j'étais dépitée quoi!

178 M : Ouais.

179 E9 : Je me suis dit que c'était dans ma tête et j'ai pris sur moi quoi.

180 M : D'accord.

181 E9 : Je, j'ai arrêté de chercher quoi.

182 M : Mmh, et qu'est ce qui a relancé après ? Parce qu'il y a un arrêt du coup, et qu'est ce qui a

183 relancé la prise en charge au centre anti-douleur secondairement ?

184 E9 : Je pense que c'est, j'avais vraiment besoin de plus en plus du kiné.

185 M : D'accord.

186 E9 : Et... En parlant avec ma kiné je comprenais pas pourquoi à chaque fois le lendemain mes

187 contractures elles étaient revenues. Et, c'est à ce moment-là qu'elle m'a reparlé de la

188 fibromyalgie, et c'est à ce moment-là qu'elle m'a encouragée à faire des démarches. J'ai tardé

189 un petit peu mais...

190 M : D'accord.

191 E9 : En 2013 j'ai, parce que j'ai fait deux entorses, donc du coup c'est comme ça que je suis

192 rentrée chez le kiné.

193 M : D'accord.

194 E9 : J'ai fait des entorses au niveau des chevilles et donc j'ai eu une longue rééducation, et...

195 Au bout d'un moment je disais « J'ai pas mal qu'aux chevilles, j'ai mal vachement dans le

196 dos ! ». Donc on a commencé à prendre des séances en plus, et c'est devenu très régulier quoi,

197 toutes les semaines.

198 M : Mmh.

199 E9 : Et j'en avais besoin toujours plus, et c'est à ce moment-là qu'elle m'a parlé de ça.

200 M : D'accord.

201 E9 : Qu'elle a des patientes fibromyalgiques et que je correspondais quand même.

202 M : D'accord.

203 E9 : A chaque fois c'est mes kinés qui m'ont orientée vers des choses. Là c'est, celle que j'ai
204 actuellement cette année m'a orientée aussi pour faire les diagnostics pour la maladie d'Elher-
205 Danlos.

206 M : D'accord.

207 E9 : Donc, j'ai rendez-vous bientôt pour...

208 M : Ok, d'accord.

209 E9 : Parce que je pourrais avoir ça en plus.

210 M : Ok, et la période autour de 18-20 ans vous, ça avait l'air d'être une période un peu clé ?

211 E9 : Mmh.

212 M : Quand vous m'avez parlé de votre, de votre mariage ?

213 E9 : Mmh.

214 M : Mais il y a des choses, enfin sans.

215 E9 : Ouais, je pense que c'est une période où pas mal de choses ont ressurgi de l'enfance et...

216 M : D'accord.

217 E9 : Des événements traumatiques, pas mal de choses un peu difficiles quoi.

218 M : D'accord, est ce qu'on vous a proposé à un moment ou un autre de suivre une thérapie ou
219 autre je sais pas ?

220 E9 : Oui j'en ai, j'en ai fait plusieurs en fait.

221 M : D'accord.

222 E9 : J'ai pas du tout ressenti de bienfait. Donc, j'ai laissé tomber quoi. Je me sentais toujours
223 aussi mal en fait.

224 M : D'accord, est ce que, et du coup à cette période du début de la fibromyalgie, qu'est ce qui,
225 quelles étaient les difficultés que vous rencontriez ?

226 E9 : Moi j'aurais vraiment aimé avoir, je pensais que le centre anti-douleur ; C'était comme
227 ça dans ma tête ; Je pensais que c'était quelqu'un qui nous prenait en charge, qui nous disait
228 « Voilà, il y a les massages qui font du bien, la balnéo, il y a l'acupuncture, il y a plein de
229 sortes de choses . On vous propose ça, on vous laisse une liste de personnes avec qui on
230 travaille, on vous, vous revenez nous voir tous les, tous les mois, on peut discuter avec
231 d'autres patients fibromyalgiques, il y a des groupes de parole ». Je pensais que c'était, on
232 rentrait dans un circuit.

233 M : Mmh.

234 E9 : Où on était pris en charge vraiment. Et en fait je me suis rendue compte qu'il faut être
235 absolument actif de sa maladie. Il faut faire des recherches énormément sur internet, parler

236 avec d'autres personnes qui ont trouvé des soulagements, et essayer, je pense quand même.
237 On se casse le nez des fois.

238 M : Mmh.

239 E9 : Mais il faut essayer. Parce qu'il y a personne qui, qui nous prend vraiment en charge. Je
240 vois sur X(commune) par exemple, les cabinets où il y a une piscine balnéo il y en a très peu
241 ou...

242 M : D'accord.

243 E9 : C'est des petits trucs, enfin il y a rien qui est fait vraiment pour les fibros. Je pense que
244 dans une grande ville comme X(commune), peut être juste un cabinet qui serait spécialisé
245 dans la la fibro ça ferait pas mal, enfin moi c'est mon ressenti.

246 M : Oui oui bien sûr.

247 Moi quand j'en parle à ma kiné elle est un peu vexée.

248 M : Mmh.

249 E9 : Parce qu'il y a les moyens qui rentrent en compte, tout ça.

250 M : Mmh.

251 E9 : Mais aujourd'hui on en parle beaucoup de la fibro, on pourrait faire des choses spéciales
252 pour eux quoi. Je trouve que ça manque. Personnellement, on se sent pas, toutes les personnes
253 avec qui j'en ai parlé sur internet, on ne se sent pas vraiment entourées, pris en charge et...

254 M : D'accord.

255 E9 : Rassurées quoi. Ce c'est ça qui manque beaucoup. Parce qu'on nous annonce qu'on a un
256 truc qui ne se soigne pas, qu'on comprend pas, et on nous laisse avec ça quoi. Et le quotidien
257 il est, il est tellement difficile que on a plus la force de... de chercher, des fois on baisse les
258 bras quoi. On vit avec... Notre dafalgan codéiné (rires) et puis c'est tout quoi.

259 M : Mmh.

260 E9 : Donc c'est ça le ressenti que j'ai.

261 M : Vous pouvez m'en dire un peu plus sur votre quotidien ? Vous, votre quotidien ?

262 E9 : Alors... Moi j'étais une personne très très active.

263 M : Mmh.

264 E9 : Je dormais peu parce que j'étais insomniaque, mais du coup j'avais beaucoup de temps.
265 Aujourd'hui je suis obligée de dormir 12h, et puis comme je suis quelqu'un qui s'endort très
266 tard, ça me, je m'endors on va dire de minuit jusqu'à midi donc j'ai que des demi-journées
267 pour vivre.

268 M : Mmh.

269 E9 : Je me sens vraiment coupée socialement. Même quand il y a mon frère à la maison, il est
270 obligé d'attendre que je me réveille quoi.

271 M : Mmh.

272 E9 : Je fais un truc par jour après je suis épuisée. J'ai mal constamment, je, je j'en peux plus
273 quoi, c'est, je voudrais juste un jour où ne rien sentir !

274 M : Mmh.

275 E9 : Ça me donnerait un peu de, fiiuu... Un peu de souffle pour assurer les autres jours
276 mais... Voir, je peux pas monter un étage, que j'aimerais me promener avec mon frère, faire
277 des ballades, j'adore marcher, je peux pas, je peux pas marcher 5 minutes quoi c'est... Je suis
278 hyper frustrée parce que j'ai envie de faire des choses et je peux pas, ça... Ca me tue quoi !

279 M : D'accord, et vous avez évoqué le fait que même avec votre famille au début ça pouvait
280 être un petit peu compliqué, ou comment ? Est ce que vous pouvez m'en dire un petit peu plus
281 sur, disons l'entourage en règle générale ?

282 E9 : Alors dans ma famille, bizarrement, du côté de ma mère, il y a beaucoup de sortes de
283 douleurs : des rhumatismes, des choses comme ça. Mais dans ma famille proche, avec mes
284 parents, il faut pas trop parler de maladie, c'est, ça embête les autres quoi.

285 M : Mmh.

286 E9 : Donc, ils aiment pas trop quand on parle de ça et, et particulièrement mon père, il
287 s' imagine que dès qu'on parle d'une maladie on est hypocondriaque. Et donc faut pas trop en
288 parler et, et faut se secouer quoi. Ma mère aussi elle est comme ça « Il faut se bouger, il faut
289 pas que tu restes allongée, tu vas te ramollir », elle comprend pas la douleur parce que ma
290 mère elle est très active, elle est vraiment très active.

291 M : Mmh.

292 E9 : Elle comprend pas, ils comprennent pas en fait.

293 M : D'accord.

294 E9 : Je pense qu'ils sont pas passés par des moments où ils sont extrêmement fatigués ou
295 extrêmement douloureux et... Maintenant ils, ils me voient anormalement souffrir, ils voient
296 que j'ai besoin d'une autre chaise à table, que je peux pas rester longtemps assise quand je
297 suis chez eux, ils comprennent. A force, au bout de, ces deux dernières années c'était très
298 difficile, ils comprennent maintenant. Mais il y a encore des moments où faut quand même
299 que je me bouge et des choses comme ça, mais bon. Ils sont un peu démunis maintenant face
300 à ma maladie.

301 M : D'accord.

302 E9 : Maintenant quand je, je dis que je fais une reconnaissance auprès de la MPDH pour être
303 reconnue handicapée.

304 M : Mmh.

305 E9 : Ils ont encore le réflexe de me dire « Mais tu es handicapée ? C'est quoi ton handicap ? »

306 M : D'accord.

307 E9 : Ils ont pas le réflexe de se dire que je souffre d'une maladie chronique qui est invalidante
308 vraiment.

309 M : Mmh, vous avez évoqué le mot avec, avec vos proches ? La fibromyalgie ?

310 E9 : Oui, moi je, j'en parle souvent ouais.

311 M : D'accord.

312 E9 : J'en parle souvent pour que ça rentre dans leur tête et je pense que ça, ça fait son chemin.

313 M : D'accord.

314 E9 : Du fait que j'en parle, que je... Je décris aussi mes symptômes parce que, avant je disais
315 pas ce que j'avais mais au bout d'un moment, le moment où ils en ont marre que j'en parle et
316 ben je dis « Et ben moi j'en ai marre de souffrir ! » voilà. Donc ça, ça les calme un peu (rire
317 étouffé)!

318 M : D'accord.

319 E9 : Et maintenant c'est mieux.

320 M : Et avec les amis ?

321 E9 : Je crois que les amis sont un peu plus indulgents (rire étouffé). Je sais pas. Et puis ils me
322 voient pas non plus sur de longues périodes au quotidien. Mais... Ils comprennent
323 maintenant, ils connaissent aussi d'autres personnes, mes amis connaissent d'autres personnes
324 qui souffrent de la fibromyalgie et ils comprennent. Bon, hier soir on avait du monde à la
325 maison, bon d'habitude je suis une couche-tard, je suis une fêtarde et tout, mais bon là, à une
326 heure et demie du matin je n'en pouvais plus (rires) ! Et donc je leur ai demandé de rentrer
327 quoi. Et c'est un peu frustrant parce que eux ils avaient bien envie de finir la soirée, voilà, moi
328 j'avais la migraine qui commençait, j'ai du faire de l'oxygène juste après leur départ.
329 Socialement voilà, et puis je savais que j'allais morfler donc, j'ai dormi jusqu'à 14h
330 aujourd'hui.

331 M : Ouais.

332 E9 : Pour pouvoir récupérer. Et puis je vais pas faire grand-chose aujourd'hui !

333 M : Mmh, d'accord.

334 E9 : Et puis je pourrais pas ressortir ce soir, faut que ce soit dans une semaine .

335 M : Excusez moi c'est un détail mais « faire de l'oxygène » ?

336 E9 : Alors ?

337 M : Qu'est ce que vous voulez dire par là ?

338 E9 : C'est parce que pour mes migraines on m'a mis, on m'a prescrit des séances d'oxygène.

339 M : D'accord.

340 E9 : De 20 minutes pour pouvoir... Je, j'ai une grosse bouteille chez moi.

341 M : D'accord ok.

342 E9 : Avec un masque pour pouvoir soulager un petit peu.

343 M : D'accord ok.

344 E9 : Ça soulage un peu.

345 M : Ça soulage un peu.

346 E9 : Un peu (rires).

347 M : D'accord, ok, et... Oui vous avez évoqué aussi internet, à priori, j'ai l'impression que ça

348 prend, sur l'information, que ça prend, que ça a un rôle un peu central ?

349 E9 : Ouais ouais, c'est vraiment important parce qu'on trouve des articles et même si ça peut

350 pas être parfaitement exact d'un point de vue médical, enfin je peux le comprendre, mais c'est

351 des pistes pour nous, pour pouvoir explorer des choses. Et principalement les témoignages et

352 les groupes d'entraide. Là j'en ai découvert sur Facebook et des groupements d'aide sur la

353 fibro, la spondylarthrite, plusieurs choses. Et de, de partager les symptômes, voilà des fois on

354 a des symptômes un peu bizarre genre... La diarrhée quoi. Enfin on se dit « Ca a rien à voir

355 avec la fibro !? » et en fait si ! Il y en a plein qui ont la même chose et on ose pas en parler

356 parce qu'on se dit « Ca va pas rentrer dans le cadre de ma maladie. »

357 M : D'accord.

358 E9 : Et en fait si. Si je l'avais pas lu sur, sur facebook, j'en aurais jamais parlé à mon docteur

359 quoi.

360 M : D'accord.

361 E9 : Donc c'est, voilà.

362 M : Ok, et il y a d'autres supports, pour l'information que vous avez été cherchée ?

363 E9 : Que j'utilise ?

364 M : Ou que vous pouvez délivrer autour de vous ?

365 E9 : Franchement c'est pratique internet. Voilà c'est accessible, on tape, on tape un sujet on a

366 pas mal d'articles dessus. Moi je, j'utilise que ça personnellement. J'essaie d'aller sur, sur de,

367 des sites qui de, des sites, des forums de, je connais pas vraiment les mots mais forum

368 doctissimo je crois qu'il y a des choses comme ça.

369 M : Mmh, d'accord.

370 E9 : Des fois il y a des articles de médecin aussi, des articles en anglais.
371 M : Mmh.
372 E9 : Qui viennent d'autres pays où ils ont une meilleure prise en charge... Que chez nous.
373 M : D'accord et qu'est ce que vous avez mis en œuvre pour surmonter les difficultés que vous
374 avez rencontrées ?
375 E9 : Qu'est ce que ? J'ai pas entendu.
376 M : Qu'est ce que vous avez mis en, en place, comment vous avez surmonté en fait les
377 difficultés, comment essayez vous de surmonter les difficultés que vous rencontrez ?
378 E9 : Je...
379 M : Par rapport à la fibromyalgie ?
380 E9 : Je fais un travail sur moi-même pour retrouver ma force, pour me dire que c'est quelque
381 chose que je dois combattre. J'en fait une affaire personnelle et c'est ça qui m'aide à tenir, de
382 retrouver ma force intérieure et... C'est ce qui est le plus efficace concrètement. Après
383 j'essaie de, je me bats là en ce moment pour la MDPH, pour avoir une reconnaissance parce
384 que même financièrement ça fait deux ans que je peux plus travailler, je touche que le RSA et
385 je m'en sors pas du tout c'est horrible ! Et là je viens d'avoir une première proposition de la
386 MDPH au bout d'un an de dépôt du dossier et ils me proposent une, une invalidité de 50 à
387 70% : ça correspond pas du tout à ce que je... Là pareil, la MDPH, j'ai eu un entretien avec
388 un médecin qui s'endormait, enfin qui, qui est là, qui a rien compris à ma situation, ils ont pas
389 compris que je pouvais pas du tout travailler. J'ai commencé à travailler deux heures par
390 semaine et je, j'ai arrêté parce que je n'en pouvais plus. Et donc là je me retrouve démunie
391 face à ça. Donc j'attends vraiment une réponse de la MDPH pour avoir une allocation pour
392 pouvoir souffler aussi et pour pouvoir me permettre de, de faire plus de massages parce que
393 j'ai, s'il y a quelque chose qui me fait du bien c'est les massages ayurvédiques. J'ai un
394 masseur indien qui me fait beaucoup de bien.
395 M : D'accord.
396 E9 : Mais c'est pas remboursé par la sécu et je peux pas m'en sortir, je peux pas me les payer.
397 Donc j'aimerais bien faire plus de massages, les massages ça me fait beaucoup de bien, de la
398 balnéo, de la relaxation j'en fais tous les jours, des étirements tous les jours. C'est un peu ça
399 que je mets en œuvre pour m'en sortir.
400 M : D'accord, vous avez été en relation avec la caisse primaire d'assurance maladie ?
401 E9 : Alors...
402 M : Dans votre, dans votre « cursus » ?

403 E9 : C'est encore un truc très compliqué : j'étais avant à la MGEN parce que j'avais fait un
404 contrat auprès de l'éducation nationale ; Ils sont vraiment très nuls pour prendre en charge les
405 maladies eux ; Donc je suis repassée à la C, à la CPAM il y a pas très longtemps et donc j'ai
406 une demande d'invalidité à faire auprès d'eux pour pouvoir avoir un complément par rapport
407 à ça, mais j'ai fini le dossier il faut que j'aille le déposer donc, c'est tout récent.

408 M : D'accord et là vous m'avez dit ça fait deux ans que vous êtes en inactivité
409 professionnelle ?

410 E9 : Mmh.

411 M : Et vous pouvez me parler un petit peu de l'activité professionnelle avant, que vous avez
412 évoquée, deux heures par jour je sais pas ?

413 E9 : Oui alors j'ai, c'est de la vente à domicile de thé.

414 M : D'accord, d'accord.

415 E9 : Donc, c'est quelque chose que j'aime beaucoup.

416 M : Ouais.

417 E9 : C'est un travail, en plus, la personne qui m'a recrutée m'a, m'a dit que je pouvais
418 travailler à mon rythme. C'est un travail vraiment qui me passionne.

419 M : Mmh.

420 E9 : Donc je travaille un soir par semaine où je fais une présentation à domicile. Ca me plaît
421 énormément mais ça me vide de toutes mes forces, mais voilà, ça m'épuise.

422 M : D'accord.

423 E9 : Donc, pour l'instant, en plus c'est l'été, donc c'est un peu compliqué, les gens sont pas
424 chez eux donc je, j'ai arrêté.

425 M : D'accord.

426 E9 : Mais, à terme j'aimerais vraiment, progressivement reprendre une activité dans ce
427 domaine-là parce que je le ferai à mon rythme, je sais que je le ferai à mon rythme.

428 M : Et ça c'était, c'était encore là, récemment ?

429 E9 : Oui c'est très récemment, j'ai commencé en février.

430 M : D'accord.

431 E9 : En mars quoi.

432 M : Et, et du coup la période avant ? Avant il y a deux ans, avant que vous commenciez ça ?

433 E9 : Avant je travaillais pas, je travaille plus depuis 2013 où je, j'avais, j'ai eu un contrat de
434 six mois. J'étais assistante d'éducation dans un collège.

435 M : D'accord.

436 E9 : C'était très fatigant, c'était à mi-temps hein, mais c'était vraiment très fatigant ! Je
437 travaillais la moitié du temps et je dormais la moitié du temps.

438 M : D'accord.

439 E9 : Et je, j'avais vraiment besoin pour mes ressources parce que je me suis retrouvée sans
440 aucune ressources, je me suis retrouvée à la rue en fait.

441 M : D'accord.

442 E9 : Après avoir quitté mon mari et... Ca m'a, après ça je, je j'ai été alitée pendant pas mal de
443 temps parce que ça m'a vraiment épuisée ce travail-là !

444 M : D'accord, 2000... 2013 ?

445 E9 : 2013 oui.

446 M : D'accord ok, d'accord. Et, si c'était mmh, alors si c'était à revivre, entre guillemets, tout
447 le processus d'annonce etc., comment vous pensez qu'un, qu'un médecin devrait vous
448 annoncer et vous prendre en charge pour la fibromyalgie ?

449 E9 : Alors, moi j'aimerais vraiment qu'on lise du début à la fin ma liste de symptômes. C'est
450 un truc tout bête mais j'aimerais vraiment qu'on le fasse pour que je me sente écoutée. Ca
451 m'est arrivé dernièrement chez un rhumato et j'ai vraiment apprécié après 5 ans, enfin voilà,
452 on l'avait pas fait. Qu'on m'écoute vraiment et qu'après avoir examiné sérieusement mon cas
453 on me dise si c'est la fibromyalgie.

454 M : D'accord.

455 E9 : Alors je sais qu'il y a pas, c'est pas hyper... Il y a pas de recherche d'analyse de sang
456 donc ça peut pas être oui-non, tranché, enfin je sais que...

457 M : Mmh.

458 E9 : Je sais pas comment formuler mais, le diagnostic de la fibromyalgie il est pas toujours
459 figé... Définitivement quoi. Des fois les médecins hésitent à le dire quoi. Mais voilà j'aimerais
460 bien qu'on me dise, que compte tenu de ma situation c'est, c'est vraiment ça. Et après qu'on
461 m'oriente vers, vers des choses qui pourraient me faire du bien, qu'on m'oriente quoi, qu'on
462 me laisse pas démunie face à ça.

463 M : D'accord.

464 E9 : Je pense (rires) il faudrait une cellule de crise après l'annonce de la fibromyalgie.

465 M : D'accord, ouais.

466 E9 : Quand ils disent que ça va être dur, ça va être dur, qu'il va falloir... gérer son énergie.
467 Au début je, j'avais tendance à dès que j'allais bien à faire pleins de choses, mais sauf que
468 j'étais pas bien pendant pleins de jours.

469 M : Mmh.

470 E9 : En fait il faut faire un petit peu, et le lendemain on peut faire encore un petit peu parce
471 qu'on a tous tendance, au début, le jour où on est bien on fait plein de choses, on fait le
472 ménage du sol au plafond mais après on dort pendant une semaine.

473 M : Mmh.

474 E9 : Et (rires) j'aurais gagné du temps je pense, si j'avais, aujourd'hui je fais un petit peu par
475 jour et j'arrive un peu à faire tous les jours quelque chose.

476 M : D'accord.

477 E9 : J'ai un équilibre par rapport à certains.

478 M : Vous avez un équilibre d'accord.

479 E9 : Mmh, mais c'est l'expérience au bout de plusieurs années de maladie.

480 M : Vous pouvez m'en dire un peu plus de cet équilibre ? Comment vous faites euh ?

481 E9 : Ah je, je n'atteins pas mes limites, j'essaye de ne pas atteindre mes limites, d'être à la
482 journée, d'avoir encore un petit peu de force pour faire quelque chose mais je le fais pas.

483 M : D'accord.

484 E9 : C'est... C'est un équilibre, c'est très personnel, c'est un ressenti très personnel mais, si je
485 sens que je commence à souffrir de l'activité que je suis en train de faire, si par exemple je
486 suis en train de faire ma vaisselle ou le ménage et que mon muscle commence à me faire mal,
487 j'arrête. J'arrête, je vais faire autre chose, je me pose.

488 M : D'accord.

489 E9 : Et puis si, peut être j'aurais un peu plus de force dans la journée pour le faire ou le
490 lendemain, je me stresse plus.

491 M : D'accord.

492 E9 : Je me dis « Je suis malade, c'est comme ça, c'est ma maladie c'est mon quotidien », et je
493 le vis bien.

494 M : D'accord.

495 E9 : C'est mieux.

496 M : D'accord, et depuis quand c'est un peu mieux ?

497 E9 : Oh ça c'est, c'est assez récent.

498 M : Ouais.

499 E9 : C'est, ça fait six mois, un an, six mois je dirais. Où je m'autorise à être malade et... De
500 toute façon c'est un travail, c'est personnel aussi.

501 M : Mmh.

502 E9 : S'autoriser à être malade. Quand on a des jambes en moins enfin on, on connaît ses
503 limites, on les accepte, mais là c'est un peu délicat. C'est pas, c'est pas, par rapport aux autres

504 c'est difficile d'accepter le handicap mais par rapport à soi-même aussi. on se dit, au fond de
505 nous on se dit « Peut être que je suis encore, peut être que je m'écoute trop, peut être que je
506 suis capable de faire plus et que je me force pas assez ? », on a toujours ce raisonnement là
507 et...

508 M : D'accord.

509 E9 : Et au bout d'un moment on prend conscience que non, en fait j'ai beaucoup de force, ce
510 que je fais au quotidien ça demande beaucoup de force, j'ai du mérite. Et à partir de là on
511 s'autorise à faire des pauses et on s'autorise à se chouchouter un peu.

512 M : D'accord.

513 E9 : Mais ce, c'est un bon travail je crois.

514 M : De se déculpabiliser ?

515 E9 : Ouais se déculpabiliser, tout à fait.

516 M : D'accord ok. Et c'est un détail pareil, vous avez évoqué à un moment qu'il y a des
517 médecins pour vous qui évitaient de la mentionner la fibromyalgie, à l'évoquer ? Quand vous
518 parliez, on parlait de la prise en charge médicale vous m'avez dit ça que tous les médecins ne
519 l'évoquent pas forcément, ne le mentionnent pas ou n'osent pas le poser le diagnostic, entre
520 guillemets ?

521 E9 : Ben je, je pense à...

522 M : Qu'est ce que vous entendiez par là ?

523 E9 : Je pense à mon médecin traitant.

524 M : Ouais.

525 E9 : Quand je suis revenue de mon centre anti-douleur, mon médecin traitant je le voyais très
526 régulièrement parce que je, je j'avais beaucoup de rhino, de, j'ai même fait beaucoup de
527 pyélonéphrites, j'ai fait pas mal de choses donc j'étais tout le temps chez elle.

528 M : D'accord.

529 E9 : Et quand je lui ai dit, que j'avais le diagnostic de fibromyalgie qui venait d'être posé, elle
530 m'a dit « Ah ben oui, ça m'étonne pas ! », je lui ai dit : « Mais pourquoi vous ne m'en avez
531 pas parlé avant ? Pour m'aiguiller quoi ? », elle me dit : « Ben on est jamais très sûr avec la
532 fibro, on n'ose pas trop en parler parce que si ça se trouve c'est ça ou si ça se trouve c'est pas
533 ça ».

534 M : D'accord.

535 E9 : (rires) Et je lui en ai un peu voulu quoi. Je lui ai dit : « J'aurais pu gagner du temps,
536 enfin ». Elle me dit « Ah non ça ne m'étonne pas du tout ».

537 M : D'accord.

538 E9 : Je lui ai dit « Le nombre de fois où je suis venue vous dire que j'étais épuisée et qu'il
539 fallait faire quelque chose pour moi !! », ben elle me donnait du magnésium et c'est tout quoi,
540 enfin.

541 M : D'accord.

542 E9 : Elle m'a jamais, jamais parlé de fibromyalgie ! Elle m'a dit « Oh ça peut être sûrement la
543 dépression ». Même après avoir été hospitalisée et qu'on m'ait dit que c'était pas la
544 dépression, elle m'a dit que c'est difficile à, difficile à détecter aussi la dépression donc...

545 M : D'accord.

546 E9 : Mmh, voilà.

547 M : Il y a comme une certaine incertitude quoi en fait.

548 E9 : Mmh. Et puis c'est une personne d'un certain âge... C'était peut être un peu nouveau
549 pour elle aussi la fibro, peut être à l'époque on en parlait pas.

550 M : Mmh, vous êtes toujours suivie par ce médecin ?

551 E9 : Non c'était sur Z (commune).

552 M : D'accord.

553 E9 : Le médecin que j'ai aujourd'hui elle a plusieurs patients fibromyalgiques, plusieurs, la
554 polyarthrite rhumatoïde, plusieurs patients de maladies chroniques.

555 M : D'accord.

556 E9 : Donc elle connaît bien.

557 M : D'accord.

558 E9 : Et elle fait de son mieux, elle est vraiment bien.

559 M : Elle vous suivait quand le diagnostic a été posé cette, depuis ?

560 E9 : Non parce que j'étais.

561 M : Ah non c'était sur Z(commune) pardon.

562 E9 : A l'époque sur Z(communes) et maintenant c'est sur X(communes) ouais.

563 M : D'accord.

564 E9 : Et j'ai choisi mon médecin traitant par rapport à une amie qui a une maladie chronique.

565 M : D'accord.

566 E9 : Parce que je voulais un médecin qui, un médecin qui connaisse.

567 M : D'accord.

568 E9 : C'était très important pour moi parce que...

569 M : Ok. Et à l'heure actuelle vous ne rencontrez pas spécialement de difficultés ? Par rapport
570 à, parce que c'est une prise en charge qui est récente finalement ça, un an et demi...?

571 E9 : ... Ouais en fait, pfff, c'est un peu mitigé. Là dernièrement j'ai voulu aller voir un
572 rhumato parce que j'ai jamais vu de rhumato, je on m'a jamais fait de, on m'avait jamais fait
573 d'analyse de sang pour savoir si j'avais la, la spondylarthrite, pour savoir si j'avais plusieurs
574 choses, et j'ai eu un déclic là ces derniers temps, j'ai dit « Je veux savoir ce que j'ai vraiment,
575 si ça se trouve j'ai pas que la fibromyalgie, j'ai d'autres trucs ? » donc je voulais éliminer
576 toutes les choses, donc j'ai fait, j'ai pris rendez-vous chez un rhumato du centre anti-douleur.

577 M : Mmh.

578 E9 : Elle a été vraiment super ! Bon j'ai pas, j'ai pas de problème de rhumatisme,
579 rhumatismal, mais elle m'a examinée vraiment. Elle m'a posé plein de questions. Et elle a
580 regardé tout mon bilan sanguin que j'avais demandé pour avoir des éléments avant d'arriver
581 chez elle, et elle m'a dit que de son point de vue pour l'instant il y avait pas grand-chose où
582 alors c'était pas encore possible de le détecter parce qu'il y avait des rhumatismes qui étaient
583 un peu vicieux qu'on pouvait pas voir tout de suite, mais vraiment c'était complet de son
584 niveau. Mais elle m'a dit là « Maintenant il faut que ça se bouge quoi », on, faut rentrer dans
585 le programme où on est hospitalisée au centre anti-douleur, où on a des injections je sais plus
586 de quel produit qui apporte un soulagement.

587 M : La Kétamine ?

588 E9 : Je pense que c'est ça.

589 M : Ouais.

590 E9 : La Kétamine ouais, qui apporte un soulagement pendant plusieurs jours, qui permet de
591 souffler... Une prise en charge aussi au niveau des stimulations transcrâniennes, parce que
592 mon médecin, mon algologue elle est un peu, on se voit « Ca va ? », « Non ? Ca va
593 pas ? Bon, ben à dans six mois » voilà. Elle dit « Bon dans six mois on verra, quand vous
594 aurez le résultat d'Elher Danlos on verra pour rentrer dans le programme », et ma rhumato
595 elle a dit « Non, non, on le fait maintenant, c'est quelque chose qui peut se faire en
596 parallèle .»

597 M : D'accord.

598 E9 : Donc là aujourd'hui ouais je suis un peu, je veux savoir tout. Elher Danlos j'ai rendez-
599 vous fin septembre, j'ai envie de savoir aussi quoi.

600 M : D'accord et pareil si, entre guillemets, c'était à revivre ça, ce processus d'entrée dans la
601 fibromyalgie, cette expérience, comment vous pensez que vous, vous affronteriez ça en fait ?

602 E9 : Ben déjà j'aimerais bien voir les principaux médecins : un algologue, un rhumatologue,
603 un neurologue.

604 M : Ouais.

605 E9 : Pour pouvoir avoir un avis complet sur tous les plans et être fixé aussi sur les maladies
606 qui peuvent se cacher sous la fibromyalgie comme la spondylarthrite, ou plusieurs choses
607 comme ça. Ca c'est pas mal aussi de savoir.

608 M : Donc une prise en charge spécialisée plus rapide quoi ?

609 E9 : Ouais.

610 M : D'accord.

611 E9 : Parce que si je l'avais pas demandé je l'aurais jamais eu en fait hein!

612 M : D'accord.

613 E9 : On m'a jamais fait de radio, on m'a jamais fait de prise de sang pour savoir mon taux de,
614 ma CRP pour savoir tout ça quoi.

615 M : Mmh, d'accord.

616 E9 : Enfin... Je l'ai découvert là, on, j'avais une CRP élevée, on m'a dit « Bon ce serait pas
617 mal de faire des petites recherches ».

618 M : Mmh, d'accord.

619 E9 : Donc la CRP je n'avais jamais entendu ce mot-là, donc j'ai regardé sur internet ce que
620 c'était, et puis effectivement il était élevé, donc j'ai pris rendez-vous chez un rhumato pour
621 voir et puis.

622 M : D'accord, ce c'est en cours ça ?

623 E9 : C'est fait.

624 M : Ah d'accord c'est fait.

625 E9 : Mais la rhumato elle m'a dit « C'est bon il y a pas... »

626 M : D'accord ok.

627 E9 : Pour l'instant.

628 M : D'accord, très bien, très bien. Ben écoutez est ce que vous, c'est très intéressant.

629 E9 : C'est complet ouais ?

630 M : Ah ben oui oui, de toute façon moi vous savez il y a pas de durée limite comme
631 j'expliquais hein après c'est votre expérience, après c'est des questions assez larges vous
632 voyez que je vous pose après c'est.

633 E9 : Est-ce qu'on peut faire une petite pause sur l'enregistrement ?

634 M : Bien sûr. Ca vous, ça vous gêne un peu ?

635 E9 : Non juste une petite pause.

636 M : Ouais bien sûr.

637 ...

638 E9 : J'ai fait une cure il y a un an. Mes parents habitaient à côté de Y(commune) et ils font
639 des cures pour les rhumatismes, et comme ils habitent juste à côté j'avais pas d'hébergement à
640 payer.

641 M : Mmh.

642 E9 : Je me suis dit « Bon, je vais essayer ». Donc mon médecin m'a prescrit une cure, et je
643 l'ai vécue très mal parce que c'était absolument pas adapté aux fibromyalgiques : les tapis
644 étaient très durs, les, il fallait, par exemple, on avait des massages à jet d'eau.

645 M : Mmh.

646 E9 : Il fallait tout le temps se tourner ! Tout le temps se bouger toutes les deux minutes, c'était
647 épuisant, le rythme était épuisant ! En plus j'avais pris que l'après-midi, donc je pensais
648 pouvoir... Me reposer le matin et voilà et la dame, c'était trois semaines et la dernière
649 semaine j'ai pas pu y aller du tout, j'étais absolument vidée, et j'en suis ressortie plus mal que
650 je n'en suis rentrée et je n'ai toujours pas senti le bénéfice. A part les enveloppements de boue
651 mais, j'ai eu très froid, il y a les, les bains massants, les je sais plus comment ça s'appelle,
652 c'est des baignoires hydro-jets.

653 M : Mmh.

654 E9 : Ça fait un bruit pas possible c'est vraiment usant pour le système nerveux et dans les
655 couloirs j'avais froid, vraiment je l'ai très mal vécue.

656 M : D'accord.

657 E9 : Après certains patients ont fait d'autres cures spécialisées, je crois dans le sud de la
658 France, pour la fibro, et eux ça leur fait du bien mais à Y, il faut pas y aller (rires)! (parle vers
659 le micro).

660 M : D'accord ok.

661 E9 : Donc... Voilà.

662 M : Ok.

663 E9 : Ça c'était un point, ça ça m'a, ça m'a vraiment beaucoup contrariée parce que...

664 M : Vous en attendiez beaucoup ?

665 E9 : Ouais je, un soulagement quand même.

666 M : D'accord.

667 E9 : Et puis il y avait pleins de choses ouais... Le froid, le froid c'est crispant pour la
668 fibromyalgie, c'est, c'est horrible !

669 M : Ok.

670 E9 : Donc... Voilà.

671 M : Ok et est ce qu'il y a ben, éventuellement, d'autres choses à ...Et même d'ailleurs sur la,
672 comme je vous expliquais, moi je travaille sur le diagnostic, est ce que éventuellement par
673 rapport à la fibromyalgie, cette période-là, vous l'avez un peu évoquée hein, c'était quand
674 même, une explosion comme vous l'avez dit, au niveau des symptômes.

675 E9 : Mmh mmh.

676 M : Mais est ce que vous il y a d'autres commentaires, ou d'autres choses qui, par rapport à la
677 prise en charge, par rapport à votre vécu ?

678 E9 : Non...

679 M : C'est pas forcé hein, si je vous dis ça...

680 E9 : Non j'y réfléchis, j'essaie de réfléchir.

681 M : Prenez votre temps.

682 E9 : A des choses qui peuvent être pertinentes... Ouais je crois que c'est important vraiment
683 l'explosion des symptômes au niveau de l'annonce... L'émotion qu'on ressent de dire qu'on a
684 quelque chose qui n'est pas dans la tête. Et puis après la, la prise de conscience que c'est
685 quelque chose de grave, qui va être invalidant, on ne sait pas combien de temps on va l'avoir,
686 les médecins aussi. Alors il y a ça aussi que j'ai pas évoqué : mais les médecins se
687 contredisent ! Certains médecins disent « Vous l'aurez toute votre vie, il va falloir gérer
688 avec. »

689 M : Mmh.

690 E9 : Et d'autres médecins vont dire « Vous, vous allez vous en débarrasser, faut pas vous dire
691 que vous l'aurez toute votre vie, ne vous cachez pas derrière ça. »

692 M : D'accord.

693 E9 : « Vous allez vous en sortir ». Alors on sait pas trop comment l'appréhender. Moi j'ai pris
694 le parti de me dire que je l'aurai toute ma vie.

695 M : D'accord.

696 E9 : Et que si jamais j'en suis guérie ben je serai contente mais je veux pas être déçue, au
697 final. Je préfère me dire que je l'aurai toute ma vie et il faut que j'apprenne à vivre avec.

698 M : D'accord.

699 E9 : Mais les médecins, ils se contredisent tous par rapport à ça.

700 M : D'accord.

701 E9 : Vraiment.

702 M : C'est votre expérience d'accord.

703 E9 : Ouais tous ceux que j'ai vu, la moitié disait que c'était, que c'était quelque chose qu'on
704 aurait toute la vie, qu'on pourrait pas, pas gérer, et d'autres qui disent que c'est même pas une

705 maladie c'était un ensemble de symptômes et que, ça allait passer quoi. Il fallait faire du sport
706 et ce serait fini, donc voilà.

707 M : D'accord ok. Ah si moi j'ai oublié par contre j'ai des renseignements d'ordre généraux à
708 vous poser.

709 E9 : De ?

710 M : D'ordres généraux.

711 E9 : Oui.

712 M : Je vous ai demandé votre âge mais je vous ai pas demandée si vous aviez d'autres soucis
713 de santé à part la fibromyalgie pour lesquels vous prenez des médicaments ?

714 E9 : Les soucis de santé que j'ai ce sont les migraines.

715 M : Ouais, ah oui il y a l'oxygène.

716 E9 : Qui sont attachées je pense généralement à la fibromyalgie, de, des troubles très sévères
717 de la, du sommeil depuis toute petite, depuis bébé.

718 M : D'accord.

719 E9 : Je dormais pas la nuit, j'étais les yeux grands ouverts et je dormais un peu le jour !

720 M : Mmh.

721 E9 : J'ai des cernes énormes depuis que je suis enfant, donc des gros problèmes de sommeil.
722 Pas de syndrome d'endormissement et... Et puis de me réveiller tout le temps la nuit donc ça,
723 ça c'est un gros problème et... Et qu'est ce que j'allais dire ? Sinon au niveau thyroïde, tout
724 ça, tout va bien.

725 M : Mmh.

726 E9 : Mes analyses elles sont tout à fait normales, je n'ai pas de diabète...

727 M : D'accord.

728 E9 : Il y a ce problème de poids que... J'ai pris 40 kilos en six mois !

729 M : D'accord.

730 E9 : Et maintenant je suis à plus 60 kilos, et c'est inexpliqué !

731 M : D'accord.

732 E9 : Donc... Après avoir essayé tous les régimes du monde, avoir envisagé la phy, la
733 chirurgie, d'autres médecins qui m'ont dit « Non, faut peut être pas vous faire opérer. Si les
734 régimes marchent pas, se faire opérer c'est peut être pas forcément la bonne idée quoi »,
735 donc... Ca, ça me pèse beaucoup. C'est vraiment dur, ça aggrave énormément ma
736 fibromyalgie et c'est, c'est très très dur à vivre ! Vraiment très dur à vivre ! Et j'ai pu, je sais
737 pas quoi faire.

738 M : Mmh.

739 E9 : Ce serait un régime je le ferai tout de suite quoi, jusqu'au bout ! Mais ça marche pas...

740 M : D'accord, votre médecin traitant est une femme ?

741 E9 : Mmh.

742 M : Maintenant encore ?

743 E9 : Mmh.

744 M : Et vous êtes célibataire ?

745 E9 : Oui.

746 Vous avez des enfants ?

747 E9 : Non.

748 M : D'accord.

749 E9 : Je suis assez traumatisée de ce côté-là, j'ai vécu une histoire extrêmement douloureuse.

750 M : D'accord.

751 E9 : Avec des violences conjugales très graves donc... Je peux plus, non.

752 M : Mmh.

753 E9 : Je suis très très bien toute seule pour l'instant.

754 M : D'accord.

755 E9 : Mmh, je me reconstruis.

756 M : Ouais.

757 E9 : Je suis en reconstruction.

758 M : D'accord. Voilà ben, écoutez, moi j'ai posé toutes les questions que j'avais à poser.

759 E9 : Bon ben ok... Je viens de voir un truc.

760 M : Ouais.

761 E9 : J'ai eu un coup du lapin un accident de voiture en 2008.

762 M : D'accord.

763 E9 : Et apparemment ce serait de là que mes symptômes se seraient un peu précipités.

764 M : D'accord.

765 E9 : À partir de cet...

766 M : Accident de voiture ?

767 E9 : Accident de voiture ouais. J'étais, on était dans un embouteillage et j'étais de profil

768 comme ça, et une voiture nous a percutés de l'arrière.

769 M : De l'arrière, ok.

770 E9 : Ça ça a été.

771 M : Ok.

772 E9 : Je, je vous le précise parce que j'ai vu dans mes recherches qu'il y a des chocs physiques,
773 des coups du lapin...
774 M : Tout à fait.
775 E9 : C'était important donc, je sais pas. J'ai eu un lipome qui s'est formé juste dans mon cou.
776 M : Ouais.
777 E9 : Juste après.
778 M : D'accord ok, post traumatique alors, ok
779 E9 : Juste après.
780 M : Vous êtes suivie au centre anti-douleur à X ?
781 E9 : Ouais à X ouais.
782 M : A X d'accord.
783 E9 : Tous les six mois. Mais là j'ai redemandé des, je vais faire un bilan...? Je cherche mes
784 mots, pour la thyroïde tout ça ? Un bilan...?
785 M : Sanguin ?
786 E9 : Oui mais... les hormones tout ça, un bilan...? Ca me revient pas.
787 M : Endocrinologique ?
788 E9 : C'est ça ! Un bilan endocrinologique, parce que ma rhumato m'a dit que des fois il y
789 avait des choses qui passent à la trappe dans certaines analyses donc...
790 M : D'accord.
791 E9 : Peut être aussi pour mon poids, quelque chose.
792 M : D'accord.
793 E9 : Vous voulez voir ça peut être ?
794 M : C'est au centre anti-douleur qu'ils vous ont fait ça ?
795 E9 : Non, c'est moi.
796 M : C'est vous ?
797 E9 : Mmh.
798 M : Et du coup vous avez évoqué, avec d'autres patients fibromyalgiques, vous êtes en
799 relation avec, régulièrement ?
800 E9 : Oui oui oui , ouais sur internet, ouais de façon régulière.
801 M : Ouais d'accord.
802 E9 : J'ai, j'ai des copines aussi qui ont la fibromyalgie.
803 M : D'accord.

804 E9 : On a vraiment besoin de vider notre sac quand on est entre nous. Parce que, pour une
805 personne normale dire : « J'ai mal à la tête », voilà ça lui fait du bien de dire : « J'ai mal à la
806 tête».

807 M : Mmh.

808 E9 : Et... on comprend tout à fait. Nous, on peut pas dire constamment où est ce qu'on a mal
809 tout le temps ce serait invivable.

810 M : Mmh.

811 E9 : Pour notre entourage ! Mais de pas pouvoir le verbaliser ça reste au fond de nous en fait,
812 de dire : « J'ai mal à la tête » ça fait du bien, ça sort de nous mais, on peut pas sortir tout le
813 temps ça. Alors quand on se retrouve entre nous...

814 M : Mmh.

815 E9 : On fait le, la liste complète de tout ce qui nous fait mal, et franchement après on se sent
816 mieux !

817 M : D'accord.

818 E9 : Mais on profite d'être avec une copine qui a la même chose parce que on, on comprend
819 et, on l'entend mais ça nous fait pas l'effet que ça fait à une personne normale, c'est à dire :
820 « Oh mon dieu ! Tu as tout ça comme maladie ! Mais comment tu fais pour vivre ? »

821 M : Ouais.

822 E9 : Une personne qui est malade elle comprend, enfin, elle comprend qu'on a besoin d'en
823 parler et que ça sorte, et ça fait du bien ça (rires).

824 M : Vous avez l'impression d'inquiéter les autres des fois ?

825 E9 : Ah ben ouais, j'essaye de...

826 M : Ouais.

827 E9 : Ma mère, faut pas que je lui dise tout ce que j'ai quoi.

828 M : D'accord.

829 E9 : Je sais que ça, elle en dort pas sinon !

830 M : D'accord.

831 E9 : J'évoque globalement, mais si je peux, si je lui décris à quel point j'ai mal, sur certaines
832 choses...

833 M : Et sur les loisirs je vous ai pas posé la question d'ailleurs j'y pense ? Vous arrivez à ?

834 E9 : Alors moi j'ai beaucoup de passions, de créations, des choses artistiques.

835 M : Ouais ?

836 E9 : J'ai beaucoup de chance, c'est des choses que je peux faire de mon canapé. Donc, en ce
837 moment je fais de la broderie et, je suis super contente, je me suis remise à ça.

838 M : Ouais, d'accord.

839 E9 : J'ai beaucoup de passions, donc je trouve le, le moyen d'en faire... La couture... De
840 faire des choses que j'arrive à faire. Mais il y a des choses comme me ballader, les voyages,
841 les concerts, enfin je peux plus faire. Mais je suis, ça m'énerve, mais je suis pas extrêmement
842 frustrée, parce que j'arrive à faire d'autres choses.

843 M : D'accord.

844 E9 : Mais quelqu'un qui avait des passions physiques, c'est dur quoi !

845 M : Mmh.

846 E9 : Par rapport à l'estime de soi aussi, de pas pouvoir entretenir bien sa maison, c'est, c'est
847 très dur hein.

848 M : Mmh.

849 E9 : Des fois il y a des semaines où je suis pas bien, j'ai pas passé l'aspirateur de toute la
850 semaine, je me sens mal, je me dis : « S'il y a quelqu'un qui rentre chez moi j'ai trop honte
851 quoi ! »

852 M : Mmh.

853 E9 : On a vraiment honte ! C'est, ça c'est dur à vivre.

854 M : D'accord.

855 E9 : Donc ça fait pas du bien pour l'estime de soi.

856 M : Mmh ouais... ok.

857 E9 : J'essaie de réfléchir à l'annonce du diagnostic. Je pense que ce serait pas mal que les
858 médecins traitants, quand ils ont la liste de certains symptômes qui sont cochés, qu'ils
859 orientent plus les, les patients à faire, à faire des recherches quoi. Je sais pas si c'est quelque
860 chose qui pourrait être concrètement possible mais, les médecins traitants ils sont vraiment en
861 contact avec les patients donc... Quand je pense au nombre de personnes qui sont
862 fibromyalgiques aujourd'hui et qui le savent pas, et qui sont encore dans cette lutte, de savoir
863 ce qu'ils ont.

864 M : Mmh.

865 E9 : Ce qui cloche chez eux ! C'est, j'en croise, enfin j'en vois souvent sur internet des gens
866 qui décrivent des douleurs de fibromyalgie et ils savent toujours pas que c'est ça qu'ils ont
867 quoi.

868 M : D'accord.

869 E9 : Et personne leur a dit ! Des fois ils ont 30, ils ont 40 ans, 50 ans, des femmes, qui osent
870 pas trop parler de, d'elle-même... Donc voilà. Je crois que j'ai fait le tour...

871 M : Ca marche, ben je vous remercie beaucoup d'avoir partagé cette expérience.

872 E9 : J'espère que ça aura aidé ?

873 M : Ben, tout à fait ! C'est précieux pour mon travail, votre, votre témoignage...

NOM : PERCEVAULT

PRENOM : Martin

Titre de Thèse : Processus d'entrée dans la fibromyalgie : l'expérience des patients.

RESUME

Contexte : La prise en charge de la fibromyalgie (FM) est source d'incompréhension et d'insatisfaction, particulièrement autour de la période diagnostique. Le but de l'étude était d'explorer l'expérience des patients lors de l'apparition des symptômes, les difficultés rencontrées et les moyens mis en œuvre pour y faire face.

Matériel et méthode : Etude qualitative par entretiens semi dirigés auprès de neuf patients fibromyalgiques recrutés en Loire-Atlantique et Vendée. Les verbatim ont fait l'objet d'une analyse thématique.

Résultats : Cinq grands thèmes émergeaient de l'analyse : « une symptomatologie homogène, une présentation hétérogène », « une entité ancrée dans l'histoire de vie », « une entité se répercutant sur tous les pans de l'existence », « des relations complexes avec les professionnels de santé », et « l'apprentissage empirique de la gestion de la FM ».

Conclusion : L'expérience était plurielle. Les patients décrivaient un processus progressif, confus et stigmatisant, menaçant leurs identités. Ils considéraient leur prise en charge inadaptée à leurs besoins et à leurs attentes. La place et les compétences des professionnels de santé, et plus particulièrement des médecins généralistes, étaient interrogées. Un besoin d'accompagnement et d'autonomisation était revendiqué, ceci pour développer un véritable partenariat dans le soin.

MOTS-CLES

Fibromyalgie, soins primaires, relation médecin-patient, annonce diagnostique, expérience