

UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année 2015

N° 083

THESE

pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

DES de Médecine Générale

Par

Marine BOSSIS

Née le 12 mars 1986 à Nantes

Présentée et soutenue publiquement le mardi 8 décembre 2015

Expériences de patients fibromyalgiques :

Perception de la douleur et place du symptôme dans le quotidien

*Analyse qualitative d'entretiens semi directifs menés auprès de
10 patients de Loire atlantique et de Vendée.*

2 approches: celle du récit de maladie et celle de l'analyse lexicologique informatisée.

JURY

President: Monsieur le Professeur Julien NIZARD

Directeur de Thèse : Monsieur le Professeur Jean-Paul CANEVET

Messieurs les Professeurs Jean-Marie VANELLE et Yves MAUGARS

**Expériences de patients fibromyalgiques :
Perception de la douleur et place du
symptôme dans le quotidien**

REMERCIEMENTS:

À Monsieur le Professeur Julien NIZARD,

Professeur des Universités et Praticien Hospitalier
Chef du Centre Fédératif Douleur Soins de Support Ethique clinique,
Laboratoire de Thérapeutique
CHU de Nantes

Qui m'a fait l'honneur de présider ce jury.
Je vous remercie pour votre disponibilité, vos conseils précieux,
et votre soutien tout au long de cette expérience.

Veuillez trouver ici l'expression de mon mon plus profond
respect et le témoignage de ma sincère reconnaissance.

À Monsieur le Professeur Jean-Paul CANEVET

Professeur des Universités et Médecin Généraliste
Faculté de Médecine de Nantes

Vous m’avez fait l’honneur de me confier ce sujet de thèse et
d’accepter de diriger et d’encadrer ce travail.
Je vous remercie pour votre disponibilité, vos conseils précieux
et votre soutien pendant la réalisation de cette thèse.
J’espère avoir été à la hauteur de vos attentes.

Veuillez trouver ici l’expression de mes sincères remerciements
et de ma plus grande admiration.

À Monsieur le Professeur Jean Marie VANELLE,

Professeur des Universités et Praticien Hospitalier
Service d'Addictologie et de Psychiatrie de liaison
CHU de Nantes

Vous me faites l'honneur de juger ce travail, veuillez trouver ici
l'expression de mes sincères remerciements et de mon profond respect.

À Monsieur le Professeur Yves MAUGARS,

Professeur des Universités, Praticien Hospitalier
Chef de service de Rhumatologie
CHU de Nantes

Vous me faites l'honneur de juger ce travail, veuillez trouver ici
l'expression de mes sincères remerciements et de mon profond respect.

**A Pierre-Henri GARNIER
et son étudiante, Pauline HERBLOT,**

Psychologue clinicien
CHU Nantes

Pour leur gentillesse et leur disponibilité lorsque j'ai eu
besoin de découvrir le logiciel IRaMuTeQ.

A mes parents,

Sans qui je ne serai pas là aujourd'hui, tout simplement.

Merci pour tout, mais surtout,

Merci pour votre amour...

A ma sœur,

Pour ta force tranquille qui m'a aidé à relativiser,

Pour nos fous rires qui ont rendu ces années d'études et de collocation mémorables.

A mes grands parents et Carole,

Pour leur enthousiasme et leur amour.

A Olivier,

Pour la transmission de ton esprit combatif et de ton humour
qui m'ont beaucoup aidé pendant mon internat.

Merci d'être encore à mes côtés aujourd'hui.

A Manue, Clem, Léa, Lolo et Clotilde

On a parcourues ces dix années de médecine ensemble,

Je ne vous oublierai jamais.

A toute reste de ma famille,

A tous mes autres amis,

PLAN

I <u>Introduction</u>	11
1.1 Quelques rappels historiques.....	11
1.2 Epidémiologie et physiopathologie.....	12
1.3 Problématique	13
II <u>Matériel et méthodes</u>	14
2.1 Sélection de l'échantillon.....	14
2.2 Type d'étude:.....	14
- Récit de vie.....	15
- Analyse lexicologique IRaMuTeQ	15
2.3 Recueil des entretiens	16
2.4 Analyse des données	16
III <u>Résultats</u>	20
3.1 Description de l'échantillon.....	20
3.2 Description des résultats.....	20
-Analyse thématique.....	20
-Analyse conceptuelle.....	31
-Analyse lexicologique informatisée.....	37
IV <u>Discussion</u>	44
1. La méthode.....	44
2. Les résultats.....	46
V <u>Conclusion</u>	52
VI <u>Annexes</u>	53
n°1: Nouveaux critères diagnostiques ACR 2010.....	53
n°2: Lettre de recrutement.....	54
n°3: Consentement.....	56
n°4: Guide d'entretien.....	57
n°5: Echantillonnage.....	58

n°6: Tableau analyse thématique.....	59
entretien n°1.....	59
entretien n°2.....	62
entretien n°3.....	65
entertien n°4.....	68
entertien n°5.....	70
entertien n°6.....	72
entertien n°7.....	74
entertien n°8.....	76
entertien n°9.....	79
entertien n°10.....	81
n°7: Tableau analyse conceptuelle.....	83
entertien n°1.....	83
entertien n°2.....	85
entertien n°3.....	87
entertien n°4.....	88
entertien n°5.....	89
entertien n°6.....	90
entertien n°7.....	91
entertien n°8.....	92
entertien n°9.....	93
entertien n°10.....	94
n°8: tableau analyse statistique.....	95
n°9: Exemple de concordancier.....	100
VII <u>Bibliographie</u>	101

I Introduction

I.1 Quelques rappels

L'histoire de douleurs chroniques, d'allure musculaire, n'est pas récente. Les premières descriptions de patients, présentant des points douloureux à la palpation, remontent, en effet, à 1816, et ont été faites par un chirurgien de l'université d'Edimbourg : le Dr. W. Balfour. Ce dernier attribuait les douleurs à une inflammation musculaire. S'ensuivirent, pendant près d'un siècle, plusieurs travaux concernant ces douleurs, avec chacune leurs hypothèses étiopathogéniques (nerveuses, musculaires, vasculaires, rhumatologiques, psychologiques, allergiques...), accompagnées de leurs dénominations, telles que : neurasthénie, callosités musculaires, rhumatisme psychogénique, polyenthésopathie... (1)

En 1904, le terme, le plus proche de celui actuellement utilisé, est employé par William Gowers : la fibrosite (*fibrositis*), qui pensait que les douleurs musculo-squelettiques chroniques, que présentaient ces patients, étaient d'origine inflammatoire.

A partir des années 70, l'origine inflammatoire du désordre est écartée, le terme fibromyalgie apparaît. Smythe et Moldofsky seront les premiers, à établir, dans un premier lieu, un lien entre les douleurs chroniques et la fatigue, les troubles du sommeil, l'anxiété, et dans un second lieu, à déterminer, avec plus de précision, les localisations des points douloureux. (1;2)

Mais ce n'est qu'à partir des années 1980, que les premiers essais contrôlés, visant à démontrer les caractéristiques cliniques du syndrome, feront leur apparition.

En 1981, Yunus propose les critères suivants:

- critère obligatoire : présence de douleurs ou de raideurs généralisées, évoluant depuis trois mois, sans causes secondaires pouvant expliquer ses douleurs.
- critère majeur : plus de cinq points douloureux à la pression (« *tender point* ») parmi une liste de quarante.
- et au moins, trois critères mineurs (ou cinq, si pas de critère majeur) : modulation des symptômes en fonction de la fatigue, de l'activité physique, des facteurs climatiques, de l'anxiété, du stress, et l'existence de manque de sommeil, maux de tête, syndrome de l'intestin irritable, sensation de gonflement des tissus mous, engourdissement des extrémités. (3)

La définition de la fibromyalgie s'établit alors, au fur et à mesure de ces différents travaux. Il s'agit d'un syndrome douloureux chronique, sans explication physiopathologique, sans anomalie anatomique, ni biologique. La douleur musculaire constante est le principal symptôme. Elle est généralement diffuse, axiale et associée à d'autres symptômes tels que la fatigue, les troubles du sommeil...

En 1990, pour aider la recherche physiopathologique et thérapeutique, l'American College of Rheumatology publie de nouveaux critères, afin de constituer une homogénéité plus stricte, dans les groupes de patients. (2;4)

Revus en 2010, ils se distinguent, des précédents, en ajoutant un degré de sévérité, attribué par le malade, à ses symptômes. Ils abandonnent aussi, la nécessité d'un apprentissage dans la recherche de points douloureux (puisque nécessitant une certaine pression) et sont donc plus applicables aux médecins non spécialistes. (4) cf. annexe 1

Il faut donc que soient présents les trois critères ci-dessous: (5)

- 1) WPI supérieur ou égal à 7 et SS supérieure ou égale à 5
ou WPI entre 3 et 6 et SS supérieure ou égale à 9

WPI (*Widespread Pain index*) est l'Index de Douleur Généralisé, et correspond au nombre de zones sur lesquelles le patient a eu des douleurs, au cours de la dernière semaine (entre 0 et 19)

SS (*Severity Scale*) est l'Echelle de Sévérité des autres Symptômes, tels que la fatigue, les troubles du sommeil et les problèmes cognitifs, en mesurant l'intensité, et la fréquence.

2) Symptômes inchangés pendant au moins trois mois.

3) Toute autre cause de douleur osteo-articulaire écartée.

I.2 Epidémiologie et physiopathologie

La fibromyalgie est une pathologie très fréquente et ce, depuis déjà plusieurs décennies. En 1987, Goldenberg l'estimait comme étant la deuxième pathologie la plus rencontrée en consultation ambulatoire de rhumatologie.(2)

Aujourd'hui sa prévalence est estimée de 1,2 à 2,2% de la population générale française (6) , et jusqu'à 2,9% en Europe de l'ouest (7). Elle représenterait 2,1 à 2,8 % des consultations en rhumatologie, 0,1 à 0,2% des patients en médecine générale, et jusqu'à 10% des patients vus en centre anti douleur (4).

La fibromyalgie touche préférentiellement les femmes (75%) et l'âge moyen au moment du diagnostic est de 56 ans (7).

Au début des années 2000, certains auteurs émettent des doutes sur la réalité d'un tel syndrome(8;9). Plusieurs questions se posent alors, dans la presse médicale concernant le rôle des facteurs psychologiques et psychosociaux: Les troubles psychiques sont-ils la cause ou la conséquence de la fibromyalgie, ou les deux à la fois? La fibromyalgie serait-elle construite socialement?

Les dernières explications biomédicales, grâce à l'imagerie fonctionnelle cérébrale, mettent en avant, des anomalies dans la transmission du message douloureux au niveau du système nerveux central (10;11). Plusieurs constatations ont déjà été faites: diminution généralisée du seuil douloureux, hypersensibilisation générale (diminution des seuils douloureux par différentes stimulations, diminution des seuils de perception au froid et au chaud, hyperacousie et hypersensibilité vestibulaire), phénomène de sensibilisation médullaire, déficit du contrôle inhibiteur de la douleur, anomalie des neuromédiateurs intervenant dans la douleur .

Cependant, d'autres études sont nécessaires pour permettent de préciser s'il s'agit de spécificités liées à la fibromyalgie ou seulement des conséquences liées au stress ou à des traumatismes physiques, par exemple.

Concernant la controverse sur les effets de l'établissement d'un diagnostic: pour certains, il est clairement établi que de nommer le syndrome permet d'identifier, de traiter et de prévenir l'aggravation des troubles, cependant, pour d'autres, légitimer la plainte diminuerait les tentatives de *coping* (d'adaptation) et entrainerait une constante recherche de reconnaissance sociale et donc de revendications. (12)

I.3 Problématique

Quel qu'en soient la cause et les conséquences, la douleur, chez les patients fibromyalgiques, reste au centre de la problématique au cours d'une consultation. Alors que l'apaisement des douleurs semble une priorité pour le médecin (pourtant source de frustration devant le caractère subjectif, difficilement curable et chronique de la douleur), elle semble l'être beaucoup moins chez les patients, puisque ces derniers recherchent davantage: soutien, reconnaissance et accompagnement . (13;14)

Cette discordance entre médecins et patients permet de s'interroger sur la fonction de la plainte. Puisque le but recherché n'en est pas la guérison ou l'apaisement, il est possible que la douleur, dans la fibromyalgie, s'apparente davantage à une situation de vie qu'à une maladie.

Afin d'éclaircir ce questionnement, il a été décidé d'utiliser le récit de maladie, méthode qualitative inspirée des récits de vie et de la médecine narrative.

La médecine narrative, par l'analyse du discours au cours d'une consultation, permet de mieux comprendre de quelle façon les patients décrivent leurs troubles, comment ils s'y adaptent sur le plan social, familial et professionnel et quelles significations, ils donnent à leurs symptômes. (15;16).

L'analyse de plusieurs récits, de patients ayant le même syndrome, fera émerger des récurrences et des variations permettant alors de formuler des hypothèses sur la perception de la douleur et de comprendre ce que c'est, que d'être souffrant.

En tentant d'apporter des éléments pour une meilleure compréhension de l'expérience fibromyalgique, cette étude s'inscrit donc dans une perspective de réduction de la discordance, citée plus haut, entre médecins et patients, en vue d'une amélioration de la prise en charge.

II Matériel et méthodes

II.1 Sélection de l'échantillon

Les patients ont été recrutés de la façon suivante:

La première, par l'intermédiaire de leurs médecins généralistes, eux mêmes informés de l'étude par courrier (annexe 2). Les médecins ont été sélectionnés parmi une liste de connaissances personnelles et de maîtres de stages du Département de Médecine Générale de Nantes. Ces derniers devaient, choisir parmi leur patientèle ceux atteints de fibromyalgie, obtenir leur accord et leur donner le courrier d'information (annexe 2) sur lequel se trouvaient mes coordonnées.

La seconde, au cours de consultations personnelles, en cabinet de médecine générale (effectuées au cours de remplacements ponctuels chez différents praticiens du département de Loire-Atlantique).

L'échantillon final se compose de dix patients (trois recrutés grâce au quarante médecins contactés, sept au cours de consultations). Parmi eux, neuf femmes et un homme. Deux sont issus de Vendée et les autres habitaient en Loire Atlantique.

Les rendez-vous, pour les entretiens, ont été convenus par téléphone.

Les patients devaient remplir les critères ACR 2010. L'enquêteur s'assuraient donc de leur présence à la fin de chaque entretien.

Le consentement libre et éclairé (annexe 3) de chaque patient a été obtenu avant chaque entretien, précisant le caractère anonyme des retranscriptions écrites.

Le nombre de sujet n'a pas été défini à priori. L'analyse des entretiens se faisant au fur et à mesure (*cf. 2.3 Recueil des entretiens et analyse*), le recrutement a été stoppé lorsque les données (ou plutôt les idées) sont arrivées à saturation. (17)

II.2 Type d'étude

Etude qualitative

Il s'agit d'une étude qualitative, qui consiste à analyser les données d'entretiens de patients fibromyalgiques. Les hypothèses ne sont pas définies à priori (à la différence des enquêtes quantitatives), mais établies au cours de l'étude, au fur et à mesure de l'analyse des données.

C'est le type d'étude le plus pertinent, lorsqu'il s'agit d'analyser des données d'entretiens.

L'objectif est donc de donner du sens aux récurrences, mises en évidence entre les différents récits.

Dans mon étude, je vais faire appel à deux techniques d'analyse qualitative: la première est celle du récit de vie, la seconde, venant appuyer la première, est l'analyse lexicométrique, grâce au logiciel IRaMuTeQ.

Récits de vie

Il s'agit d'une technique interprétative (et donc subjective), qui consiste à découvrir le général, au travers de cas singuliers, par la comparaison de récits variés et, à partir des éléments récurrents.

Les récits ne sont pas autobiographiques (c'est-à-dire que l'auteur choisit et formule, à sa guise, les événements narratifs), mais bien des entretiens, au cours desquels, la spontanéité et l'improvisation sont prises en compte. Il permet de comprendre le sens des expériences et des événements de la vie, puisque soumis aux interprétations, aux sélections parmi les souvenirs et aux évaluations rétrospectives par rapport au sentiment actuel.

Dans notre cas de figure, elle permet d'appréhender l'expérience subjective de la douleur chez le patient fibromyalgique. (18)

Analyse lexicologique grâce au logiciel IRaMuTeQ

En parallèle à l'analyse des récits de maladie, il sera réalisé une analyse de contenu de ces entretiens, selon la méthode ALCESTE, reprise dans le logiciel libre IRaMuTeQ. (19)

Tout d'abord, le logiciel découpe le corpus (ici, les verbatims) en segments de texte, c'est-à-dire en énoncés sémantiques (ou unités de contexte élémentaire) qui peut se définir comme la plus petite phrase possible ayant un sens. Ensuite, il relève tous les mots donnant du sens à ce segment de texte (par exemple, il ne retient pas les pronoms, articles, conjonctions...), puis il les « déshabille » de leur forme grammaticale et de leur conjugaison pour devenir des « formes réduites » (ex: « vais » et « allais » seront le verbe aller, et, « petits » et « petite » seront l'adjectif petit). (20;21)

A partir de là, le logiciel procède à une technique d'analyse lexicale par contexte (19), permettant de relever les formes récurrentes et significatives dans le discours, et leurs relations entre elles.

La dernière étape, primordiale, consiste à l'interprétation des données par l'enquêteur. Chaque classe de mot est reprise dans son contexte grâce au concordancier et comparée aux analyses thématique et conceptuelle afin de leur donner un sens. Il s'agit d'une analyse complémentaire permettant de mettre à jour les liens structuraux des thématiques communes.

II.3 Recueil des entretiens

Après avoir décidé d'un cadre de recherche qui est celui de l'expérience subjective de patients fibromyalgique, une question initiale a été formulée afin de débiter, de façon la plus uniforme possible, les entretiens. Cette dernière est : « Pouvez-vous me raconter votre maladie? ». (17)

Les entretiens ont été menés de manière semi-directive. C'est à dire, que les thèmes de recherches ont été précisés à l'avance, mais pas les questions (directif sur la forme, mais non directif sur le fond)(22). Pour cela, un guide d'entretien a été réalisé à priori, et modifié au cours de l'enquête (annexe 4). Il servait d'aide à l'enquêteur pour s'assurer que tous les thèmes ont été abordés. Lorsque ces derniers étaient abordés spontanément par le patient, des relances étaient alors effectuées à type d'encouragement sans phrases (« oui », « mmm », hochement de tête, acquiescements) ou avec phrases (reformulation, demande d'approfondissement du dernier thème abordé, afin de comprendre les raisons de certaines logiques d'action). (18)

Le recueil des données s'est effectué grâce à un dictaphone. Les données audio ont été par la suite retranscrites sur support écrit, en y ajoutant les attitudes non verbales (telles que les soupirs, pleurs, rires...). (enregistrement des entretiens sur clé USB jointe)

II.4 Analyse des données

Technique manuelle

Manuellement, un codage axial des verbatims (extraits de texte) a été effectué pour chaque entretien afin d'attribuer une catégorie aux différents mots ou idées utilisés par les patients. Ces catégories étant par la suite regroupées en thèmes plus généraux selon un codage vertical. Il s'agit de donner du sens au texte, selon la signification que le locuteur donne aux mots et aux expressions qu'il utilise dans son discours. C'est l'analyse thématique. (23)

De cette analyse des récurrences, et des divergences des différentes catégories, l'enquêteur est amené à se poser des questions sur les logiques d'action ou de penser, et à essayer de trouver des significations cachées. Des hypothèses pourront être alors formulées, concernant les processus sociaux, mais aussi, les caractéristiques structurelles et les logiques d'action se situant à l'arrière plan des cas individuels. C'est l'analyse conceptuelle ou compréhensive. (24)

Technique informatisée IRaMuTeQ

Elle correspond davantage à l'analyse structurale des récits où le sens d'un mot est donné par la combinaison des relations de ce terme avec les autres termes du discours du locuteur, c'est à dire de sa position dans la structure d'ensemble du discours. Elle permet de comprendre les représentations sociales et sera donc utilisée en association et en complément des deux autres analyses.

L'analyse est donc faite par le logiciel et représentée sous forme de graphiques.

1) La Classification Hiérarchique Descendante (C.H.D.) génère des classes sémantiques au sein du discours, constituées par les formes (verbes, noms, adjectifs, adverbes) ayant une liaison entre elles statistiquement significative établie par le calcul du Chi2. Cela « permet d'obtenir une hiérarchie de classes emboîtées les unes dans les autres » (21), représentée visuellement par un dendrogramme. Les classes les plus éloignées sur le graphe (chi2 faible) le sont alors aussi sur le plan sémantique. En analysant les formes (mots) les plus représentées dans chaque classe, grâce à un tableau statistique, on peut alors déterminer son sens.

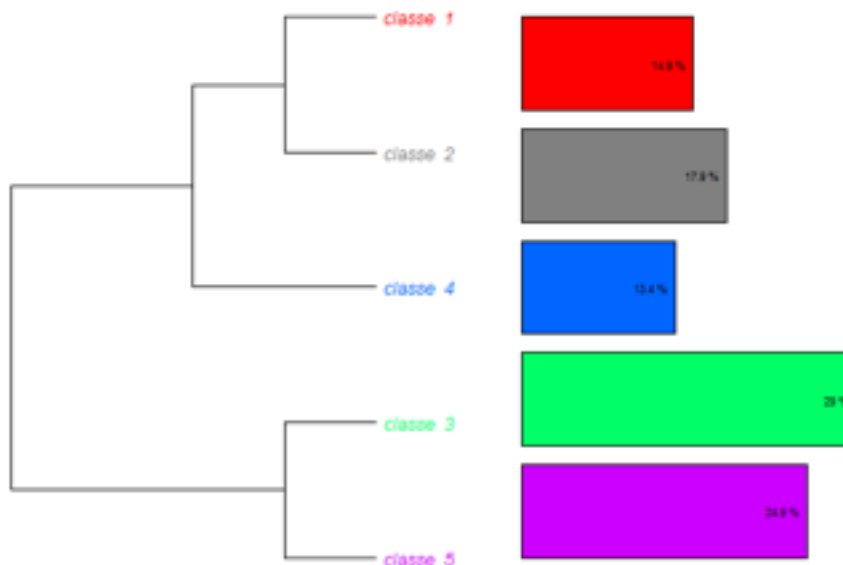


image: exemple de C.H.D, site: <http://www.iramuteq.org>

2) L'Analyse Factorielle de Correspondance (A.F.C.) met en évidence les facteurs expliquant cette classification des formes. Les formes ont une taille différente, plus grande lorsque le Chi2 est important et indique donc une liaison forte entre la forme et la classe, et ont une couleur différente en fonction de leur classe d'appartenance. Ces formes sont représentées en nuages de mots sur un plan factoriel. Le chercheur doit interpréter les facteurs déterminant la classification et donc la répartition des mots dans le plan.

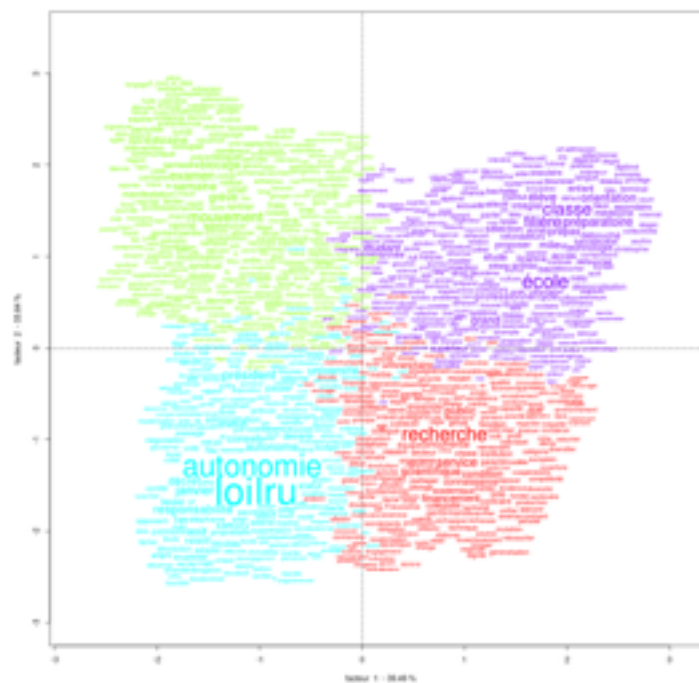


image: exemple d'A.F.C, site: <http://www.iramuteq.org>

3) L'analyse de similitude est une analyse complémentaire possible, représentée par un arbre de liaisons lexicales. Cet arbre permet de visualiser l'organisation des formes présentes dans le corpus, mais indépendamment des classes. Les formes sont toujours modélisées avec une taille différente mais en fonction de leur occurrence dans le corpus, et sont liées à d'autres formes. La taille de la liaison est proportionnelle à la cooccurrence de deux formes dans le corpus. Enfin pour l'analyse de similitude portant sur le corpus propre à chaque modalité, des sphères de couleurs sont présentes autour des regroupements de mots afin de simplifier la lecture de l'arbre.



image: exemple d'A.D.S, site: <http://www.iramuteq.org>

III Résultats:

Les entretiens se sont déroulés au domicile des patients et ont duré de cinquante minute à une heure et demi.

III.1 Description de l'échantillon

Etat civil et marital

L'échantillon se compose de neuf femmes et d'un homme d'origine caucasienne et âgés de 38 à 65 ans, soit une moyenne d'âge de 53 ans.

Deux patientes sont fille unique, les autres font partie d'une fratrie de un à quatre enfants. Lors de l'étude, trois patientes vivaient seules, deux divorcées d'un premier mariage et la troisième célibataire. Les autres patients vivaient tous en couple (quatre sont mariées, trois vivent en concubinage). Huit patients avaient des enfants avec qui ils gardaient de bons et réguliers contacts, deux n'en avaient pas.

Statut socioprofessionnel

Sur le plan professionnel: une patiente est à la retraite, six patients sur neuf travaillaient au moment de l'étude et trois étaient déclarés inaptes, suite à une invalidité depuis plus de cinq ans. Leurs emplois étaient diverses: poste à responsabilité pour trois d'entre eux, poste administratif dans des services publiques ou privés pour quatre d'entre elles, deux patientes étaient ou avaient été assistante maternelle et une femme de ménage.

(cf annexe 5)

III.2 Description des résultats

a) Analyse thématique

Après avoir effectué un relevé des thèmes les plus couramment utilisés par les patients (au nombre de quinze), ces derniers ont ensuite été regroupés en plus grandes catégories, au nombre de six.

-La *carte d'identité* de la maladie qui regroupe les symptômes de la maladie tels que, décrits par les patients.

-Les *attributions causales* de la maladie, évoquées de manière spontanée par le patient au fil du récit ,ou décrit suite aux questions: « A quoi attribuez-vous les douleurs? » ou « Comment est survenue la maladie, selon vous? »

-La *dimension temporelle* qui précise comment le patient perçoit sa maladie dans le temps.

-Les *répercussions* de la fibromyalgie sur la vie quotidienne.

-Les *modes de contrôle* abordant les moyens personnels ou médicamenteux utilisés pour calmer les symptômes.

-Le *vécu émotionnel* traduisant le ressenti de la maladie et son interprétation.

N.B: Quelques citations de patients seront insérées au fil de l'analyse à titre d'exemple. Pour plus de précision se référer à l'annexe 7 qui, sous forme de tableau, reprend tous les verbatims des patients en fonction des thématiques et des sous-catégories.

La carte d'identité

Concernant le tableau dressé par les patients de leur maladie, on retrouve des douleurs plutôt à type d'enraidissement articulaire (pour tous les patients, sauf Mme B.) et des courbatures/contractions (sauf pour Mmes G., I. et Mr H.), ainsi que des sensations de brûlures ou de manque de force.

« Donc au niveau dos, je ne pouvais carrément plus, euh.... enfin... les cervicales. Il y'avait une IMMOBILITE. Il y avait des contractions de partout » l130 Mme.A.

« plus rien, plus de force, je ne pouvais plus » l130 Mme.C.

« des sensations de barbelés, parfois des piqures, parfois des démangeaisons. Comme si j'avais de l'électricité dans le corps »l40 Mme J.

La localisation des douleurs est assez typique: axiale et diffuse pour tous les patients avec une prédominance pour les parties les plus sollicitées les jours ou heures précédents leur apparition (Mmes C., D., E., F. et J.). On notera une description commune à quatre patients qui est celle d'une partie du corps douloureuse de manière récurrente et qui est bien spécifique à chaque patient. Pour Mmes B. et F., l'explication de l'origine douloureuse est un traumatisme ancien au niveau de la partie du corps concernée. Pour Mme E. son côté gauche la fait davantage souffrir, mais elle n'y trouve aucune explication. Enfin pour Mme A., les douleurs sont souvent situées en intercostal gauche, ce qui correspond à la douleur initiale de la maladie.

« donc je suis restée comme ça, avec mes deux hanches, et puis, avec le temps, c'était partout, toutes les articulations. » l 17 Mme I.

« à chaque fois qu'une grosse crise commence, ça commence par la cuisse » l8 Mme B.

« mais je vais avoir de fortes douleurs sur la partie du corps que j'aurai le plus sollicitée, les jours précédents. » l87 Mme D.

Pour ce qui est de l'intensité de la douleur, une grande variété de termes est utilisée, tel que « foudroyant » pour Mme A., « atroces » pour Mme I. ou encore « violent » pour Mme G. Toute-

fois, nous retiendrons surtout le fait que les patients associent l'intensité des douleurs aux répercussions qu'elles vont avoir sur la vie quotidienne. Ainsi pour Mmes A., B., C., D. et Mr H., l'intensité des douleurs est corrélée à l'altération des capacités fonctionnelles, de l'alimentation, du moral ou du sommeil. Pour Mmes E. et J. une douleur intense est celle qui ne peut être calmée que par des moyens importants et impressionnants, à leurs yeux et aux yeux de l'entourage.

« ça va monter en intensité, jusqu'à devenir invalidant. Quand je dis invalidant, ça veut dire, pour moi, quand je ne peux plus faire un mouvement ou tenir une posture constante » 1331 Mr H.

« qui nécessitaient l'intervention du médecin, avec des intraveineuse de Spasfon®. C'était des crises qui pouvaient me faire perdre connaissance (...) ça faisait peur à tout le monde » (1122) Mme E.

Les symptômes associés aux douleurs correspondent à la triade: baisse de moral/anxiété, fatigue et troubles du sommeil, prédomine largement (sauf Mme F. qui ne s'est plaint d'aucun de ces symptômes). Tous les patients présentent l'association des trois symptômes, sauf pour Mr H. qui n'a pas décrit de trouble du sommeil. Des troubles de la concentration sont aussi décrits chez Mmes E., F. et G. et une hypersensibilité aux bruits et/ou aux odeurs chez Mmes B., D. et F.. Il existe aussi un syndrome "des jambes sans repos" et une colopathie fonctionnelle pour Mme E., et des migraines chez Mme F..

« il y a eu un gros chamboulement, pour moi, pour mon moral, parce que je ne faisais plus rien » 1101 Mme I.

« j'ai aussi des problèmes de concentration et des bogues dans la parole (...); j'étais incapable de me souvenir lequel c'était (...); j'ai déjà eu un bogue dans le prénom de ma fille » (436,440,445) Mme F.

Concernant les troubles du sommeil, ils sont secondaires aux douleurs pour quatre patients sur les dix qui s'en plaignent, et sont donc présents de manière indépendante, chez les autres. De même pour la fatigue, associée aux douleurs chez trois patients. Pour ce qui est du moral, pour tous les patients qui en souffrent, ces troubles de l'humeur sont associés à la douleur. Généralement secondaire à l'altération des capacités fonctionnelles que la douleur entraîne (Mme I.), à son caractère permanent (Mmes A., B., C. et D.), ou à l'incertitude liée au diagnostic et aux problèmes de reconnaissance par des tiers (Mmes E., G. et Mr H.)

« j'ai compris que ça n'allait pas s'arranger, qu'on n'en verrait jamais le bout, qu'on n'était pas "fichu" de m'expliquer pourquoi, et ce qu'il va y avoir à côté. Alors ça, ça m'a plongée complètement » 51 Mme G.

« quand on a toujours mal, à un moment, ça déprime » 134 Mme B.

Pour ce qui est de l'aggravation des symptômes, il existe essentiellement deux causes. Un facteur physique décrit par sept patients sur dix et un facteur plutôt psychique décrit par six patients sur dix.

Pour ce qui est du premier facteur, il peut s'agir d'un surmenage articulaire (cf. localisations) (travaux répétitifs: bouchon en voiture pour Mme B., clavier d'ordinateur pour Mme F, activité de tri et éplucher les légumes ou faire la vaisselle pour Mme D), et/ou d'un maintien prolongé dans une position des articulations concernées (rester assise ou debout sans pouvoir bouger pour Mmes B D. et l'ordinateur pour Mme G.) et/ou encore d'un effort physique trop important (marche pour Mme A., port de charges lourdes pour Mme D. et activité de jardinage pour Mr H.).

Pour le facteur psychique, c'est essentiellement l'anxiété et le stress, exprimés consciemment ou non par Mmes A., B., D., E., F. et Mr H.

D'autres facteurs sont identifiés par les patients, tels que le bruit (pour quatre patients) et le climat (pour deux).

A noter que les facteurs aggravants sont en lien avec le travail chez six patients (Mmes A., B., D., F., G. et I.)

« ce n'est pas, non plus, rester allongée ou même assise trop longtemps, je ne tiens pas. » 198 Mme D.

« là, par exemple, j'ai eu un gros coup de stress la semaine dernière, que j'ai eu du mal à supporter, et donc je sentais les douleurs dans mes doigts qui revenaient » (1330) Mme E.

« Des fois, je ne supporte même plus la voix de ma fille... Ce n'est pas une dépression. C'est le bruit, j'ai besoin de silence, le bruit de l'eau. » 1690 Mme A.

Au terme de cette première thématique, il apparaît que la douleur est très présente dans le quotidien des patients. Cependant, les patients ne pouvant montrer leur souffrance, ils se justifient par le degré d'incapacité qu'elle entraîne. Les symptômes qui lui sont associés, accentuent cette impression. D'autre part, il est surprenant de constater la tendance à une évocation spontanée du lien entre la douleur et le stress. Que ce soit pour évoquer les attributions causales et les facteurs aggravants.

Attributions causales:

Les patients ont abordé le thème, spontanément ou en répondant à la question: « A quoi attribuez-vous vos douleurs? ». Lorsqu'ils ne l'abordaient pas spontanément ou lorsqu'aucune réponse n'était fournie, alors, le contexte de vie, au moment du diagnostic ou au début des douleurs, permettait de faire des hypothèses sur des significations cachées.

Trois grandes catégories ont été extraites de l'analyse des thèmes:

-Des traumatismes physiques passés:

-soit un choc violent (tel qu'un accident de ski pour Mme G. et un claquage musculaire pour Mme B.)

-soit un surmenage physique lié au travail pour Mme A. (activité de pompier volontaire) et activité professionnelle intense pour Mme C. (travaux de décoration), Mme D. (mouvements répétitifs au centre de tri et port de charges lourdes) et Mme I. (travail en cuisine avec des activités de nettoyage, vaisselle, rangements).

-ou les deux pour Mme F. (port de charges lourdes dans son entreprise et accident de travail avec une baie vitrée)

« Mais après, on ne sait pas? Ca peut être aussi, dans mon cas: l'usure, le fait de toujours se faire mal au même endroit » 163 Mme F.

« La date du diagnostic, c'est février 2007. Mais en fait, ça a commencé bien avant, j'avais 15ans (en 1990). Je me suis fais un claquage en sport, au niveau de la cuisse, et à partir de ce moment là, j'ai toujours eu des examens. J'ai toujours eu mal quelque part (...) Et maintenant, à chaque fois qu'une grosse crise commence, ça commençait par la cuisse. » 6-8 Mme B.

-Des chocs psychologiques pour tous les patients, sauf pour Mme F. qui ne l'avoue pas clairement,

mais qui, au fil du récit nous décrit une vie semée de chocs psychologiques, mais qu'elle a réussi à surmonter.

*« je n'ai pas le souvenir d'une douleur physique ou d'un accident, mais je pense qu'en revanche à la base c'est davantage une douleur morale intense que j'ai connu et les chocs divers et variés que j'ai eu au fur et à mesure »*1480 Mme C

« la fibromyalgie, pour moi, est liée à des chocs psychologiques, une succession de chocs, même s'ils sont très petit » 1321 Mme E

- D'autres dimensions qui peuvent être:

- génétique pour Mmes C. (son père et sa grand mère avaient tous les deux des problèmes de douleurs chroniques diffuses) et F.(son fils a les mêmes symptômes qu'elle, et ses grands parents paternels avaient aussi de gros problèmes articulaires)

- environnementale pour Mr H. qui pense qu'il y ait un lien avec les pesticides utilisés dans notre société de consommation.

*« si dans l'avenir, il est démontré qu'il existe un facteur génétique dans la maladie, je pencherai plutôt là-dessus, parce que mes grands-parents paternels avaient énormément de problèmes articulaires »*158-62 Mme F.

*« Après je reste, profondément, persuadé que cette maladie est liée à cette société moderne de consommation à outrance, avec des pesticides qui pourraient en être la cause. Donc ce serait plutôt immunitaire pour moi. »*1315 Mr H.

- seule, Mme J. n'identifie pas de facteur causal *« pour moi la maladie est là elle est venue d'un coup sans prévenir »*1176

La dimension psychologique n'apparaît jamais seule (sauf pour Mme E. mais, l'entretien s'est déroulé après une longue psychothérapie, ce qui lui a permis de mettre en avant cette dimension qui est alors, pour elle, maintenant, une évidence.), elle est complémentaire du traumatisme physique ou du facteur environnemental ou génétique. Il s'agit soit d'un facteur déclenchant, soit d'un facteur surajouté. Pour autant, bien que les patients avouent un lien de cause à effet entre la maladie et l'atteinte émotionnelle, le dualisme corps/esprit reste présent.

« elle est arrivée, peut-être que j'en ai trop fait ? Je le reconnais, je ne culpabilise pas, mais j'en ai beaucoup demandé à mon corps, beaucoup demandé à mon esprit... » 1475 Mme A.

Il est important de noter aussi que parmi les neuf patients, évoquant un facteur causal (Mme J. n'en évoquait pas), six d'entre eux font un lien avec le travail.

- soit parce que le travail a entraîné des contraintes physiques et psychologiques (cf. répercussions) difficilement supportables (Mmes A., B., C., D., F. et I.)

- soit (de façon plus sous entendue) parce que l'activité professionnelle a entraîné des bouleversements dans leur vie personnelle (Mme B.: rythme de travail entravant ses loisirs), (Mme C. : faillite), (Mme D. : l'arrivée de ses enfants l'a obligée à faire un choix entre le travail ou le sport).

Dimension temporelle

Elle concerne la perception des malades sur le caractère évolutif de leur maladie.

Dans un premier lieu, ils ont tous décrit une douleur rythmée par des crises, au cours desquelles, elle atteint alors son paroxysme. Ces crises sont associées dans la plupart des cas à un fond douloureux permanent, quotidien, continu (pour tous les patients, exceptée Mme J. qui dit ne pas

avoir de douleur permanente). La notion de chronicité est souvent abordée par le caractère incurable des symptômes. (Mmes A., B., C., D., G. et J.)

« c'est du NON-STOP » 1467/604 Mme C.

« j'ai compris que ça n'allait pas s'arranger, qu'on n'en verrait jamais le bout » 51 Mme G.

Pour ceux ayant constaté une amélioration de leurs symptômes, trois patients, sur les cinq concernés, considéraient que c'était grâce à une meilleure connaissance de la douleur et de leur corps. (cf. partie mode de contrôle)

« les baisses de moral, c'est surtout au début de la maladie, quand je n'arrivais à gérer la douleur » 171 Mme J.

Pour Mmes G. et D., leur propos, sur l'évolution des douleurs, sont très contradictoires. A un moment du récit, l'aggravation est franche, puis au contraire, à d'autres instants, la douleur semble s'atténuer ou se stabiliser.

« bah, concernant les douleurs, elles ont été stables, mais la tête ne suivaient pas » 164// « les douleurs, elles ont évolué en intensité. Elles sont plus fortes, mais il y en a plus aussi (...) elles ont tendance à s'étendre » 1319 Mme G.

Répercussions:

Trois catégories:

1) La première est celle des gestes de la vie quotidienne. Avec des conséquences sur la conduite (Mmes E., F., G., I. et Mr H.), sur les activités ménagères (Mmes C., D., F. et I.) et les loisirs (tels que le jardinage (Mr H.) ou le sport (Mmes B., G. et J.). Mais aussi, une altération des capacités fonctionnelles, tels que le maintien dans une position donnée (Mmes A. et Mr H.) ou encore le lever du lit (Mmes A., B., J. et Mr H.). Pour quatre d'entre eux (Mmes A., B., C. et D.), une précision est décrite quant à l'origine physique de l'incapacité à réaliser certaine tâche, et non pas, à une absence de volonté.

« maintenant que je peux la reprendre (car j'ai connu une période où je ne pouvais pas la conduire, car je ne pouvais pas prendre le pommeau pour reculer, ou tourner la tête pour regarder et faire une marche arrière...) » 1607 Mme A.

« quand je fais le ménage, il faut que je fasse des pauses (...) je nettoie mon sol avec une machine (...) je ne peux pas commencer une tâche ménagère, sans savoir que je vais avoir de l'aide pour finir, car je sais que je n'y arriverai pas » 178 Mme F.

« C'est pas que je ne veux pas, parce que mon mental, il me dit : tu vas y aller. Mais, c'est que c'est mon corps qui ne suit pas. » 1395 Mme C

2) La seconde concerne les répercussions sur la vie sociale ou familiale.

Trois sous-catégories sont récurrentes au cours des différents entretiens.

La première, l'impression d'être restreint au niveau des activités en commun (principalement lorsqu'il s'agit de loisir avec leurs amis (Mmes A., B., C., D., E., J. et Mr H.) ou avec leur époux (Mmes F. et G.).

La seconde, le constat d'un changement de rôle au sein de la famille ou des amis (Mme A. a du « accepter » de diminuer le temps passé avec sa fille pour s'accorder plus de temps pour elle; Mme E., elle, a du arrêter de tout faire pour faire plaisir à tout le monde, elle pense désormais davantage à elle)

en parlant des sorties entre amis: « je ne pouvais plus du tout me mettre debout (...) je me revois dans les rues d'X, me tenir aux rideaux métalliques de certains commerces, parce que je ne pouvais plus garder l'équilibre »l42 Mr H.
« Maintenant, je ne me sacrifie plus, pour personne. J'aide, mais, je pense avant tout, à moi. » l415 Mme E.

Et enfin, la troisième, pour Mmes A., B., E., G., I. et Mr H. , un fort sentiment d'exclusion sociale, soit de manière générale (souvent suite à l'annonce du diagnostic), soit en lien avec la perte de leur emploi, soit parce qu'ils se lassent de se justifier pour tel ou tel rendez-vous manqué.

« je suis désocialisée. J'avais un peu d'amis avant, mais ils m'ont tous lâchée. Et oui! La maladie, ce n'est pas quelque chose qu'on côtoie facilement. Ils ne savent pas quoi dire face à cette maladie »l330 Mme G.
« Parce qu'il faut savoir, que je ne pouvais pas rester assise, ou dans la même position, pendant plus de dix minutes. »Donc ça veut dire : aller chez quelqu'un, de les prévenir : « bah, excusez-moi ! Mais, je serai, en permanence, en train de me lever, de m'asseoir » Et puis, on finit par avoir honte. On ne se supporte plus. Donc, euh...On n'a plus de vie sociale. J'en avais marre de me justifier, marre d'expliquer »l156 Mme E.

3) La dernière conséquence concerne le milieu professionnel:

Cela concerne, tout d'abord, les contraintes en lien avec leur activité. La plupart sont d'ordre physique (pour tous les patients, sauf Mme E.). Puis viennent les contraintes liées à une surcharge en stress (comme la pression trop forte d'un employeur en terme de rentabilité pour Mmes D. et I.), des responsabilités trop importantes (pour Mmes A., B. et E.), ou encore le mécontentement du client (pour Mme B.)

« je ne m'y plaisais pas du tout. Surtout avec le gérant, il était toujours sur mon dos. Il m'en demandait toujours plus, alors que je suis quelqu'un d'assez rapide. J'avais la pression. Il me rappelait aussi, assez souvent, que je n'étais pas dans les jeunes, j'étais dans les anciennes. Mais bon, ça , je sais, on n'a pas besoin de me le dire»l89 Mme I.

Concernant les contraintes physiques, il s'agit du port de charges lourdes (Mmes D., F. et I.), du maintien prolongé dans une même position (Mmes B., C., D., F., G. et I. : téléphone, ordinateur, caisse, bras en l'air), du bruit (Mmes B., F. et G.) , de mouvements répétitifs (Mmes B. et G.) , du trajet en voiture (Mmes A. et B.) , du travail avec les enfants (se baisser pour les habiller ou les porter comme pour Mmes I. et J.), des heures de lever imposées (Mmes A. et D.)

« le port de charge, ce n'est pas la peine. Et moi, je ne peux pas rester statique, assise derrière un bureau, ou même hôtesse de caisse, je ne pourrai plus. Je ne supporte plus les bruits: le "bip" du scanner: ça m'hérisse les poils »l106 Mme F.

-Ensuite, ce sont les modifications de l'activité professionnelle (tels que les arrêts maladie, la déclaration en tant que travailleur handicapé ou encore l'invalidité, ou l'inaptitude au travail et les changements de postes). Cette catégorie est très hétérogène avec, pour chaque patient, un parcours très spécifique d'arrêts maladie puis de déclaration d'handicap (ou d'invalidité) afin d'obtenir une adaptation de poste (ou un licenciement) .

Ainsi parmi les dix patients consultés, six maintenaient une activité professionnelle, une patiente était en retraite, mais avait été jusqu'au bout de son activité professionnelle et trois ont été déclarées inaptes à leur poste, après plusieurs années d'invalidité, sans possibilité d'adaptation de ce dernier (pour Mme J., en tant qu'assistante maternelle, n'a pu trouver un autre emploi; l'employeur de Mme F. n'a pu lui proposer autre chose qu'une activité administrative éloignée de plusieurs centaines de kilomètres de son domicile, et pour Mme G. : aucune adaptation de poste ne lui a été proposée).

Parmi ceux étant toujours en activité et celle actuellement en retraite, Mmes C., I. et Mr H. ont changé de métier. Depuis l'apparition des douleurs, leur ancien métier ne leur correspondait plus et ils n'envisageaient pas de s'arrêter de travailler définitivement. Les quatre autres ont tous eu des adaptations de poste (telles que la mise à disposition d'un fauteuil spécifique pour Mmes A. et E., l'arrêt du port de charges lourdes, pour une activité davantage administrative, dans un bureau pour Mme D. et l'éloignement de son poste téléphonique pour Mme B.).

*« Mais suite à ça, je souffrais tellement, j'ai demandé à être licenciée » 156 Mme I
« après, avec le diagnostic de fibromyalgie, j'étais déclarée: travailleur handicapé et j'ai mis trois ans à changer de poste. J'ai réussi à changer de poste, à me reculer du bruit et à faire un travail plus individuel et pas stressant, moins répétitif. Ça m'a donc permis de réduire, déjà, de moitié mes arrêts maladie et j'arrive mieux à gérer mes douleurs. J'arrive mieux à aller travailler avec. Je peux bouger quand j'ai mal. Alors qu'avant, j'étais attachée à mon casque. Je ne pouvais pas bouger. Et maintenant, vu que ça diminue de moitié mes arrêts, je suis quand même mieux dans ma tête, déjà. Car faut pas croire, mais quand on a toujours mal, à un moment, ça déprime. » 1128-135 Mme B*

- Enfin, pour ce qui est du vécu émotionnel de l'activité professionnelle, parmi les dix patients, trois (Mmes A., E., I. et Mr H.) ont évoqué spontanément l'avantage social de la reprise, ou du maintien dans le milieu du travail. L'entente avec les employeurs ou les collègues a été décrite comme plutôt bonne pour Mmes A., B. et E., sans particularité, ou parce qu'elles n'avaient pas de supérieurs, ni de collègues pour Mmes C., J. et F. et de plutôt mauvaise pour Mmes D., I. et G.

« la reprise du travail s'est bien passée. ça me fait beaucoup de bien, surtout de reprendre une vie sociale » (1303) Mme E.

Pour conclure, on remarque une forte association entre les douleurs et le travail. Le plus marquant est l'évolution des douleurs à la suite de l'arrêt ou de la modification de l'activité. Ce qui permet de soupçonner un fort retentissement du travail sur les douleurs.

Modes de contrôle

Deux types de mode de contrôle de la douleur peuvent être identifiés. Le premier concerne les moyens personnels mis en oeuvre par le patient pour atténuer la douleur. Le second concerne les traitements médicamenteux.

Dans la première catégorie, on retrouvera, en premier lieu, l'auto-encouragement par un discours positif ou réconfortant et la recherche d'un soutien extérieur (physique ou moral). Les deux procédés étant utilisés par tous les patients à l'exception de Mme G. pour le premier, et Mme C. pour le second. Ensuite, il s'agit de la relaxation, employée par huit patients. Soit une détente physique par la réalisation de massage ou d'étirement, soit par la relaxation psychique (telle que la méditation, le shiatsu, etc...). Le maintien d'une activité physique est employé par Mmes A., B., C., E., F., J. et Mr H., et semble très important pour les patients, puisqu'il permet de ne pas faiblir psychologiquement (et donc de ne pas majorer les douleurs (cf attributions causales et vécu émotionnel) . C'est aussi une façon de se prouver qu'ils peuvent encore faire des activités, c'est une sorte de challenge. Le repos est aussi important pour Mmes A., B., D., G., I. et J. Enfin, de manière plus individuelle, Mmes A., D., F. et Mr H. restent sur leur gardes pendant les mouvements, et Mmes B., D., J. et F. modulent leur activité, en fonction des douleurs (fractionnement des tâches ménagères, adaptation du milieu (surélévation du lit, changement de voiture)...))

« il faut se concentrer sur le positif, car c'est ça qui va vous entraîner vers la guérison. C'est pareil pour la fibromyalgie, il faut s'accrocher aux seules cinq minutes, si c'est les seules de bonheur que vous allez avoir dans une journée. C'est comme ça, qu'on va apprendre à cohabiter avec la douleur » l 247-50 Mr H.

« quand je ne vais pas bien, je prends la voiture et je vais voir une tante. Je me change les idées » l325 Mme I.

« C'est surtout le repos, qui me soulage. Enfin, le repos, c'est pareil. Ce n'est pas, non plus, rester allongée ou même assise trop longtemps, je ne tiens pas » l98 Mme D.

En parlant du sport: « Moi, fallait surtout pas que j'arrête, parce que sinon, quand on abandonne, on arrive plus à rien faire » l77 Mme B.

« je me concentre sur mon corps, sur mes douleurs, et je me relaxe » l224 Mr H.

En ce qui concerne les médicaments, chaque patient a son traitement de référence. La constante (présente chez huit patients sur dix) est celle d'un épuisement de la prise de médicaments. Ils relatent tous la réalisation ou le souhait d'un sevrage, après qu'une escalade dans les thérapeutiques ait été réalisée.

« Car c'est vrai, qu'on l'accepte, oui et non, qu'on est malade, parce qu'on voit bien qu'on ne peut plus faire ce qu'on faisait avant, et qu'avec les médicaments ça se calme un peu. Mais ça serait bien de vivre sans médicament.. » l295 Mme B.

Leurs relations avec les différents professionnels de santé

Elles sont qualifiées de plutôt bonnes en général, avec le référent de la fibromyalgie:

- médecin traitant, pour Mmes C., D., F. et J.
- médecin spécialisé dans la douleur, pour Mme A., G. et Mr H.
- rhumatologue, pour Mme B.
- psychothérapeute, pour Mme E.
- iridologue, pour Mme I.

Les qualités attribuées aux différents acteurs de la prise en charge étaient: l'écoute (Mmes A., B., C., D., F. et Mr H.), la disponibilité et l'encouragement (pour Mmes A., B., D., F.), l'adhésion aux symptômes (Mmes A., B., E. et F.), l'intérêt porté à la fibromyalgie (Mme D. et Mr H.) et la réalisation d'un examen clinique approfondi ou de recherches complémentaires.

« c'est le Dr Y., en 2000, qui a posé le diagnostic, qui est un très, très bon spécialiste, qui est très, très à l'écoute, et avec qui j'ai gardé de très, très bons contacts. Je prends contact, une fois par an, avec lui, pour faire le point sur l'évolution » l100 Mr H.

« elle prend le temps. Elle nous écoute beaucoup. On peut bien discuter avec elle. Et en plus, elle s'est vraiment intéressée à la fibromyalgie » l 115 Mme D.

Les motifs de changement de médecin ou de mécontentement étaient surtout liés au fait que le médecin n'adhère pas aux symptômes physiques (c'est à dire: penser que les douleurs sont d'origine psychique) (Mmes A., B., C., E. et F.), ou encore à titre exceptionnel (pour un ou deux patients) l'absence de connaissance sur le sujet, le manque d'écoute, de temps et de dialogue.

« non madame, c'est complètement "psy". C'est dans votre tête. Vous êtes dépressive chronique » l125 Mme C.

« bah, il était.... Je n'aimais pas sa façon (...) Il nous auscultait sans plus, il prenait la tension une fois de temps en temps. Il ne nous examinait pas assez » l 80 « il n'était pas assez dans le dialogue, il était assez froid. Toujours très pressé, il faisait tout en courant. » l195 Mme D. en parlant de son ancien médecin traitant puis de son rhumatologue

La période d'errance diagnostique est aussi une grande source d'insatisfaction pour le patient, qui se retrouve face à de l'incertitude, au rejet des médecins, et donc une forte remise en question sur la véracité de leur symptômes.

« j'ai compris (...) qu'on n'était pas "fichu" de m'expliquer: pourquoi, et ce qu'il va y avoir à côté. Alors ça, ça m'a plongé complètement » 51 Mme G.

Ceux et celles qui n'ont pas changé de médecin, ont trouvé en ce dernier, les qualités énumérées ci-dessus, d'emblée, et notamment, en ce qui concerne les médecins non spécialisé, l'adhésion aux symptômes, dès le début de la maladie.

« il m'a toujours cru, il a essayé de chercher ... il m'a accompagnée, écoutée » 1103 Mme A.

« il m'a apportée beaucoup de choses, déjà, parce qu'il est très à l'écoute. Je dis : "était" car il est en retraite depuis un moi. Il me disait: ne lâche pas ... il m'encourageait. Il a même compris que je voulais changer de centre, quand ça se passait mal » 1148 Mme B.

Exceptée Mme C., la tendance générale n'est pas à la surconsommation de soins ou aux relations conflictuelles répétées avec les médecins. Après le diagnostic posé, et après avoir trouvé quelqu'un de suffisamment attentif, ils ne cherchaient pas l'apaisement des douleurs à tout prix en consultant divers médecins.

Pour certains, il existe une relation quasi maternelle avec leur médecin. Ce dernier, les aidant à trouver des solutions pour leur emploi, leur famille... C'est le cas de Mme D., pour qui son médecin a « bravé des interdits » pour elle, et avec qui, elle entretient une relation privilégiée, puisqu'il a même trahi le secret médical pour elle. Il en est de même pour Mme F., qui regrette son ancien médecin traitant, parti à la retraite « comme un voleur », il avait été présent lors de toutes les grandes étapes de sa vie (grossesses, mariage, divorce...).

Le vécu émotionnel

Après une longue période d'errance diagnostique et de non reconnaissance des symptômes par leur entourage (médical, professionnel ou personnel), accompagnées alors d'une forme de rébellion, les revendications s'atténuent et le rapport à la maladie se transforme en une forme de résignation, d'acceptation de la douleur. Cela concerne l'ensemble des patients, sauf Mme G. qui attribue à la fibromyalgie, les autres problèmes médicaux (surpoids, diabète, hypothyroïdie) qu'elle rencontre. La période de transition n'est, en revanche, pas clairement établie, peut-être s'agit-il de l'après-diagnostic?

« aujourd'hui, j'accepte davantage la maladie. Je me dis qu'elle est là, et qu'il faut que je vive avec » 125 Mme J.

« Maintenant, j'ai arrêté d'en parler. J'ai arrêté de le dire. Les nouvelles personnes que je vais rencontrer, je ne parle plus de ça. Je ne veux pas me mettre en avant pour ça. A une période, j'étais rebelle, je le revendiquais. » 1390 Mme A.

Cette acceptation de la maladie se fait en revanche au prix d'une lutte quotidienne contre la douleur. Le terme, parfois employé, est assez fort, puisque certains patients qualifient la maladie « de bataille quotidienne ». C'est le cas pour Mmes A., C., D., F., G. et Mr H.

« donc je vis le "truc" tous les jours, je n'ai pas envie. C'est une bataille ,entre moi et moi, plutôt la maladie, la pathologie. » 1602 Mme C.

« c'est un combat. Vous combattez tous les jours », en vous disant peut-être que vous allez gagner, mais peut-être aussi, que vous allez perdre » 1114 Mme G.

Pour certains patients, la maladie reste toujours quelque chose d'imprévisible et d'incompréhensible. (Mmes A., B., C., F., I. et Mr H.)

*« C'est bizarre, mais bon, maintenant dans cette maladie il n'y a plus rien qui m'étonne. »*1150 Mme F

Une autre récurrence est identifiée, c'est celle de l'expression d'une continuité entre le corps et l'esprit, le physique et le psychique. Pour l'ensemble des patients (sauf Mmes I. et J.), un lien existe entre la survenue des douleurs et un stress. Ce qui se répercute alors sur le sentiment vécu, face à la maladie, puisque la douleur finalement est d'autant plus forte que les patients sont mal psychologiquement (stress, dépression).

*« avec cette méthode, on dit que: dans notre cerveau, on a des cartes neurologiques, et que chaque choc vient se greffer. Et quand il y en a trop, ça beugue. et la je me rends compte que j'ai eu un gros coup de stress, la semaine dernière, que j'ai eu du mal à supporter. et donc je sentais des douleurs, dans mes doigts, qui revenaient »*1330 Mme E.

Pour certaines patientes, Mmes B. et C., il existe cependant des situations où elles n'acceptent pas de dire que le mental est lié à la douleur ou la fatigue. Peut-être pour renforcer l'idée que la douleur est bien présente physiquement et non qu'elles inventent des symptômes?

*« c'est pas que je ne veux pas; parce que mon mental, il me dit: tu vas y aller. Mais c'est mon corps qui ne suit pas »*397 Mme C.

En ce qui concerne Mme I., la situation est un peu plus délicate, car même si elle admet que la fibromyalgie est arrivée secondairement à un choc psychologique, en lien avec le travail (cf : attribution causale), elle ne peut se dire que les douleurs et le stress sont liés.

« Bah, non. Quand on a mal, on a mal. C'est pas dans la tête. Non, c'est vraiment des douleurs. » 1231 Mme I.

Conclusion

Cette analyse thématique aura permis de mettre en évidence le caractère chronique et quotidien des douleurs et la répercussion dans, presque, tous les champs de la vie quotidienne. L'usure et l'angoisse liée à l'absence de répit de la douleur conduisent à un isolement socioprofessionnel et provoquent des conséquences sur le moral des patients.

Le deuxième point, révélé par cette étude, concerne la place de la sphère affective, notamment dans les attributions causales de la maladie, mais aussi sur le vécu. L'impression est donnée d'une bataille davantage psychologique que physique, pour « lutter » contre la douleur au quotidien, mais aussi pour faire reconnaître la maladie. Reconnaissance et explication de la douleur d'autant plus difficiles à obtenir qu'elle reste imprévisible et incompréhensible pour un certain nombre de patients. Le recours aux professionnels de santé dans le but d'une écoute attentive et d'une considération de leur souffrance est l'ultime ressource des malades. Le rejet de la plainte physique entraîne alors la colère et le mécontentement des ceux-ci.

b) Analyse conceptuelle

En réalisant un codage plutôt vertical des différents thèmes et récurrences observés ci-dessus, des hypothèses concernant le pourquoi et le comment ont alors vu le jour. Grâce à cette nouvelle analyse, quatre nouvelles catégories ont été créées. Avec pour chacune jusqu'à deux thèmes en communs.

C'est surtout dans l'auto-description de leur personnalité, qu'une tendance au sur-investissement personnel a pu être mise en évidence. Les patients se décrivent comme très actifs physiquement (soit avant le début de la fibromyalgie, soit encore présentement), mais aussi très empathiques (toujours prêt à aider les autres) avec associée la sensation d'avoir cette force psychique suffisante pour endurer la douleur au quotidien. Ce qui contrastait, en revanche, avec le sentiment de l'enquêteur, qui, en analysant les sens cachés de certaines phrases ou certains comportements au cours de l'entretien, suspectait une fragilité émotionnelle assez forte.

Une fragilité émotionnelle

Malgré l'absence de problématique axée sur le passé personnel du patient au cours de notre enquête (la grille d'entretien ne comportant pas de questionnement concernant les chocs émotionnels passés), un bon nombre de patients ont évoqué leur traumatisme de l'enfance, soit spontanément (carence affective, deuil...), soit de façon sous-entendue.

Exceptées Mmes D., I. et J., les autres patients ont évoqué, spontanément, ou pour expliquer la maladie, la présence de carences affectives dans l'enfance (Mmes A., et E.), de deuils les ayant affectées (Mmes B., C. et F.), de traumatismes autres, divers, tels qu'un mari alcoolique pour Mme G. et une homosexualité refoulée pour Mr H.

« une éducation pas très "coocoonée ", une jeunesse un peu violée ... » 1174 Mme A.

« parce que papa est parti d'une erreur médicale, à quarante ans » 1496 « ma grand mère a eu un drame dans la famille, puisque mon grand père a décidé d'arrêter de vivre » 1191 Mme C.

« alors c'est vrai , que dans mon histoire, je serai tentée de dire, que c'est à cause de ça (accident de ski à l'âge de 15 ans) (...) parce que bon, j'ai quand même failli "y passer" (..) ou alors peut-être une vie qui se compliquait ? Là aussi, on était en fin de parcours avec mon ex mari. Mais bon, ça a duré presque dix ans (car il est devenu alcoolique); alors on me dit souvent... parce que j'ai bataillé beaucoup pour le sortir de là. Alors une fois que j'ai divorcé , tout est sorti à ce moment-là Je prêtais, peut-être pas assez , attention à des douleurs qui étaient là » 1201-9 mme G.

Ensuite, pour ce qui est de l'état actuel des émotions, il existe une tendance générale à l'anxiété, au manque de confiance générale (en personne), ainsi qu'une tendance à la dépression (témoin alors d'un équilibre précaire de l'humeur). Les patients l'évoquaient spontanément, comme précédemment cité dans l'analyse thématique (baisse de moral dans les symptômes associés aux douleurs) ou c'est l'enquêteur, qui par des signes indirects (pleurs au cours des entretiens au moments d'évoquer des sujets plus sensibles, évocation du suicide comme alternative lors des moments trop douloureux, impression de devoir montrer à l'enquêteur des preuves écrites pour qu'il adhère à leurs dires...), a émis ces suppositions.

*« parce que si j'avais été toute seule, je me serai jetée du pont de Cheviré, en rentrant » l302 Mme B.
« ce qui m'a toujours manquée: la confiance en moi, la culpabilité. J'étais toujours dans ces sentiments là » l255 Mme E.
« c'est vrai que je suis quelqu'un d'assez émotif, assez anxieux » l303 Mr H.*

Pour ce qui est du sur-investissement personnel, il se manifeste, d'une part par un surmenage physique et/ ou intellectuel, et une empathie exagérée, les patients pensant alors davantage aux autres, qu'à eux mêmes (Mmes A., C., D., E., F. et Mr H.). En ce qui concerne l'hyperactivité, elle est plutôt d'ordre professionnel pour Mmes A., C. et I., ou sportif, ou lié aux loisirs pour Mmes B., D., E., G. et Mr H., et/ou sous forme d'un perfectionnisme pour Mmes A. et E.

*« j'étais une femme hyper active » l60 « je ne savais pas trop rester à l'intérieur, rester à se reposer » l79 Mme A.
« J'aime bien la marche à pied. Je marche beaucoup, tous les jours, deux fois par jour. Le matin: trois quarts d'heure, on va chercher le pain, à pied. Donc on fait un grand tour. Et l'après-midi, je vais jusqu'à la maison de retraite de ma mère. Donc ça fait un petit « bout » l225 Mme D.
« toujours faire les choses pour ne pas décevoir ma mère (...); quand j'étais petite je me mettais tout le temps en retrait, je ne pleurais jamais, je ne causais aucun problème à mes parents(..) à l'école j'apprenais tout "par coeur " » l223 Mme E.*

D'autre part, on note le besoin de donner une image forte, soit par le fait qu'existaient des douleurs cachées/ non exprimées par le corps, et qui ressurgissent d'un coup (Mmes A., D., E., F., G. et I.) ou encore une résistance à la douleur (Mmes A., B., C., F., I., J. et Mr H.). Les patients se disent donc, soumis à des douleurs prolongées, conscientes ou non, qu'ils ont endurées jusqu'au jour où ils ont eu mal en permanence.

*« je n'écoutais pas mon corps, je me disais que c'était normal (ces douleurs abdominales), que j'étais une femme » l61 Mme A.
En parlant des médicaments qu'elle n'aime pas trop prendre « (...) mais je préfère gérer ma douleur. Parce que bon, à chaque fois, mon estomac est en "vrac " (...) je préfère passer ma journée à 6/10 où je vais faire attention à gérer ma douleur plutôt que d'être à 3/10 et de dire « ouh la la » l164 Mme F.*

Soit parce que les patients se décrivent comme:

- suffisamment fort (psychologiquement) pour ne pas monter aux autres les conséquences qu'a la douleur sur leur quotidien (il s'agit de Mmes A., C., I. et Mr H.)
- plutôt rebelles par rapport aux institutions (médicales ou professionnelles) pour Mmes C., D. et G.
- ou encore déterminées pour Mmes C. et E. et battants pour Mmes C., G., I. et Mr H.

C'est en quelque sorte une forme de présentation héroïque de soi-même grâce à la fibromyalgie

*« Alors, encore une fois, il y a certaines personnes qui pourront se dire: « mais il est capable de faire tout ça? » c'est qu'il n'est pas vraiment malade » Et non! C'est parce que il y a le mental qui prend le dessus » l205 Mr H.
« donc je l'ai obtenue parce que je me suis battue, c'est une bataille de cinq ans » l166 Mme G.
« son thérapeute: « j'ai rarement vu quelqu'un arriver avec une telle détermination » l65 Mme E.
« Je suis une battante. Il faut aller de l'avant. Je ne suis pas du genre à m'enfermer. » 308 Mme I.*

Le contraste entre l'image extérieure que le patient veut donner (je suis capable d'être très actif, de supporter la douleur et de me montrer empathique) et la fragilité émotionnelle intérieure est flagrant.

L'existence d'un traumatisme

Il est intéressant de relever, que certains patients identifiaient, de manière plus ou moins explicite, un événement dans leur vie actuelle, qui aurait pu déclencher ou favoriser l'apparition de la fibromyalgie.(cf. *attribution causale de l'analyse thématique*).

-Alors qu'au début du récit, Mme B. semble persuadée que la fibromyalgie est directement liée au claquage musculaire lors de son enfance, au cours de l'entretien, elle avoue que c'est lors de son entrée dans le monde du travail, que la maladie s'est aggravée ou peut-être même, a commencé. Elle remet même en doute ses propres symptômes douloureux, avant cet événement.

« alors est-ce que j'étais vraiment malade avant ou est-ce que c'est le travail qui a déclenché la maladie? » I126).

Un travail pénible avec des contraintes liées aux horaires et aux responsabilités, lui imposait alors de réduire son activité sportive: sa passion. Créant alors une blessure narcissique ou identitaire.

« dès que je "bouchonne", c'est encore pire, parce que ça demande beaucoup d'attention sur les jambes, et le travail qui est stressant, en plus du bruit »I124//; « Alors le sport, j'ai eu beaucoup de mal à accepter qu'il fallait que je réduise quand même. Je fais de la compétition au niveau régional, et à un moment donné il a fallu que je choisisse, j'ai alors choisi le boulot. Et je suis redescendue de gamme, en jeu ,et en niveau d'heures. Je ne vais plus aux entraînements. Je ne vais qu'aux compétitions, et là, j'ai arrêté un an, parce que je n'en pouvais vraiment plus , et je ne savais pas si c'était ça qui me déclenchait les crises tous les lundis matins, alors je me suis dit: j'arrête ... »I232

La dernière phrase citée prend tout son sens. Mme B. y décrit la difficulté éprouvée lorsqu'elle a compris qu'elle devait diminuer son activité sportive, avec une tendance à l'auto-dépréciation. Elle a même pensé que c'était le sport qui était responsable de ces crises, le lundi matin. (N'était-ce pas plutôt le retour au travail?)

-En ce qui concerne Mme G., de la même façon que pour Mme B., l'attribution causale semble claire au début du récit: c'est son accident de ski qui a provoqué la fibromyalgie. Cela a été très violent, avec le « *coup de lapin* », elle a *failli "y passer "*. Puis progressivement et, à plusieurs reprises, Mme G. évoque les difficultés conjugales liées à l'addiction de son mari à l'alcool, qui devenait de plus en plus importante.

A la question à quoi attribuez -vous la maladie? « Alors, c'est vrai , que dans mon histoire, je serai tentée de dire que c'est à cause de ça (accident de ski à l'âge de 15 ans) (...) parce que ,bon, j'ai quand même failli "y passer "(..) ou alors peut-être une vie qui se compliquait ? Là aussi , on était en fin de parcours avec mon ex mari. Mais bon, ça a duré presque dix ans (car il est devenu alcoolique) . Alors on me dit souvent ... Parce que j'ai bataillé beaucoup pour le sortir de là. Alors une fois que j'ai divorcé ,tout est sorti à ce moment là Je prêtai peut-être pas assez attention à des douleurs qui étaient là »I201-9

S'agit-il d'une forme d'accumulation de douleurs psychiques, ou encore un effondrement narcissique suite au divorce qu'elle n'a pu éviter malgré une bataille presque héroïque contre l'addiction à l'alcool et la violence de son mari.

Pour Mme C., l'élément déclenchant a été sa faillite professionnelle (très brutale, entraînant la perte de la maison familiale et le divorce avec son mari). Pour Mme D., il s'agit plutôt de l'arrivée de son troisième enfant (en réalisant une analyse structurale de cette thématique on retrouve dans le discours de Mme D., un lapsus assez parlant).

(« Je fais de la gymnastique, depuis que je suis toute petite. J'en ai fait longtemps, et puis après, j'ai arrêté une fois que j'ai eu mes enfants. Parce qu'entre le travail et les trois enfants, il a fallu faire un choix. » 1243)

Est-ce le « travail ou les enfants? » ou plutôt « le travail et la gymnastique? » Cela renvoie au questionnement du choix de vie: vie de femme pratiquant la gymnastique de manière intensive et celle de mère de trois enfants, qui travaille.

Pour Mr H., l'annonce de son homosexualité et la fibromyalgie sont liées. De la même façon, que pour Mme G., il y a eu comme une sorte de somatisation de douleurs psychiques accumulées

« à force de voir que vous êtes différent » 1281

Comme pour Mme B., c'est le changement de poste de travail qui a déclenché la fibromyalgie chez Mme I. Elle n'a pas supporté d'être « mise au placard », parce qu'elle était la plus âgée.

Pour Mmes A., E. et F., une analyse davantage structurale sur le plan chronologique, a été faite afin d'identifier les concordances entre le traumatisme et la survenue des douleurs. Ainsi pour Mme A., il existe un lien assez fort entre la découverte du diabète de sa fille et celle du début de la fibromyalgie. La maladie de sa fille est le premier thème abordé par la patiente au cours de l'entretien. La fibromyalgie, encore une fois (comme pour Mme B.) s'est nettement aggravée lors du diabète de sa fille (ou le changement de poste).

« A partir du moment où ma fille a eu son diabète, je me suis dit: de toute façon, je commence à sombrer. Je ne pouvais plus marcher »144.

De plus, les répercussions évoquées par la patiente en terme de vie familiale sont aussi au premier plan. La fibromyalgie ne lui donne pas le temps de s'occuper de sa fille, qui mérite pourtant davantage d'attention puisqu'elle est diabetique. Il faut donc qu'elle s'impose de s'accorder du temps « pour elle ».

« j'ai eu des adaptations dans ma vie, j'accepte de faire un mercredi sur deux avec ma fille... Je vais m'accorder du temps ...C'est pour ma santé, c'est pour moi, pour me guérir...Pour me soulager »152

Pour Mme E., le traumatisme dans la vie adulte est moins évident. Ayant déjà pratiqué une psychothérapie, elle attribue la maladie à une carence affective dans l'enfance. Ainsi l'analyse chronologique permet de faire l'hypothèse d'un lien avec des conflits conjugaux se majorants... Elle emploie par exemple le terme: « l'histoire de sa vie » deux fois au cours du récit. La première lorsqu'elle raconte son enfance avec sa soeur et la seconde lors de la relation conflictuelle avec son mari.

Pour Mme F., non exprimés explicitement, le cours du récit permet d'appréhender deux facteurs potentiellement traumatisants et qui pourraient s'accorder, en terme chronologique, avec la fibromyalgie. Le premier est la séparation avec un mari, devenu violent, le second, la perte de son chien.

« Quand j'ai eu mon boxer, qui était mon premier bébé, quand ma fille est née, le chien est passé en deuxième, quand mon fils est né, mon chien est passé en troisième, c'est normal. Quand mon chien est mort, j'ai été très mal. Il avait vécu mes deux grossesses; il avait vécu mon divorce, ma rencontre avec mon futur mari, mon remariage. C'est ce chien qui a traversé toute ma vie. Donc c'est mon pilier qui est parti. » 1404

Quant à Mme J., elle n'identifiait aucun facteur traumatisant.

Pour l'ensemble des récits, excepté Mme J., on retrouve donc un événement dans la vie du patient, créant un avant et un après. La survenue de la fibromyalgie est plus moins liée à cet événement selon les patients. Ce que l'on peut constater aussi, c'est la facilité que les patients ont eu pour exprimer ce choc, souvent, davantage psychique que physique.

L'impression d'une douleur comme composante centrale de l'image de soi

Comme énoncé ci-dessus, d'une douleur masquée, acceptée, surmontée ou tolérée pendant des années (cf Sur investissement personnel), on passe, depuis la fibromyalgie, à une douleur centrale, omniprésente, invalidante et jugée intolérable (cf. personnalité analyse conceptuelle/ vécu émotionnel analyse thématique).

Pour commencer, dans l'histoire de ces douleurs diffuses, il y a la période d'errance diagnostique (exprimée par tous les patients), de durée parfois prolongée. Bien que source d'angoisse et de doute, pour le patient, ce temps est aussi, la rencontre avec l'entourage médical.

Parfois chaotique (notamment Pour Mme C. qui n'a toujours pas vraiment trouvé de personne de confiance, depuis l'erreur médicale ayant conduit au décès de son père), le parcours de soins mène, dans la plupart des cas, le patient à trouver un référent dans la maladie. (Mmes A., B., D., E., G., I., J. et Mr H.) (cf. relation professionnels de santé)

Dans la recherche du diagnostic (errance) mais aussi, dans la description que font les patients de leur propre « cas », il se dégage d'une sorte de singularité: Singularité au sein de la société, puisque personne ne trouve et ne peut comprendre ce qu'il a. Singularité aussi au sein de la même communauté de malade. Les médicaments, par exemple, ne fonctionnent pas correctement sur eux (Mmes A., C., D., F., G., J. et Mr H.). Ou encore, l'impression qu'ils donnent d'être plus atteints que les autres, souvent lorsqu'ils évoquent leur passage au sein d'une association de fibromyalgiques. (Mmes F., G. et C.)

« personne ne savait, ils ne comprenaient pas pourquoi j'avais autant mal » 125 Mme J.

« parce que je n'ai pas eu, à part la radio des hanches, d'autres analyses pour détecter la maladie. Alors pourquoi? Parce qu'à d'autres personnes, il le font » 1173 Mme I.

« donc moi les chamallows...Elles me disaient: « j'ai mal, j'ai mal, j'ai mal...et toi tu n'as pas mal quand tu montes les escaliers? Si j'ai très mal quand je monte les escaliers » 1360 mme F

« c'est vrai que je suis un cas rare . Vous prenez dans les médicaments, la liste des effets secondaires, autant dire que je les fais tous » 1134 Mme G.

Heureusement le diagnostic est enfin posé, avec premièrement, une reconnaissance du statut de malade (« Ce n'est pas dans la tête! »), mais aussi une reconnaissance de leur propre personne (Mme A. s'oblige à prendre du temps pour elle, Mme F. ne se sacrifie plus pour personne, Mmes G., I., B. ont eu des adaptations de leur poste de travail qu'elle « ne supportait plus ... »)

« Je ne savais pas qui j'étais avant. » l542 Mme A

« maintenant je ne me sacrifie plus pour personne » l415 Mme E

La douleur les oblige aussi à effectuer des modifications dans leur vie personnelle. Leurs proches ne sont parfois, pas assez réceptifs à leur goût. Peut-être, parce que la cause n'est pas clairement établie, ou parce que les contraintes physiques exprimées au travail ne correspondent pas à la réalité de leur capacité, ou encore parce que la douleur ne se voit pas physiquement?

« je dirai que, pendant les cinq premières années, ce qui a été compliqué pour moi, c 'était à chaque fois : expliquer à l'entourage, une maladie inconnue » l82 Mr H.

«Non , même au travail, au début, j'avais beaucoup d'arrêts et j'étais en même temps en sortie libre, je faisais du sport, c'était presque une obligation, et par contre je ne pouvais pas aller travailler. Alors c'est vrai, que pour un patron, c'est difficile à comprendre, et du coup, ils avaient vraiment beaucoup de mal à comprendre. En même temps, ils ne m'ont jamais fait contrôler par la sécurité sociale, ils ont fini par avoir confiance... Et ça s'est instauré petit à petit... » l189-94 Mme B.

« et puis, ça ne se voit pas, la fibromyalgie. Donc les gens, ils ne vous prennent pas trop au sérieux » l 34 MR H.

« tu es encore en arrêt? Pourtant quand on te voit , ça ne se voit pas! » l 138 Mme E.

Conclusion.

L'analyse conceptuelle permet d'appréhender la sphère émotionnelle par interprétation du sens donné aux phrases des patients. La fragilité sentimentale des patients sous-entend des carences affectives passées, retrouvées ou non au cours du récit. A l'occasion d'un événement traumatique, les patients basculent du tout au tout, de l'hyper-activité à la sédentarité et au repos, de l'empathie exagérée à l'égoïsme forcé. La maladie impose ses règles et le patient doit s'y soumettre au risque de souffrir davantage. Des changements s'opèrent alors au sein de la vie personnelle et professionnelle du patient, qui ne sont pas toujours compris puisque la douleur « ne se voit pas ». L'enjeu de la relation médecin patient semble alors primordial puisqu'il permet au patient de retrouver confiance, considération et singularité.

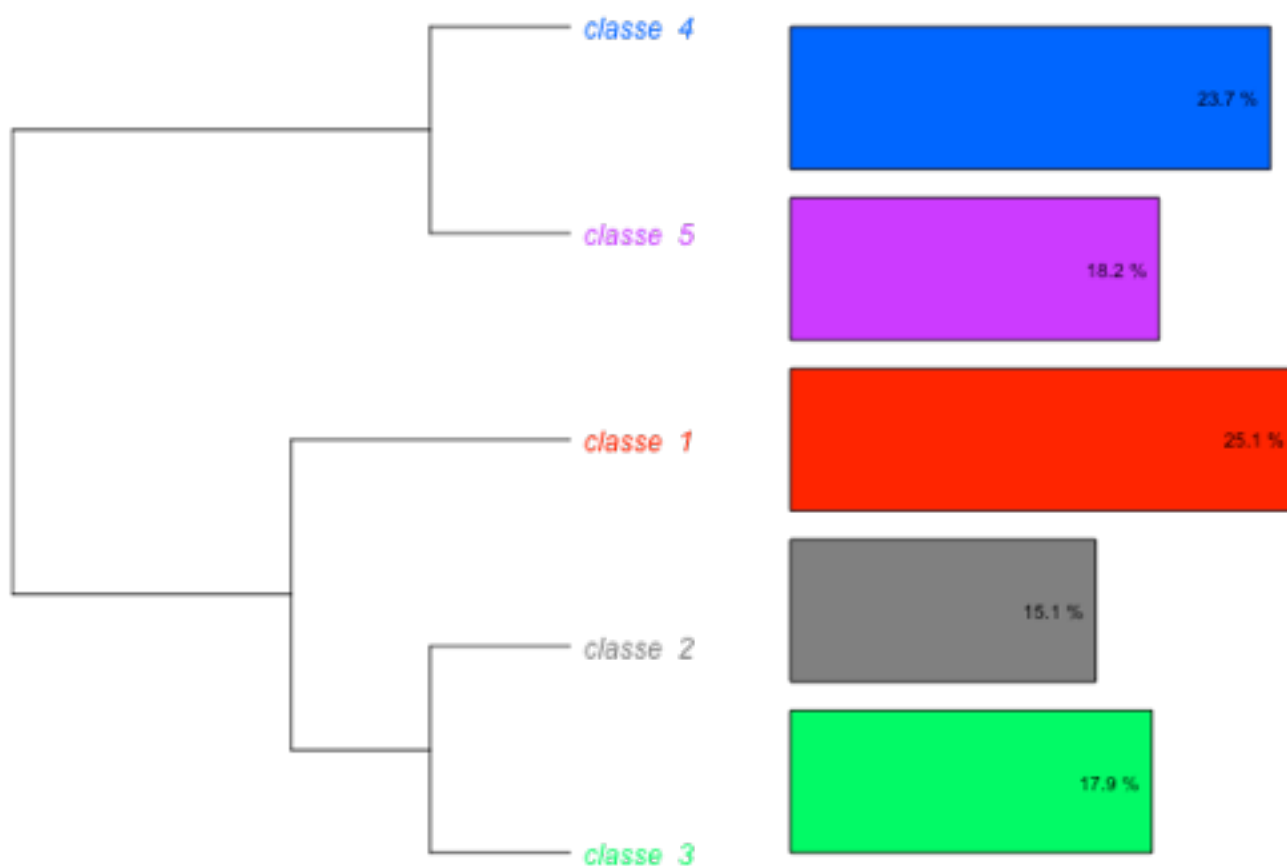
C) Analyse IRaMuTeQ

En complément de l'analyse thématique, une analyse de l'ensemble des entretiens, au sein d'un même corpus de texte a été menée (et non pas l'analyse des sous-catégories créées pour chaque chaque patient). Le but de l'analyse est donc d'avoir un aspect global de la perception de la maladie chez les patients fibromyalgiques.

Parmi l'ensemble des 10 entretiens, il a été retrouvé 1607 segments de texte (chacun comportant en moyenne 34.331052 formes). Il y avait au sein de ce corpus 4568 formes dont 2777 formes actives (donc sans les formes supplémentaires, et après lemmatisation).

Le mot le plus courant au sein du corpus est le mot "aller", avec 430 occurrences, puis le verbe "voir "(256 occurrences), le mot "douleur" (216 occurrences), "prendre "(172 occurrences), "médecin "(159 occurrences).

La classification hiérarchique descendante



Cinq classes ont été formées à partir de 89,42% des segments de texte. Cette analyse informatique permet d'approcher les liens structuraux, entre les formes présentes au sein des segments de texte, mais aussi, d'établir un degré de corrélation entre les différentes classes de mots.

Les classes 1 et 4 sont les plus grandes avec respectivement 25,1% et 23,7 % des formes.

La classe 1 est associée à une sous-branche comprenant les classes 2 et 3 (représentant alors à elles trois: 58,1% des formes).

Enfin les classes 4 et 5 sont regroupées entre elles et représentent à elles deux: 41,9% des formes

Les formes de chaque classe, leur effectif et le lien statistique (chi deux) qui les unit entre elles, sont présents dans un tableau fourni par le logiciel. Plus le chi deux est élevé et plus le lien structural est important. Seuls les résultats dont p (= seuil de signification statistique) est inférieur à 0,05 ont été analysés par le logiciel. (cf Annexe 8)

Pour chaque classe, les mots sont repris dans leur contexte grâce au concordancier (cf. Annexe 9), afin d'en faire ressortir une logique commune et une dimension globale de la classe en question.

Pour la classe n° 1, on retrouve un champ lexical en lien avec l'acceptation de la maladie et les adaptations nécessaires pour vivre avec la douleur. (Ce qui correspond au vécu émotionnel et aux répercussions dans la vie de tous les jours)

Les verbes tels que: « accepter », « essayer », « arrêter », « aider », « apprendre », « reculer », « prévoir », ainsi que les mots « fille », « sport », « vie », « ménage », « choix », « enfant », « aide », « mari », « activité », « perte » et les adjectifs « physique » et « social », témoignent, à titre d'exemple, de cette dimension.

Etonnement le mot « fille » se trouve être le plus fréquent. Grâce au concordancier, on s'aperçoit que ce dernier est évoqué lorsque les patients expriment les modifications effectuées dans leur vie personnelle pour s'occuper de leurs enfants, mais aussi, dans la reconnaissance des symptômes vis à vis d'eux. Le mot « vie », lui, révèle plusieurs aspects: d'une part, l'altération des relations sociales, d'autre part, malgré la prise de conscience d'une vie très entravée par la douleur, une forme d'acceptation/de rédemption.

Ces thèmes peuvent se retrouver dans l'analyse thématique et plus précisément dans le « vécu émotionnel » pour ce qui est de l'acceptation de la maladie et de la vie avec la douleur et dans la catégorie « répercussions » pour ce qui est des adaptations.

Ce qui est intéressant dans cette analyse structurale, c'est le rapprochement de ces deux thèmes, sémantiquement parlant. On peut en déduire que l'adaptation du milieu (personnel, professionnel, social) aux douleurs conditionne l'acceptation de la maladie.

Pour la classe n° 2 : la sphère lexicale est centrée sur la douleur. Elle comprend ses caractéristiques (« coup », « gros », « crise »), les symptômes associés (« fatigue », baisse » qui dans cette

classe est utilisé dans le contexte « baisse de moral »), mais aussi son évolution (« calmer », « sentir », « revenir ») ainsi que les moyens utilisés pour atténuer les symptômes (« améliorer », « arriver », « doliprane », « Laroxy® », « thermal »). Encore une fois l'analyse thématique est concordante, puisqu'on peut y associer les catégories de thèmes: « carte d'identité » et « mode de contrôle ».

L'association structurale est logique, les patients décrivent leurs symptômes et le moyen de les maîtriser, au sein de mêmes segments de texte.

La classe n°3 est axée sur les performances et la temporalité. Elle précise les rythmes imposés par la douleur (« matin », « journée », « heure », « lever », « midi », « soir ») et les conséquences imposées par celle-ci: « marcher », « voiture », « sortir », « escalier », « mouvements ». L'interprétation de ce rapprochement en est l'envahissement permanent de la douleur dans la vie du patient. Le moindre geste essentiel (marcher, conduire) est altéré. Comme décrit dans l'analyse thématique, la dimension temporelle est davantage liée aux répercussions que la douleur entraîne au quotidien.

La classe n°4 représente la sphère médicale, au sens large, investie dans l'accompagnement (« traiter », « écouter », « demander »), la reconnaissance (« poser », « diagnostic », « fibromyalgie »), et l'aide à l'adaptation du milieu de vie (personnelle et professionnelle) (« travail », « handicaper », « invalidité »).

Pour la classe n° 5: deux dimensions ont pu être révélées grâce au concordancier. Il s'agit, en premier lieu, de la sphère sentimentale et psychologique des patients (les traumatismes de vie et les liens affectifs qui les lient à leurs proches), notamment par les formes telles que: « mère », « père », « choc ». Deuxièmement, celle de la reconnaissance de la maladie (du statut de malade par rapport aux proches, mais aussi personnel, avec une quête permanente d'information) mise en évidence par les formes: « gens », « recherche », « expliquer », « maladie ».

On retrouve les mêmes idées lors de l'analyse conceptuelle, avec les catégories: « fragilité émotionnelle » et « Reconnaissance et singularité »

Ces deux champs lexicaux sont donc sémantiquement très proches. Ce qui laisse penser qu'il existe un fort lien entre les affects sentimentaux du patient et cette quête permanente de reconnaissance du statut de malade.

Le dendrogramme permet aussi d'établir un lien entre les classes 4 et 5. L'interprétation en est que l'attente des patients, quant au rôle du médecin, est axée sur la sphère sentimentale et psychologique, ainsi qu'à la reconnaissance, par celui-ci, du statut de malade. Ce qui correspond à l'analyse conceptuelle qui concluait sur l'importance du référent médical dans l'écoute et la considération de la douleur et à l'analyse thématique sur les enjeux de la relations avec les différents professionnels de santé.

Au terme de cette analyse: deux grandes catégories peuvent être établies: la première, axée sur la douleur et ses conséquences, la seconde concernant davantage les émotions vécues par le patient, en lien avec cette douleur.

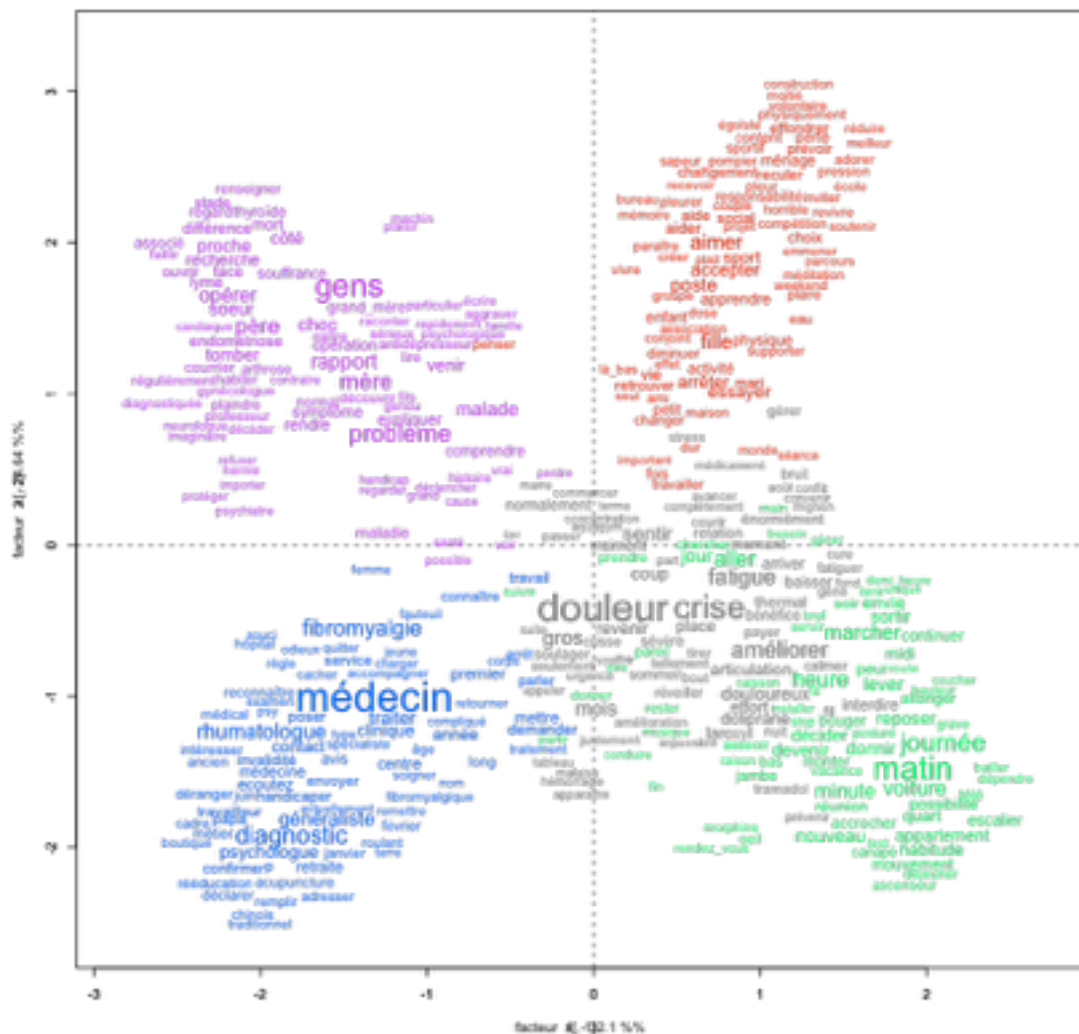
L'analyse factorielle de correspondance

Elle retrouve les 5 classes précédemment décrites (même code couleur).

Avec en haut: à gauche la classe n° 5, à droite la classe n° 1.

En bas: à gauche la classe n° 4 et à droite la classe n° 3.

La classe n° 2 étant finalement, davantage, centrale.



Le facteur 1, qui sépare l'analyse de droite à gauche (sur la ligne des abscisses), pourrait en fait correspondre à la dichotomie symptômes/maladie, avec d'un côté les répercussions de la douleur au quotidien (classe 3), les adaptations personnelles et l'acceptation (classe 1), (à droite: abscisses positives) et de l'autre la maladie fibromyalgique, avec l'expert médical qui aide le patient, dans la reconnaissance sociale/professionnelle/ personnelle (à gauche: abscisses négatives) .

Le facteur 2, lui sépare les classes 5 et 1 (en haut: ordonnées positives), des classes 3 et 4 (en bas: ordonnées négatives). On pourrait alors comprendre cette séparation comme une distinction entre le vécu émotionnel de la fibromyalgie avec, d'une part (en haut) l'acceptation/ l'adaptation des patients par rapport à la douleur et d'autre part (en bas) la technicité de la maladie (le médecin et son expériences objective de la maladie ainsi que les caractéristiques temporelle de la douleur) .

La place centrale de la classe "douleur" souligne sa position intermédiaire au sein des différentes classes. C'est la seule classe finalement présente dans les différentes parties du graphisme. La classe « douleur » est le lien qui unit les quatre autres classes. C'est le point de rencontres des deux facteurs.

La douleur: expression physique d'une douleur morale, ou bien, composante majeure de son identité sociale?

L'analyse des similitudes vient affiner, encore plus, cette interprétation et faire le lien avec la classification hiérarchique descendant



Une communauté lexicale constituée autour de la forme « douleur » semble représenter la racine de l'arbre. Ce qui est concordant avec l'A.F.C., puisque la classe n°2, représentant la douleur au sens large se retrouvait au niveau central.

On remarque 2 grosses ramifications dont les axes lexicaux tournent respectivement autour du mot « jour » et « médecin ».

Ensuite, il s'agit de plus petites branches, au nombre de quatre, avec pour chacune une communauté de formes, plus restreinte. Pour le halo vert, il s'agit de « problème », pour le halo rose :

« fibromyalgie », pour le halo jaune: « mois », pour le bleu clair: « petit », et, pour le bleu foncé: « coup ».

A ce stade, il paraît important de souligner les trois points les plus représentés dans le discours des patients, qui sont les mots: « douleur », « jour », « médecin ». Ce qui pourrait correspondre à un sentiment de douleur quotidienne dont le médecin se trouve être le premier interlocuteur.

Pour la communauté « jour », elle semble constituer une thématique autour du quotidien du patient. Le halo rouge semble représenter les répercussions avec « travailler », « marcher », « passer », « rester » et « vie ». Sur ce halo, se greffe une communauté lexicale en halo violet, qui semble très rythmique/temporelle . (Ce qui est concordant avec le dendrogramme et l'A.F.C., puisque les catégories 2 et 3 représentant alors respectivement le halo rouge et bleu, étaient, elles aussi, très proches sémantiquement parlant).

En ce qui concerne la communauté « médecin », elle-même comporte 2 autres plus petites branches, centrées sur: « maladie » et « parler »/« travail ». Pour ce qui est du halo orange, centré sur « médecin », on trouve une ramification intéressante, celle de « rhumatologue ». « diagnostic », « poser » qui montre bien le rôle de ce dernier dans la maladie. Ensuite on constate un fort lien entre « médecin » et « traiter ».

Pour ce qui est des plus petites ramifications, le halo « rose » est assez surprenant et se rapproche de la classe n°5 de l'AFC avec une dimension de reconnaissance assez évidente, puisqu'elle comprend les formes: « gens », « fibromyalgie », « comprendre », « penser » et « maladie ». Contrairement à l'AFC, on retrouve cette dimension alors plus proche de la douleur que du médecin et de la sphère sentimentale.

La racine « douleur », est centrale, comme dans l'A.F.C. Elle comprend dans son halo vert, une importante communauté de mots en lien avec la description de la douleur et ses modes de contrôle (« gérer », « arriver », « diminuer », « stress », « partir », « traitement »), une ramification concernant plutôt l'évolution de la douleur « mois », « année » qui apparaît, alors davantage chronique, et une autre, concernant les localisations (« niveau », « mains », « côté »...). Et enfin, une branche qui pourrait être en lien avec les attributions causales comprenant les formes: « choc », « psychologique », « petite » et « fille ».

IV Discussion

IV.1 : sur la méthode

Le recrutement

Pour ce qui est du recrutement, celui-ci a été réalisé lors de mes périodes de remplacement en cabinet de ville. Le caractère systématique des demandes (tous les patients fibromyalgiques, se présentant en consultation, étaient invités à participer à l'étude) et le fait de mon statut passager dans le cabinet avec des entretiens menés à distance des périodes d'exercice, chez des patients vus uniquement une fois en consultation, ont permis de limiter les biais de l'étude. Dans un premier temps, car il n'y a pas eu de sélection parmi les patients vus en consultation (le moins plaintif, le plus bavard...), et d'autre part, parce que la spontanéité du patient, lors du récit, n'était pas limitée par la crainte d'un éventuel échange d'informations entre l'enquêteur et le médecin généraliste traitant.

En ce qui concerne la méthode de recrutement, via le médecin traitant de patients fibromyalgiques, le risque est que ce dernier puisse choisir parmi sa patientèle, ceux qui à son avis, aurait le meilleur rôle dans l'étude.

Dans une étude qualitative basée sur des analyses d'entretiens, les patients doivent être recrutés au fur et à mesure de l'analyse des récits, afin de varier au mieux les points de vue et les positions sur le sujet. Cependant par manque de temps, et pour ne pas entraîner trop de subjectivité dans le choix des patients, il a été décidé de recruter les premiers se présentant. (18)

Le recrutement a été réalisé jusqu'à saturation des données afin d'obtenir un maximum de récurrences (les 2 derniers entretiens n'apportaient donc plus suffisamment d'informations ou d'idées nouvelles).

L'investigateur et la méthode de recueil

La qualité de médecin, de l'enquêteur, a pu biaiser la spontanéité et la sincérité du récit, lors des entretiens. En effet, les patients pouvaient, volontairement ou non, axer les sujets abordés, d'un point de vue plutôt médical, ou encore raconter les événements d'une façon telle qu'ils avaient l'impression de passer pour un « bon patient ». (25)

Le peu d'expérience de l'enquêteur, dans le domaine sociologique, a pu engendrer des interruptions de récit trop précocement (par exemple, lors de silence un peu prolongé, qui aurait pu, peut-être, aboutir à l'approfondissement d'un sentiment). Et les préjugés de ce dernier ont pu influencer la relance ou non, de certains sujets de discussion. (18)

En revanche, les conditions du recueil des dires, grâce à un magnétophone, associées à la description manuscrite des expressions physiques du patient au cours du récit, a permis de retranscrire au mieux le discours.

Le récit de maladie

Cette technique d'analyse qualitative, basée sur le recueil d'entretiens semi-directifs, a ses limites.

La sélection de l'information, parmi les souvenirs, l'omission volontaire ou non de certains faits ou sentiments, sont les principales limites du récit de vie. Mais, elles en sont aussi ses qualités, parce qu'elles permettent de dégager un sens commun aux représentations, que se font les patients de leur maladie. (18)

Une autre limite est celle de la capacité narrative du sujet. Un patient timide, ne se livrera, peut être, pas autant qu'un autre, dans le domaine sentimental.

Enfin, la subjectivité de l'interprétation des données, peut engendrer des différences dans les résultats. Ce biais peut être limité grâce à la triangulation, qui faute de temps et de moyens, n'a pas pu être réalisée, ou encore par une analyse lexicologique informatisée, comme réalisée dans cette étude.

L'analyse lexicologique:

Plus qu'un relevé numérique des mots présents au sein du corpus, le logiciel IRaMuTeQ (très similaire à celui d'Alceste, mais en version libre et gratuite) prépare le corpus en unités contextuelles, se rapprochant alors d'une phrase, au sens grammatical. Ainsi, un lien structural et sémantique objectif a pu être réalisé pour l'ensemble des entretiens. Une interprétation par l'enquêteur est ensuite réalisée, afin de donner un sens à ces rapprochements ou éloignements de classes de mots.

L'avantage de cette analyse automatisée, est sa rapidité, comparée à une méthode manuelle, puisqu'il lui faut onze secondes, pour analyser l'ensemble des entretiens.

Sa fiabilité est sa reproductibilité, pour autant, sa validité dépend de l'interprétation de l'enquêteur. En effet, après lemmatisation, deux phrases contraires auront pourtant la même unité lexicale. Exemple: « j'aime la tarte aux pommes » ; « je n'aime pas la tarte aux pommes ». Le logiciel, lui, ne retiendra, au sein d'une même unité de sens, le verbe « aimer » et le mot « pomme ».

Une autre limite de cette analyse est due aux homonymes. Ainsi au sein de notre étude, l'utilisation du concordancier a permis, à l'enquêteur, de replacer les mots dans leur contexte, lors de l'interprétation des données. Mais aussi, le manque de proportions données à chaque entretien. Volontairement, il a été décidé d'analyser l'ensemble des entretiens, en un seul et même corpus. Cependant certains entretiens ont été beaucoup plus longs que d'autres. La récurrence des mots, au sein du plus long entretien, sera alors proportionnelle à la longueur du texte saisi. (26)

IV.2 sur les résultats

a) L'échantillon

L'échantillon de patients ne se veut pas représentatif de la population fibromyalgique (comme pourrait le prétendre une analyse quantitative). Il n'a pas besoin d'être statistiquement validé, puisque l'objectif de l'étude n'est pas de généraliser les données. En effet, il tend plutôt à identifier l'ensemble des situations possibles. Il comprend donc au moins les deux sexes, et des patients appartenant à des tranches d'âge assez diverses et homogènes (trois patients entre 36 et 45 ans inclus, trois patients entre 46 et 55 ans inclus et quatre patients entre 56 et 65 ans inclus) et à des catégories sociales variées.

b) Les représentations de la maladie

Le syndrome douloureux

Les localisations des douleurs, de nos patients, correspondent aux critères de la fibromyalgie (2;5), dans le sens qu'ils décrivent les douleurs principalement comme axiales et diffuses.

La spécificité, concernant les localisations d'articulations les plus sollicitées, n'est pas proposée, habituellement, dans la description de la fibromyalgie. En effet, cette particularité est davantage nommée dans les conséquences physiques de la fibromyalgie, en précisant les mouvements typiquement source de douleurs.(27) Les tâches, les plus difficiles à réaliser pour les patients fibromyalgiques, sont les mouvements répétés ou statiques, le port de charges lourdes, le travail sur l'ordinateur ou au téléphone, ou encore, les bras en l'air. Ce qui correspond aux activités décrites par nos patients (ménage, vaisselle, cuisine, téléphone, ordinateur). Il est important de souligner alors, l'interaction entre la douleur et le travail (plutôt le travail contraignant).

Pour ce qui est de la localisation à une partie du corps bien spécifique (en plus des autres positions), compte tenu de l'absence de données similaires dans la littérature et que celle-ci correspond, pour trois des quatre patients concernés, au facteur traumatique initial et causal, nous l'attacherons alors à ce fait.

Les symptômes associés à la douleur correspondent à ceux habituellement retrouvés dans la littérature. C'est-à-dire: des troubles du sommeil, de la fatigue et une baisse de moral ou de l'anxiété (2;4;5). Pour ce qui est des troubles du sommeil, on a pu remarquer que les patients n'évoquaient pas systématiquement un lien avec la douleur, de même, pour la fatigue. Certains même diront que les troubles du sommeil existaient avant les douleurs. Les études récentes, en neuro-imagerie fonctionnelle et les dosages des neurotransmetteurs (10;28;29) avancent des hypothèses qui peuvent expliquer cela. Les stimuli douloureux présents au cours du sommeil, et donc de manière

inconsciente, modifient toutes les phases du sommeil (notamment une augmentation de l'activité alpha, au cours du sommeil lent) entraînant une période plus courte de sommeil profond, période au cours de laquelle, pourtant, les voies de la douleur seraient atténuées. Cette hyper-vigilance nocturne favoriserait les douleurs matinales et la diminution du seuil douloureux. Ce sommeil non réparateur (en terme qualitatif mais aussi quantitatif) entraînerait de la fatigue, qui contribuerait, elle aussi, à diminuer le seuil douloureux des patients fibromyalgiques. D'où une impression d'indépendance de ces trois symptômes, alors qu'en fait, ils sont liés mais de manière inconsciente.

La dimension psychique

Que ce soit pour évoquer les attributions causales de la fibromyalgie, ou que ce soit pour attribuer un facteur aggravant à la douleur, les patients témoignent, presque toujours, d'une forte composante affective. Sans y attribuer pour autant l'exclusivité, les patients ont relaté un bouleversement psychique, lorsque l'origine de la maladie a été évoquée, et pour ce qui est du stress aigu: il constitue un facteur aggravant incontestable. (30;31).

Cet affect a aussi été répertorié dans les causes de difficultés, liées au travail. En plus de la charge physique que nous avons vue ci-dessus, le stress et le fait d'avoir de trop fortes responsabilités (6/10 s'en plaignaient) constituent l'une des principales contraintes. Pour autant cet aspect de la vie professionnelle n'a pas été retrouvé dans la littérature. (27;32) Peut être est-ce lié à l'utilisation de questionnaire standardisé (tel que le questionnaire de mesure de l'impact de la fibromyalgie (Q.I.F)) ne mesurant pas cette sphère subjective?

Enfin, la libre évocation du passé sentimental douloureux par le patient, alors que le sujet de l'étude et les questions de l'enquêteur ne l'encourageait pas franchement, est en aussi la preuve.

Ce paradoxe du patient, qui ne veut pas qu'on attribue sa douleur à un phénomène psychologique et qui, finalement, lui accorde sa place pour expliquer le syndrome, a déjà été soulevé lors d'une analyse qualitative sur les patient douloureux chroniques (31). L'hypothèse est que, la méthode narrative permet d'appréhender plus facilement la sphère sentimentale, et donc d'avoir accès au vécu émotionnel du patient. Accumulant les affects (physique et moral), la plainte ne se justifie-t-elle pas davantage?

En ce qui concerne les modes d'auto-contrôle de la douleur (stratégie d'adaptation ou « coping »), il est intéressant de noter que les méthodes centrées sur l'émotion sont presque autant utilisées que celles, davantage axées sur les efforts physiques.

Des analyses, quant aux différentes stratégies de coping chez les patients douloureux chroniques ont abouti à l'identification de méthodes plus ou moins efficaces. (33) Celles conduisant à la distraction, à l'auto-encouragement, à la recherche de bien être et de soutien social prédisent une meilleure évolution de la maladie avec pour ce qui concerne la fibromyalgie moins de dépression, moins de handicap et une diminution de l'intensité de la douleur. L'intérêt de notre étude ne s'étant pas porter sur ce sujet spécifiquement, il a été difficile, dans nos entretiens,

d'établir quelles ont été, pour les patients, les stratégies les plus efficaces, et ainsi de déterminer des profils de patients. Le seul lien pouvant être établi, est que sur les cinq patients exprimant une amélioration de leur symptômes, trois d'entre eux y attribuaient une meilleure connaissance de la douleur et de leur corps, ou s'agit-il d'une méditation faite sur leur corps ? ou s'agit-il d'une restriction des activités qu'ils savent, maintenant, source de douleur?

La qualité de vie:

L'altération de la qualité de vie, dans tous les champs d'activité, est constante et source de conflit avec l'entourage. Le changement de rôle, au sein du milieu familial et social, et la perte du précédent emploi, créent des bouleversements intra personnels importants. (34)

Concernant le milieu professionnel, les contraintes physiques correspondent à celles évoquées ci-dessus en lien avec la localisation spécifique des douleurs et sont aussi fortement corrélées aux facteurs aggravant la douleur. Elles sont concordantes aux plaintes généralement exprimées par les patients fibromyalgiques quant aux tâches professionnelles (27) La compréhension de l'employeur, des collègues et l'adaptation rapide du poste de travail (un poste où elles peuvent changer de position, faire des pauses et ajuster leur horaires) constituent un élément central. Il permet une moindre revendication de la part du malade (et donc moins de colère, susceptible d'interférer avec la douleur) et un maintien dans l'activité professionnelle (qui permet alors le maintien social, financier, moral et physique).

La réduction du temps de travail ne doit pas, en revanche, pousser le patient à réduire ses activités. Elle doit permettre au patient d'utiliser des stratégies d'adaptation, comme l'étirement ou de la relaxation. il s'agit de stratégies adaptatives, ayant un effet bénéfiques sur la douleur chronique, contrairement aux stratégies restrictives.(33) En effet, les patients, dans notre étude, exprime le bénéfice de ces stratégies, mais aimeraient avoir plus de temps pour les pratiquer.

Dans notre étude, il est étonnant de constater la forte proportion de patients encore en activité (70%) et surtout n'étant pas dans une démarche d'arrêt à plus ou moins long terme. Les études font elles, état d'un ratio s'approchant davantage du 45/55%. (27;35)

Est-ce dû à une meilleure considération de la fibromyalgie par les employeurs, ou à une prise de conscience de la part des patients du bénéfice de l'activité professionnelle sur le plan social?

Le milieu familial est lui aussi très affecté. Avec pour les proches, la nécessité de se répartir les tâches que le patient ne peut plus réaliser. S'effectue alors un changement de rôle social, parfois source de conflit, notamment pour le mari, qui se retrouve à réaliser les tâches ménagères, et pour les enfants qui ont moins d'affection et d'attention de la part leur mère.(36) Pour les amis, la fibromyalgie entraîne beaucoup de modifications, d'une part, parce que les patients ne veulent pas se justifier, d'autre part, parce qu'ils sont restreints en terme d'activités avec eux, et enfin, parce que certains proches n'adhèrent pas à leur symptôme.

Les stratégies d'évitement ou les stratégies passives (33;37) n'améliorent pas, pour pourtant,

les symptômes. Une attitude efficace de la part du médecin serait de favoriser les sorties et le maintien des rôles, avec tout de même un équilibre dans les tâches.

La dimension médicale

Grâce à l'analyse informatisée, un lien structural important a été mis en évidence. C'est celui du rôle du référent médical dans la gestion de la plainte. Il semble que le rôle de ce dernier, pour les patients, soit davantage axé sur les affects psychologiques passés et la reconnaissance de la douleur. Le médecin doit alors revoir ses objectifs de prise en charge. (14) Les qualités attribuées à un « bon » référent de la maladie ne sont pas dans la diminution des symptômes, mais dans la disponibilité, l'écoute et le soutien. Ce point de vue est retrouvé dans la fibromyalgie mais aussi dans les autres formes de douleurs chroniques. (35)

Une des sources de mécontentement et de changement de médecin traitant était dans notre étude, comme dans d'autres travaux (14;35), le manque de connaissance et d'intérêt porté à la fibromyalgie.

Le médecin doit donc davantage se concentrer sur le vécu subjectif du malade (illness) mais aussi sur la reconnaissance de la maladie au sein de la société (sickness), plutôt que les symptômes physiques (disease) (38). L'escalade thérapeutique doit être évitée, elle entraîne avant tout des désagréments liés aux effets secondaires des médicaments et un manque d'adhésion du malade au contrat de soins.

Devant l'importance de la sphère psychique au sein de la douleur (cf. ci-dessus) et des attentes des patients ciblées sur l'empathie et l'écoute, on peut se demander si il n'est pas plus intéressant, pour le médecin, d'aborder directement la cause psychologique, avec le patient. Mais tout comme Florent Verfaillie (14), notre enquête a montré un fort rejet de la part des patients vis à vis des médecins évoquant d'emblée une cause psychique, aux symptômes. Ils se sentent alors considérés pour des « fous » et catégorisés comme tels, dans la société. (39)

Ainsi, il semble préférable, dans la relation de soins, d'aborder la sphère sentimentale de manière largement implicite, même si le sujet central de la consultation est la plainte physique (douleur ou la fatigue). La bonne entente entre le médecin et le patient permet alors un partenariat durable donnant accès au médecin à diverses solutions thérapeutiques, comme l'adaptation du poste de travail (plutôt que les arrêts ou l'invalidité) qui sont alors des stratégies adaptatives, source d'amélioration de la douleur. Cela permet aussi un maintien du rôle social et une meilleure auto-satisfaction pour le patient. (27)

La douleur: plus qu'un simple symptôme

Bien que le sujet de cette étude, ne porte pas sur le passé du patient, mais bien sur le présent et la vie avec la douleur, des récurrences ont pu être retrouvées quant aux affects sentimentaux de l'enfance, notamment en termes de carence affective ou de deuil compliqué.

L'hypothèse d'éventuels préjugés, ayant conduit l'enquêteur à rechercher, dans les récits, les traumatismes, est possible, mais l'analyse objective informatisée les retrouve aussi, (« choc », « psychologique », « petite ») au sein du même halo de couleur de l'analyse de similitude. Ainsi, comme de nombreuses études sur les carences affectives dans la fibromyalgie (40;41;42), les patients de notre enquête, présentaient, aussi, pour la majorité, des antécédents affectifs laissant supposer alors un problème de construction identitaire dans l'enfance (43). Leur personnalité était alors fragile, avec des troubles anxieux et dépressifs sous-jacents, et une tendance à l'autodépréciation. Cela correspond aux troubles thymiques habituellement présent chez les patients fibromyalgiques et qui contraste alors avec la personnalité auto-décrite des patients (hyperactif, sportif, battant, perfectionniste, qui n'est pas une idéalisation de leur état antérieur, mais bien une réalité selon certaines études (44).

Un événement relativement récent et concomitant à l'apparition des douleurs a aussi pu être identifié comme traumatique puisqu'il créait un AVANT et un APRES. Les patients passaient d'un mode de vie, très actif et négligeant vis-à-vis du confort, à une vie rythmée par la douleur, imposant repos et attention. Ce traumatisme pouvait être aussi bien physique que psychique, mais ne correspondait pas, systématiquement, lorsqu'il était psychique, aux carences affectives de l'enfance. Cet événement, parfois mineur (claquage musculaire), qui permet à certains auteurs de faire un lien entre la fibromyalgie et un état de stress post-traumatique, ne peut-il être interprété comme : « la goutte d'eau qui fait déborder le vase », ou comme l'ultime obstacle à l'effondrement narcissique? Certains auteurs proposent le fait que ce stress peut s'apparenter à un facteur précipitant l'extériorisation d'une fragilité émotionnelle masquée, par le surinvestissement du patient. (44;45;46)

Toujours est-il, qu'après cet événement, parfois considéré comme le facteur déclenchant de la maladie (cf. attributions causales), les patients deviennent « envahis » par la douleur. (47)

Une douleur qui, comme nous confirme l'analyse informatisée et thématique (cf dimension temporelle et symptômes associés) (baisse de moral, en lien avec le caractère permanent des douleurs), est omniprésente dans la vie du patient. Elle rythme son quotidien, en raison des incapacités qu'elle entraîne, sur tous les gestes quotidiens, au travail ou à la maison.

D'une douleur masquée et endurée, elle devient revendiquée et intolérable. Pour autant, cette dernière ne se voit pas, et provoque ainsi, un fort sentiment de mécontentement, vis à vis « des gens

qui ne comprennent pas, ce qu'ils ne voient pas ». (47)

Après une longue période d'errance diagnostique et de révolte, le diagnostic est posé. Peu réconfortant pour certains, « rassurant quand même » pour d'autres, il n'en est pas moins le moment, dans l'histoire de la maladie, où le malade va passer davantage dans une phase d'acceptation de la maladie. (cf. : vécu émotionnel).

Les experts scientifiques ne trouvant pas de solutions à cette douleur, les patients relèvent d'une grande force morale pour accepter de « vivre avec » (47)

Mais, face à la dureté des remarques, des personnes les côtoyant, qui voyant que ces malades arrivent à faire autant que les personnes saines (alors que pourtant, c'est un énorme travail pour les patients, que de surmonter leur douleur) et donc ont un doute, sur la véracité de la maladie, les patients ont alors d'un énorme besoin d'écoute et donc de trouver, auprès de leur médecin: compassion, reconnaissances et surtout considération.(41)

Ce médecin, lui, offre alors la singularité manquante de leur enfance et se trouve, parfois, être un soutien quasi-maternel, lors des problèmes de relations et affectations professionnelles, ou de reconnaissances face aux instances administratives.

Sur le plan personnel, aussi douloureuse qu'elle puisse l'être, la douleur permet d'équilibrer les tâches ménagères, au sein de la famille. Les patients peuvent réclamer de l'aide, sans se justifier, puisqu'ils souffrent. Ils peuvent s'imposer du repos et s'interdire certaines activités, pour ne pas avoir mal (on est donc dans l'expectative!) et que cela soit accepté par l'entourage.(36)

Face à ces différentes remarques, on peut s'interroger sur le rôle de la douleur comme bénéfice primaire. Les personnalités des patients fibromyalgiques font souvent état d'un profil psychologique enclin à l'alexithymie (37;48) et l'analyse informatisée de notre étude fournit un argument objectif à ce sentiment puisqu'elle témoigne d'un rapprochement structural dans le discours du patient, entre la quête de reconnaissance et les affects sentimentaux, présents et passés.

L'éventualité d'une douleur comme expression corporelle d'une manière d'être au monde socialement acceptable, et psychologiquement supportable, en lieu et place, de l'image de soi blessée par la vie, est possible surtout lorsqu'on se rend compte de la part du déterminisme psychologique dans la perception de la maladie.

V Conclusion

Cette étude portant sur le récit de maladie de patients souffrant de fibromyalgie a permis, grâce aux nombreuses récurrences des entretiens de formuler des hypothèses.

La première, d'ordre méthodologique, porte sur la possibilité d'améliorer la prise en charge des patients fibromyalgiques grâce à la médecine narrative. Notre enquête a permis de tester la faisabilité de la méthode et d'approcher la richesse qu'offrent des entretiens, où la parole est donnée au patient, notamment en termes d'accès aux perceptions de la maladie. Ces dernières ont montré l'importance de l'enjeu affectif dans la fibromyalgie et le rôle du médecin dans la reconnaissance de la douleur. Les patients fibromyalgiques se refusent, habituellement, à toute comparaison avec des malades psychosomatiques, pour autant, ils admettent (et le constat est fait grâce aux différentes analyses d'entretiens) que le stress et les affects douloureux passés peuvent avoir un rôle dans le déclenchement de la maladie et son évolution. La recherche d'une explication auprès de la communauté médicale est constante, cependant l'obtention d'une oreille attentive et de considération semble limiter le nomadisme médical et les querelles.

Le questionnement concernant l'éventualité de bénéfices primaires de la douleur apporte une certaine logique aux comportements et sentiments des patients fibromyalgiques. Pour autant cela ne doit pas faire négliger les avancées biomédicales, sur le plan neurologique. Les données actuelles font état de spécificités chez les patients douloureux chroniques, concernant les voies de modulation de la douleur et les anomalies du sommeil profond. En attendant les recherches complémentaires sur ce sujet, si l'on considère les patients et leur passé, les traumatismes et les situations affectives douloureuses qu'ils ont vécus et les bouleversements biographiques qu'ils ont connus, la plainte douloureuse peut trouver un sens à leurs yeux et à ceux des soignants. Les récurrences des récits permettent de situer ce sens du côté d'une identité retrouvée, revendiquée et négociée, dans tous les domaines de leur vie, offrant ainsi la possibilité d'une adaptation et d'une nouvelle forme de vie.

« Etre malade, c'est vraiment pour l'homme vivre d'une autre vie. » (49)

VI Annexes

ANNEXE 1

Nouveaux critères ACR 2010 de la Fibromyalgie

3 critères:

- 1) WPI (Widespread Pain Index) ou index de douleur généralisée ≥ 7 ET SS une échelle (Symptoms Severity scale) ou échelle de sévérité des symptômes ≥ 5 OU WPI entre 3-6 et SS ≥ 9
- 2) Les symptômes sont restés au même niveau pendant au moins trois mois.
- 3) Tout autre cause responsable de douleur chronique ostéo-articulaire doit être exclue.

WPI: Nombre de zones sur lesquelles le patient a eu des douleurs au cours de la dernière semaine. (entre 0-19)

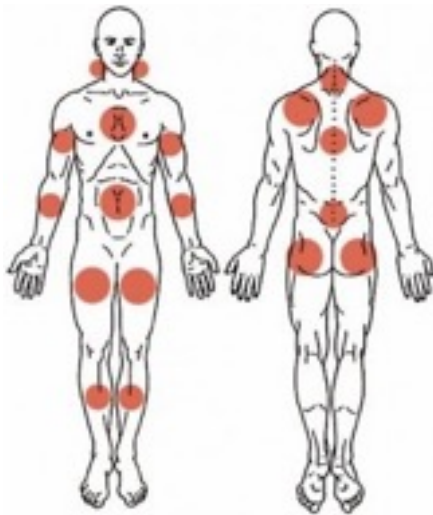


Image 1 Zones douloureuses (5)

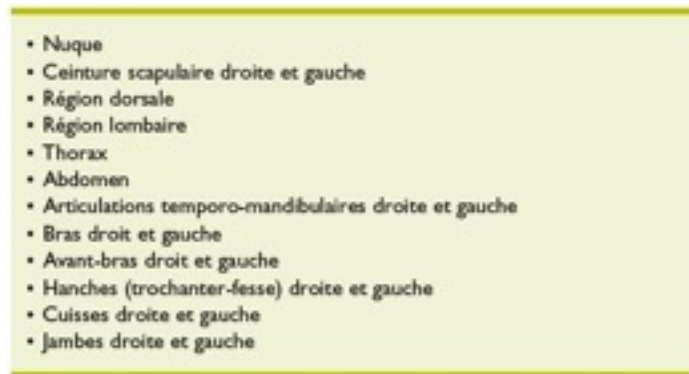


Image 2 : Zones douloureuses (5)

SS scale score: (de 0 à 12)

-Fatigue
-Sommeil non récupérateur
-Problèmes cognitifs
-Symptômes somatiques en général (douleur musculaire, fatigabilité, faiblesse musculaire, troubles fonctionnels intestinaux, sensations vertigineuses, vision brouillée, engourdissements, picotements, démangeaisons, thoracodynies, souffle court, palpitations, bouche sèche, perte du goût ou changement du goût, intolérance au soleil, rash cutané, peau fragile, bleus, cheveux cassants, perte de cheveux, acouphènes, troubles auditifs, mouvements involontaires, secousses, pollakiurie, dysurie, spasmes vésicaux, pensées récurrentes autour des symptômes, insomnie, dépression, nervosité)

Pour les quatre symptômes ,
indiquer le niveau de sévérité au
cours de la dernière semaine en
utilisant l'échelle sous jacente :

0= pas de problème
1= très légers ou intermittents
2= modérés
3= sévère

ANNEXE 2: Recrutement

Lettre médecin

Chère consœur/ cher confrère,

Ayant actuellement terminé mon internat de Médecine Générale, j'ai pour projet de réaliser ma thèse sur la fibromyalgie et plus précisément dans les relations médecins-patients.

Cette pathologie, souvent redoutée par les médecins car difficile à prendre en charge tant au niveau des douleurs qu'au niveau des symptômes associés (tels que la dépression, l'exclusion socio-professionnelle..), touche malgré tout 1 à 2% de la population occidentale.

Ce paradoxe entre l'appréhension des médecins et la reconnaissance « à tout prix » que cherchent les patients fibromyalgiques m'intéressent et j'aimerais essayer, grâce à ce travail, de comprendre mieux ce dernier.

Pour ce travail, j'effectuerai une analyse qualitative en utilisant la technique de recherche ethno-sociologique du récit de vie et de la médecine narrative. Ces dernières me permettront de comparer les histoires de maladie des patients et ainsi de trouver, des récurrences, des logiques communes, des constantes qui traversent la diversité géographique, culturelle et sociale. Ces éléments pourront être des outils afin de mieux comprendre les déterminants de la relation médecin-patients fibromyalgiques.

Je fais donc appel à votre collaboration afin que vous puissiez m'aider à recruter des patients fibromyalgiques.

L'entretien avec le patient pourra avoir lieu selon sa convenance à son domicile, ou dans un autre lieu (cabinet médical si une salle est disponible).

La durée de l'entretien est variable mais en moyenne, les patients sont sollicités pour une heure.

Je travaille avec le Docteur Jean-Paul CANEVET, médecin généraliste, responsable de la recherche au Département de Médecine Générale à Nantes.

Je souhaiterais que, pour les patients intéressés par ma démarche, vous me transmettiez d'une part leur coordonnées (à mon adresse mail ou par téléphone: tous deux étant professionnels créés pour l'étude) et que vous leur donniez le courrier joint à cette lettre.

En vous remerciant,

Cordialement

Lettre patient

Madame, Monsieur,

Ayant terminé mon internat de Médecine Générale, je travaille maintenant à l'élaboration de ma thèse de fin d'études. Cette dernière a pour but, à terme, d'améliorer la prise en charge des patients fibromyalgiques dans le milieu médical.

J'ai pour cela besoin de votre aide et c'est pourquoi je me permet de vous solliciter, par l'intermédiaire de votre médecin traitant.

Le principe de mon travail consiste à interroger de manière libre des patients atteints de fibromyalgie afin d'améliorer les connaissances sur cette maladie. L'entretien durera environ une heure et peut se dérouler dans un lieu de votre convenance personnelle.

Si vous acceptez de participer à ce travail, votre médecin m'aura délivrée par mail ou messages téléphoniques vos coordonnées et ainsi en fonction de mes disponibilités je vous contacterai dès que possible.

Vous pouvez aussi me contacter directement par téléphone au 0xxxxxxx ou par mail: xxxxx@xxxxxx, afin de convenir directement ensemble d'une rendez-vous.

Merci de participer à ce travail de recherche et ainsi de contribuer à améliorer la compréhension et donc la prise en charge de la fibromyalgie.

En espérant une réponse favorable de votre part, je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de mes salutations distinguées.

ANNEXE 3: Consentement

Titre du projet : La douleur dans la prise en charge de la fibromyalgie

Je soussignée Mr/Mme/Mlle _____, déclare accepter librement, et de façon éclairer, de participer comme sujet à une étude sur les récits de maladie de patients atteints de fibromyalgie.

Personne responsable de l'étude : Mlle BOSSIS Marine

But de l'étude : améliorer la compréhension des histoires de maladie des patients fibromyalgiques.

Engagement du participant : le sujet s'engage à raconter de manière libre l'histoire de sa maladie depuis le commencement jusqu'au jour de l'entretien.

Engagement de Mlle BOSSIS Marine : Elle s'engage à mener cette étude selon les dispositions éthiques et déontologiques, à protéger l'intégrité physique, psychologique et sociale des personnes tout au long de l'étude et à assurer la confidentialité des informations recueillies.

Liberté du participant : le consentement pour poursuivre l'étude peut être retiré à tout moment avant impression, sans donner de raison et sans encourir aucune responsabilité ni conséquence. Les réponses aux questions ont un caractère facultatif et le défaut de réponse n'aura pas de conséquence direct pour le sujet.

Confidentialité des informations : toutes les informations concernant les participants seront conservées de façon anonyme et confidentielle. Le traitement informatique n'est pas nominatif, il n'entre pas de ce fait dans la loi Informatique de Liberté (le droit d'accès et de rectification n'est pas recevable).

Déontologie et éthique : Mlle Bossis Marine s'engage à préserver absolument la confidentialité et le secret professionnel pour toutes les informations concernant le participant

Fait à _____ le _____ en 2 exemplaires

Le participant

Personne responsable de l'étude

ANNEXE 4: Guide d'entretien

En italique les questions ajoutées au fur et à mesure n'étant pas présentes sur les premiers entretiens

Question initiale :

Pouvez vous me raconter l'histoire de votre fibromyalgie depuis le début ?

(Thèmes à aborder pour lancer la discussion : Quand est ce que ça a commencé ? Par quels symptômes? Quels ont été les intervenants ?)

Questions au fil de l'entretien

*Douleur/maladie

-Pourriez vous me préciser la date de début de la douleur ?

-Quelle personne a employé le mot fibromyalgie pour la première fois dans cette histoire ?

-Comment surmontez vous les douleurs au quotidien ?

-A quoi attribuez vous ces douleurs au fur et à mesure du diagnostic ? (éléments déclenchants sur la maladie/ sur les crises)

-Comment évoluent vos douleurs depuis le début de la maladie ? Au cours d'une journée ?

-Comment qualifieriez vous le type de douleurs ?

-Répercussion de la douleur ou des autres symptômes dans sa vie professionnelle/personnelle (relation avec entourage familial) /social/ sur les humeurs sur le sommeil

-Description des activités avant la maladie

*Relation Médecin Patient

Comment décririez vous la relation entre vous et votre médecin ?

Avez vous fait des remarques à votre médecin concernant des choses qui ne vous aurait pas plus dans sa prise en charge ?

Si mauvaise relation: Comment la relation aurait pu être meilleure (d'un côté comme de l'autre) ?

*A propos d'autres intervenant

Avez vous eu d'autres personnes qui ont participé (en bien ou en mal) à la prise en charge de votre fibromyalgie ?

Comment qualifieriez vous les échanges que vous avez eu avec cette personne ?

Comment cet intervenant (au moment T ou il en parle) a t-il changé les choses (soulager les douleurs, accepter la maladie, améliorer la situation sociale...) ?

Comment la prise en charge kine/acu... permet d'améliorer la prise en charge de votre maladie ?

*Généralités (à la fin de l'entretien)

Comment la fibromyalgie a t'elle changé votre vie ? Quel sens donné vous a cette maladie ?

Y'a t'il eu malgré tout des bons moments au cours de cette maladie ? (Rencontres ?

Reconnaissance?Soulagement ?)

ANNEXE 5: Echantillonnage

	Age	Niveau d'Etude	Catégorie Sociale	Statut Familial	Fratrie
Mme A	38	Bac+4:Maitrise	Profession intermédiaire (technicienne territorial à la mairie)	Mariée, 1 fille	2 soeurs (une plus âgée, l'autre plus jeune)
Mme B	42	BTS	Employée (opératrice téléphonique puis activité de bureau)	Célibataire, sans enfant	1 petit frère, 1 grande soeur
Mme C	55	BTS	Employée (responsable magasin de vêtement)	Divorcé, vit seule, 1 fille	Fille unique
Mme D	65	BEP	Employée services publics (tri puis bureau)	Mariée, 3 enfants, 5petits enfants	2 grandes soeurs 1 petit frère
Mme E	56	BEP	Employée services publics (secrétaire ressources humaines)	Divorcée, vit seule, 2 enfants, 2 petits enfants	2 soeurs plus âgées
Mme F	50	sans diplôme	Employée dans une grande surface (caisse, rangement, ménage), actuellement en invalidité	Vit en couple, séparée du père de ses 2 enfants	Fille unique
Mme G	62	BEP	Employé des PTT actuellement en invalidité	Vit en couple, séparée du père de ses 2 enfants	1 soeur plus âgée
Mr H	43	Bac+2	Profession intermédiaire (représentant médical)	Pacsé, sans enfant	2 frères, 2 soeurs plus âgés
Mme I	55	CAP	Ouvrier (travaille dans les cantine et ensuite assistante maternelle)	Mariée, 2 filles	2 soeurs plus âgées , une décédée
Mme J	64	CAP	Assistante maternelle en invalidité depuis 13ans	Mariée, 4 enfants, 11 petits enfants	2 frères plus âgés dont un decédé, 1 soeur plus jeune

Annexe 6: Analyse thématique

Analyse thématique	Entretien n°1 -Mme A
<u>Identité</u>	
Caractéristiques/Type	<u>Immobilité/Enraidissement</u> « Donc au niveau dos, je ne pouvais carrément plus euh.... enfin... les cervicales il y avait une IMMOBILITE, il y avait des contractures de partout » I130 « vous êtes épuisée, c'est le schéma type de la fibromyalgie » « dès que je bouge j'ai l'impression que krrr krr »I793 <u>Contracture/Courbature:</u> « impression d'avoir une cuirasse dans le dos en permanence » I235 <u>Manque de force:</u> « quand j'aurai du temps et de l'énergie » I20 « dans les schémas où c'est vraiment l'épuisement : j'ai des douleurs à la marche » I236 « une sensation de perte de force au niveau de tous les muscles » I500 <u>Démangeaisons:</u> en parlant de la première manifestation de la maladie : « Et ces démangeaisons, ces douleurs je les ai toujours , moins fortes mais ça reste dans le schéma de la douleur... »I95
Localisation/ Irradiation	<u>-Axiale:</u> « Donc au niveau dos, je ne pouvais carrément plus euh.... enfin... les cervicales il y avait une IMMOBILITE, il y avait des contractures de partout » I130 « dans la colonne vertébrale » I41 « intercostale » I499 « il y avait le dos, les cervicales, j'ai l'impression d'avoir une cuirasse dans le dos en permanence » I235 « surtout les cervicales et le bas du dos/sacrum, et après dans les schémas où c'est vraiment l'épuisement: j'ai des douleurs à la marche » I236 « Parce que normalement c'est localisé à des parties bien précises (en intercostal gauche, le cou, les mains)» I500 <u>-Diffuse:</u> « il y avait des contractures de partout » I130 « j'avais mal partout »(larmes aux yeux) I162 « toutes les articulations sont douloureuses, tout tout, dès que je bouge j'ai l'impression que krrr krrr » « J'ai des douleurs de partout » <u>-Partie du corps bien spécifique:</u> « Parce que normalement c'est localisé à des parties bien précises (en intercostal gauche, le cou, les mains)» I500
Intensité	-douleur insomnante/ handicapante: « je ne pouvais plus mettre un pied par terre, je ne pouvais plus conduire, j'avais des crises la nuit » 40 -foudroyante L85 -violente I85 -fulgurant I41 -on va dire que la douleur elle est à 50 % voire 40 %(lors de l'entretien) L794
Symptômes associés	<u>Dépression:</u> -tristesse (larmes aux yeux lorsqu'elle évoque le moment où elle ne pouvait plus porter sa fille I239 « c'est de la dépression consécutive à des douleurs » I325 « des fois j'ai envie de tout lâché » L634 décrivant son humeur « plutôt triste par rapport à avant » L704 « je commence à sombrer » L44 « quand je me serai reconstruite » I23 « je me suis effondrée, je n'en pouvais plus, je pleurais, j'avais mal partout»I161 « après la première douleur: "je me suis écroulée" I97 « quand ça n'allait pas bien, je pleurais, j'avais mal » I164 <u>Troubles du sommeil:</u> « parce que j'avais des crises de nuit (avant d'avoir un traitement), où je me réveillais avec des douleurs fulgurantes »I40 « Et puis la nuit, je me réveillais. J'avais de grosses douleurs. Ça a duré des mois » I102 « Et c'est, cette nuit-là, où je n'ai pas dormi. Je me suis réveillée avec de fortes douleurs, les genoux qui tremblaient. » I585 <u>Fatigue:</u> « j'étais fatiguée mais vraiment, il n'y avait plus de possibilité de lever les tuyaux »I83 « je suis fatiguée tous les jours je suis fatiguée, tous les jours j'essai de m'en sortir, enfin voilà...»I138 « il y a la douleur et de la fatigue » I321 « je sentais la fatigue s'installer»I83 « car entre la fatigue, l'endométriose et la fibromyalgie »I281 « à cause de la fatigue chronique »I 565 « que j'avais très mal au dos, que j'étais très fatiguée, que j'étais épuisée »I582 répétition de « plus de force » I98 « dans les schémas où c'est vraiment l'épuisement » I237 « J'ai fais une grosse réunion lundi matin et une autre l'après midi, voilà ma semaine est bouffée! Je suis fatiguée, je suis épuisée. » I623 « Samedi matin je me suis levée et j'ai dit: ce soir je ne pourrai pas venir, j'étais tellement fatiguée..." I559
Facteur aggravant	<u>-Plutôt physique:</u> « Dès que j'ai voulu remarcher, je remarchais tous les 2 jours. Je suis repartie dans un schéma. (=reprise des douleurs après opération endométriose) »297 séance d'ostéopathie qui a réveillé les douleurs I580 <u>-Bruit</u> « Des fois, je ne supporte même plus la voix de ma fille...Ce n'est pas une dépression. C'est le bruit, j'ai besoin de silence, le bruit de l'eau. » I690 <u>-Plutôt psychologique: anxiété/stress</u> « J'ai fais une grosse réunion lundi, voilà ma semaine est bouffée » I621
<u>Attributions causales</u>	
Contexte de vie du début de la maladie	-novembre 2012 (douleurs): « dernière manoeuvre des pompiers, mais en fait déjà l'avant dernière: impossible de lever les tuyaux, je sentais la fatigue s'installer... Et là une violente douleur intercostale gauche qui m'a foudroyée mais vraiment foudroyée, c'était un truc (...)je ne pouvais pratiquement plus respirer, c'était (grand inspiration), un grand coup de poing avec des espèces de démangeaisons intenses, un poing , un poing comme ça (en me montrant son poing sous ses côtes gauches) !!! Et ces démangeaisons et ces douleurs je les ai toujours, moins fortes mais ça reste dans le schéma de la douleur..."I93

-traumatisme physique: (surmenage, douleur masquées) -choc psychologique -autres	<u>Traumatismes physiques:</u> surmenage/douleur masquée/micro-traumatisme: « douleurs permanentes au ventre. Mais je me disais que c'était normal, que j'étais une femme » L64 « n'écoutait pas beaucoup son corps » I65 « j'étais une grande sportive » I66 « il y'a eu beaucoup de douleurs masquées, enfin que je prenais comme normales. Mais finalement, j'ai eu beaucoup d'opérations... » I 167 « sport qui peut entrainer des micro-traumatismes des blessures » I170 « en allant au delà de ses capacités » I171 L'hyper-activité pointée du doigt par son psychologue : qui a dit « ça fait beaucoup pour une personne »I 210 <u>Choc psychologique:</u> « difficultés d'ordre familial, des problèmes de jeunesse »I63 - éducation « pas très très coucounée », « un peu violée » I175 - en parlant de FM « elle est arrivée, peut être que j'en ai trop fait , je le reconnais, je ne culpabilise pas, mais j'en ai beaucoup demandé à mon corps, beaucoup demandé à mon esprit... » L475 <u>Autres: Biologique</u> I.154 « problème d'endorphine » L418 « j'avais été contaminé dans son ventre en 76 par la maladie de Lyme »
---	---

Dimension temporelle

Evolution/Rythme	<u>Rythme:</u> « je suis toujours en train de gérer ma douleur au quotidien, toujours, toujours, toujours, j'avoue que si j'avais le choix j'arrêterai.... » I400 « j'avais des crises de nuit (avant d'avoir un traitement) » I40 « lors des grosses crises douloureuses, par exemple, l'autre fois, je ne pouvais même plus me lever du lit » I335 « Doliprane et Tramadol quand il y a vraiment des grosses crises douloureuses. » I799 <u>Caractérise l'évolution comme fluctuante/difficilement prévisible et aléatoire</u> -« Et c'est vrai qu'entre le moment où je l'ai vu il y a deux ans, et aujourd'hui : aujourd'hui je suis debout j'ai pris ma voiture, je vous vois, il y a une amélioration. » L300 -« donc il y a encore beaucoup de chemin avant que ça aille mieux... » I485 -« vous en êtes qu'au début de votre maladie, il va y avoir des améliorations. Mais on ne parle pas de guérison pour le moment » consignes de son médecin référent I 297 « on attend la magie d'une certaine façon » I306 « Et puis la nuit, je me réveillais. J'avais de grosses douleurs. Ça a duré des mois » I102
------------------	--

Répercussions

-sur les activités quotidiennes	1) <u>capacités fonctionnelles d'une manière générale</u> « c'est inacceptable de ne pas physiquement pouvoir avoir ses moyens, de ne pas commander ce qu'on a envie de faire... »I243 « Donc être fatiguée, c'est quelqu'un qui ne peut pas faire ce qu'il veut » I 575 « Je ne peux pas vivre ce que je veux vivre, je ne peux pas vivre une vie normale » L323 2) <u>conduite auto:</u> ne pouvait plus conduire/ne voyait plus rien sur la route// « maintenant que je peux la reprendre (car j'ai connu une période où je ne pouvais pas la conduire car je ne pouvais pas prendre le pommeau pour reculer, ou tourner la tête pour regarder et faire une marche arrière...) » I607 3) <u>le ménage :</u> « j'ai pu le faire pendant 1 heure et puis ensuite j'étais effondrée »I315 4) <u>le sport</u> « Accepter de ne pas faire du sport tous les jours, de ne pas faire des activités tous les jours, c'est dur ... Mais bon c'est peut être normal! » I700
- sur vie sociale/familiale	1)<u>exclusion sociale</u> « de ne pas être au top tout simplement, de ne pas être performante. On est dans une société de performance» I563 2) <u>diminution des activités en communs</u> histoire concernant la soirée avec ses amis manquée car trop de douleur . L559 « j'ai eu des adaptations dans ma vie, j'accepte de faire un mercredi sur deux avec ma fille... Je vais m'accorder du temps ... C'est pour ma santé, c'est pour moi, pour me guérir... Pour me soulager. »I52 « passer un bon moment avec ma fille, mais je suis fatiguée aujourd'hui donc il va falloir s'adapter, même ça : ce n'est pas des moments de plaisir (larmes aux yeux) , enfin il faut que ça le devienne...« I670 « je n'ai même pas pu aller au cours de poney avec ma fille le samedi, j'ai pleuré toute l'après midi (pleurs) et voilà... » I315 3) <u>rôle au sein de la famille</u> <u>mère</u> « je ne pouvais plus porter ma fille, donc c'est assez marquant pour moi (larmes aux yeux) je n'y pense pas souvent" I240 « j'ai arrêté TOTALEMENT la vie active « vous arrêtez TOTALEMENT (ma fille n'avait pas encore son diabète) votre vie de maman, même si vous êtes dans votre maison et tout ça. » I180 en parlant de sa fille « ...qui voyait maman au lit, maman fatiguée... » I187 <u>femme</u> « il fait déjà tellement de choses (...)il s'est occupé de tout » I 766 « il s'est occupé de tout(...) il fait plein de choses (...) c'est un conjoint idéal pour une personne malade »I775 « la maladie ça nous fait nous rapprocher » I 778 -risque de perdre le projet immobilier en lien avec les banques qui n'ont pas voulu lui prêter de l'argent (I 765)
- sur vie professionnelle	1)<u>modification de l'activité professionnelle</u> « j'ai toujours eu du mal à me dire que je me suis arrêté longtemps » 225 « temps partiel thérapeutique »I227 « si j'avais la possibilité d'arrêter (...) je dirai oui car c'est très dur de travailler » I396 « si je peux être à 50%, je prends » I404 « j'ai toujours eu du mal à me dire que je me suis arrêté très longtemps » « par contre cette fois ci j'avais accepté, je me suis dis je me reconstruis, j'oublie tout, le travail. » I 282 « parce qu'on va dire avant je m'arrêtais mais je culpabilisais. Je ne comprenais pas ce qu'il m'arrivait. J'ai donc pris pour moi et puis je me suis fais des soins tous les jours (kine, marche) I 286 déclaration handicap: «ce qui m'a permis de reprendre à temps partiel, et j'accepte » I311// pourtant « je ne suis pas handicapée. Je ne suis pas en fauteuil » I309 2)<u>contraintes</u> « mais le poste ne me plaisait pas en soi. Et en plus il y avait des contraintes physiques très importantes avec des déplacements toute la journée » I 231 « activité un peu moins forte mais aussi moins de responsabilité »I230 « J'ai fais une grosse réunion lundi, voilà ma semaine est bouffée » I621 « activité un peu moins forte mais aussi moins de responsabilité »I230 au travail même si j'ai un fauteuil particulier, je suis toujours en train de gérer ma douleur au quotidien » I 371 3)<u>avantage</u> En parlant du travail « je m'investi , je me sens utile, (...) ce qui me gênait le plus finalement quand j'étais en arrêt de travail , c'est de ne plus être dans le monde » I630

Modes de contrôle

Contrôle personnel et auto-efficacité

* Rester sur ses gardes dans les mouvements
« je travaille sur ma posture tous les jours » I594
« je conduis doucement en voiture » I603-607

* Se reposer
« plus avoir mal, ça veut dire beaucoup de repos » I406

* Faire de la relaxation (physique-psychique)
Shiatsu
« il y a aussi le shiatsu qui est sur 3 jours, alors pendant 3 jours on va dire que la douleur n'est pas parti mais ça la ralentit en fait. Bon elle revient au bout de 3-4 jours, ce n'est pas un bénéfice sur le long terme...."I428
« plus avoir mal, ça veut dire faire du shiatsu. »I406
Détente
« la méditation pour aider, c'est vrai qu'à chaque fois que je sors de là je me retrouve, je me sens mieux. » I713
« La musique m'aide beaucoup ! » I641
« écouter Christophe André pendant 1/2heures, et la je médite, je m'isole, mais c'est du travail parce que moi je ne suis pas habitué à faire ça (...) il nous guide et nous aide à accepter...accepter, accepter...à lâcher prise, accepter !! « I646
« j'ai besoin de silence, le bruit de l'eau »I690
Kinésithérapie
« J'ai aussi de la kiné 3fois par semaine, et elle s'occupe de moi pendant une demi heure, elle me masse, et ça c'est très important.... »I408
« ma kiné soulage la douleur et me décontracte, au cours de ses séances je ressens un bien être »I 426
« quand je rentre des courses, je vais avoir besoin de 10 minutes pour me reposer pour m'allonger, donc ça peut se faire quand mon conjoint est là mais quand ma fille est là c'est un peu plus difficile... » I 675
« si je devais être heureuse, bah tous les jours il faudrait que je fasse 2 heures de piscine (parce que dans l'eau il y a les jets). Quand je suis dans l'eau je suis une femme heureuse, quand je suis dans l'eau je.... L'eau je sais que c'est une thérapie, j'ai pensé faire une cure de trois semaines l'été avec ma famille. Mais bon à 38 ans, ma fille elle aime bien le camping, elle fait du poney... Je n'ai pas envie de rentrer dans un schéma de curiste lourd... » I 430
« des fois je suis obligée de faire 20 minutes d'étirement le matin avant même de me laver, ou de déjeuner pour aller mieux, c'est vrai que ça marche mais c'est fatigant et ça me donne plus le temps le matin car je me lève le matin à 6 heures je pars à 7h30, il me faut donc une heure et demi le matin, j'ai besoin de temps pour la mise en route » L597

* Discours encourageant
« il nous guide et nous aide à accepter...accepter, accepter...à lâcher prise, accepter !! » I646
« moins j'y pense mieux je me porte » I355
lâcher prise:
« parce que j'ai envie de profiter un peu et ne pas toujours m'imposer des disciplines (...) Là je suis dans un périodes de test » I596
« arrêter de tout maîtriser de tout planifié »I664
« arrêter avec les rythmes, j'ai changé mon schéma de fonctionnement « I 609
« s'accorder du temps, un mercredi sur deux c'est pour ma fille, l'autre c'est pour moi, pour me guérir » I662

* Maintenir une activité
« plus avoir mal, ça veut dire (...) faire du sport aussi, (...)des sports d'eau » I407

* Recherche de soutien social
Lecture
« Après j'ai lu un livre de David Lassale: la fibromyalgie: apologie des douleur au Zenith, c'est un livre qui m'a beaucoup aidé. Je l'ai lu en trois nuits parce que je me représentais, c'était moi... Je ne suis pas toute seule, ça m'a aidé, j'ai eu envie d'écrire à mon tour. » I381
Psychothérapie
« c'est de la TCC : sans elle, je pense que... » idées suicidaire en parlant de sa psychologues I518

* Soutien extérieur
« on a alors rebondi » (grâce à la maladie de sa fille) I32
« coup de fouet psychologique » quand sa fille a eu son diabète (pour qu'elle la voie debout) I41
« c'est pour eux que je continue à rester debout et à et puis à travailler mais en même temps il y a des fois je me dis qu'un peu de solitude ça me ferai du bien, c'est très ambiguë, j'aime bien être seule pour m'occuper de moi, parce que la je m'occupe de lui et d'elle, enfin eux aussi s'occupe de moi, c'est contradictoire. » I632

- traitement médicamenteux

-« Et puis elle m'a donné du laroxyl et à partir du moment où j'ai pris du laroxyl ça a été un peu mieux ... J'ai pu dormir la nuit, je prenais 25 mg, j'en prends toujours. » I188
« le doliprane c'est vraiment la molécule qui marche sur moi parce que l'ibuprofène ça ne marche pas » I338
« je prends le laroxyl, mais je ne peux pas l'arrêter, c'est vraiment un bon anti douleur, je sens des que je ne prend pas de laroxyl, toutes les articulations sont douloureuses, tout tout, dès que je bouge j'ai l'impression que krrr krrr... Là j'ai mal quand même, mais on va dire que la douleur elle est à 50 % voire 40 % » I791
« doliprane et tramadol quand il y a vraiment de grosses crises douloureuse » I789
« Dr M (médecin douleur) qui me dit alors quoi faire : ne pas laisser la douleur s'installer donc elle m'a dit de prendre du tramadol immédiatement, avant que je reparte sur un schéma de douleurs classiques. Sinon je prends du doliprane par exemple après les séances de sport. » I335

Relation Professionnel de santé

errance diagnostique:
« ça a duré des mois » I101
« ça fait six mois que j'erre dans les couloirs de tous les médecins... » I137

relation professionnel de santé:
Mauvaises:
en parlant du cardiologue: « des gens qui me croyaient affabulé » I105
« les médecins qui me voyaient... me disaient il n'y a pas de problèmes » L115
« dès que j'étais mal, ils me disaient: c'est nerveux, c'est le stress » I257
expert médical « vous n'avez que la fibromyalgie... Vous n'avez pas un problème cardiaque! » L357
« c'est vrai qu'il y a beaucoup de méconnaissance » I361
gynécologue « pensait que douleur abdominale était en lien avec surpoids » L365
Bonnes:
« il m'a toujours cru, il a essayé de chercher ... Il m'a accompagné, écouté » I103
parole de son médecin « je vais m'occuper de vous, je suis là pour vous » I251
«examen clinique approfondi » L458

Vécu émotionnel

Interprétation de la maladie

-rébellion- acceptation/résolution:
« je ne sais pas dans quelle période je suis...plus dans l'acceptation, ça veut pas dire pourtant que je n'ai pas envie de me battre, mais pour autant je suis toute seule... » I371
« moins j'y pense, mieux je me porte » I355
« Aujourd'hui, je suis debout, j'ai pris ma voiture, je vous vois, il y a une amélioration. Mais j'ai encore du mal à digérer. » I305
« j'avais du mal à me dire qu'il fallait que je prenne une molécule tous les soirs » I 353
« Il nous guide et nous aide à accepter, accepter, accepter, à lâcher prise, accepter. » I656
« Maintenant j'ai arrêté d'en parler. J'ai arrêté de le dire. Les nouvelles personnes que je vais rencontrer, je ne parle plus de ça. Je ne veux pas me mettre en avant pour ça. A une période j'étais rebelle, je le revendiquais. »I390

-incompréhension/maladie étrange:
« Mais, est-ce qu'on ne peut pas essayer, d'aller un peu plus loin ? (...) j'ai l'impression que mes muscles ne répondent plus, qu'ils ne sont pas là. Donc après, pourquoi ? Qu'est-ce qui se passe ? J'ai fait de la biologie, et j'ai fait deux ans de première année de médecine. Mais, qu'est-ce qui se passe ? Je suis une scientifique aussi. On ne peut pas m'expliquer, un petit peu plus ? Donc là, la méditation et tout ce que vous voulez, je fais tout c'est pour essayer de vivre au mieux au quotidien. (...) Mes analyses de sang où il y avait de l'hyperferriémie ? Et au niveau inflammatoire, ce n'est pas terrible : la P .C.R, toujours un petit peu au-dessus ? Mais, on ne sait pas trop ce qu'il se passe. Pourquoi, le soir, mes doigts, ils sont tous rouges, tous gonflés ? Pourquoi les muscles ne répondent plus ? » I732-40

-bataille/lutte
« Je suis toujours en train de gérer ma douleur au quotidien, toujours, toujours, toujours. » I 401

-Le corps et l'esprit:
unité
sa psy « avait pointé du doigt des choses, elle m'avait prévenu que ça faisait beaucoup pour une personne tout ce que je faisais » I214
la méditation pour aider, c'est vrai qu'à chaque fois que je sors de là je me retrouve, je me sens mieux. » I713
en parlant de FM « elle est arrivée, peut être que j'en ai trop fait, je le reconnais, je ne culpabilise pas, mais j'en ai beaucoup demandé à mon corps, beaucoup trop demandé à mon esprit... »I 474

Analyse thématique	Entretien n°2: Mme B
<u>Carte d'identité</u>	
Caractéristiques/Type	-Manque de force:- « Actuellement je ne peux plus me lever mais je n'ai pas mal, je ne sais pas ce qu'il se passe...Enfin je n'ai pas mal... Je n'ai pas des grosses crises... Mais je ne peux plus me lever »I292 « au départ ça reste bien ciblé dans la cuisse et puis après ça m'empêche de dormir, je suis fatiguée et puis ensuite ça tire de partout » I108 -Courbatures/contractures: « On a l'impression qu'on est tout le temps en grippe... en état grippal! » I111 -Brûlures: « brûlures » I141 -Autres: « C'est comme un coup de couteau, une décharge »I 108
Localisation/Irradiation	-Axiale: « Je les mets sur les lombaires car c'est plus facile. Dès fois, je voudrai bien les mettre ailleurs, mais c'est plus simple. » I262 -Diffuse: « j'avais toujours mal quelque part »I105 « mais maintenant je ne vais pas avoir que la cuisse, ça va me prendre les genoux, enfin surtout, dans les articulations »I 100 « au départ ça reste bien ciblée dans la cuisse et puis après ça m'empêche de dormir, je suis fatiguée et puis ensuite ça tire de partout » I108 -Une partie du corps bien spécifique: « A chaque fois qu'une grosse crise commence, ça commence par la cuisse » I8
Intensité	« je n'arrivais plus à dormir tellement j'avais mal. Je ne pouvais plus me lever le matin » I292
Symptômes associés	Moral: « quand on a toujours mal, à un moment ça déprime » I134 Sommeil: « parfois je vais rester quinze jours sans dormir » I437 « au départ ça reste bien ciblé dans la cuisse et puis après ça m'empêche de dormir, je suis fatiguée et puis ensuite ça tire de partout » I108 Fatigue: « C'est la fatigue que je n'arrive pas à gérer. »I433 hypersensibilité « les sens sont drôlement atteints, en fait, et même en dehors des crises »I110
Facteur aggravant	Bruit: « Alors ça le bruit, ce n'est pas fait pour les fibromyalgiques . Pas de bruit , pas de lumière flashy »I110 « J'ai réussi à changer de poste, à me reculer du bruit et à faire un travail plus individuel et pas stressant, moins répétitif. » I 130 Plutôt physique: surmenage d'une articulation « des que je bouchonne, c'est encore pire parce que ça demande beaucoup d'attention sur les jambes, et le travail qui est stressant en plus du bruit » I124 « J'ai réussi à changer de poste, à me reculer du bruit et à faire un travail plus individuel et pas stressant, moins répétitif. » I 130 Plutôt psychologique: anxiété/stress « parce que c'est vraiment le bruit et la pression » « J'ai réussi à changer de poste, à me reculer du bruit et à faire un travail plus individuel et pas stressant, moins répétitif. » I 130
<u>Attributions causales</u>	
Contexte de vie du début de la maladie	« date du diagnostic: février 2007. mais en fait ça a commencé bien avant . j'avais quinze ans (1990, et je me suis fais un claquage en sport, au niveau de la cuisse, et à partir de ce moment là, j'ai toujours eu des examens. J'ai toujours eu mal quelque part.» I5 « c'est vraiment à partir de 2007 que ça m'a vraiment embêtée cette maladie, car c'est quand j'ai commencé mon travail. J'étais à l'époque chargé de clientèle, toujours au téléphone. Alors ça le bruit , ce n'est pas fait pour les fibromyalgiques . Pas de bruit , pas de lumière flashy »I110
-traumatisme physique: (surmenage, douleur masquées) -choc psychologique -autres	-Traumatismes physique: choc/surmenage « la date du diagnostic, c'est février 2007. Mais en fait ça a commencé bien avant, j'avais 15ans (en 1990) , je me suis fais un claquage en sport, au niveau de la cuisse, et a partir de ce moment là, j'ai toujours eu des examens. J'ai toujours eu mal quelque part (...) Et maintenant à chaque fois qu'une grosse crise commence, ça commençait par la cuisse. » I6-8 « La première rhumatologue que j'ai vu quand j'avais quinze /seize ans, pour elle, j'étais hyper-élastique (...) donc elle disait que j'avais été trop loin »I20 « Bah, après pour moi c'est la cuisse (...) je sais que le décès de ma grand mère m'a marquée (...) j'avais dix ans (...) les opérations, j'ai failli mourir sur l'une, j'ai senti l'autre. Je ne sais pas » I424 « J'ai réussi à changer de poste, à me reculer du bruit et à faire un travail plus individuel et pas stressant, moins répétitif. » I 130 -choc psychologique:- « C'est vraiment à partir de 2007 que ça m'a vraiment embêtée cette maladie, car c'est quand j'ai commencé mon travail. J'étais à l'époque chargé de clientèle, toujours au téléphone. Alors ça le bruit , ce n'est pas fait pour les fibromyalgiques . Pas de bruit , pas de lumière flashy »I110 en parlant du travail : « bah ça m'a enfoncée » I116 « parce que quand je travaillais, c'était métro/boulot/dodo » I 122 questionnement: « alors est ce que j'étais vraiment malade avant ou est ce que c'est le travail qui a déclenché la maladie? » I126 « bah, après pour moi c'est la cuisse (...) je sais que le décès de ma grand mère m'a marqué (...) j'avais dix ans (...) les opérations, j'ai failli mourir sur l'une , j'ai senti l'autre. Je ne sais pas » I 424
<u>Dimension temporelle</u>	
Evolution/Rythme	Rythme: « à chaque fois qu'une grosse crise commence, ça commençait par la cuisse. »I8 « je ne savais pas si c'était ça qui déclenchait les crises tous les lundis matins »I23 « Les sens sont drôlement atteints, en fait, et même en dehors de crise. »I110 « Là, en ce moment, j'ai de l'Anafranil. Mais j'ai des petites doses. Parfois, j'augmente quand j'ai des crises. »I142 « j'y allais souvent plus, lors des crises »I162 « quand il y a des grosses crises de douleurs, je m'arrête. »I430 Evolution: -quotidien « j'ai toujours eu des examens, toujours eu mal quelque part »I7 « Car faut pas croire, mais quand on a toujours mal, à un moment, ça déprime » I134 -incurable « pendant six mois je n'ai plus eu aucune douleur (...) c'est revenu d'un seul coup en fait, en fin d'année »I240 -aggravation/stabilité: « on va pas dire que la maladie s'aggrave mais elle s'installe bien » I70
<u>Répercussions</u>	
-sur les activités quotidiennes	1) capacités fonctionnelles d'une manière générale: « Il y a vraiment eu une période transitoire où je ne faisais plus rien... Au tout début avant de poser le diagnostic en fait » I75 « Car c'est vrai qu'on l'accepte oui et non qu'on est malade parce qu'on voit bien qu'on ne peut plus faire ce qu'on faisait avant, et qu'avec les médicaments ça se calme un peu . Mais ça serait bien de vivre sans médicament... » I295 « Actuellement je ne peux plus me lever mais je n'ai pas mal, je ne sais pas ce qu'il se passe...Enfin je n'ai pas mal... Je n'ai pas des grosses crises...mais je ne peux plus me lever »I260 2) le sport « Alors le sport, j'ai eu beaucoup de mal à accepter qu'il fallait que je réduise quand même, je fais de la compétition au niveau régional, et à un moment donné il a fallu que je choisisse, j'ai alors choisi le boulot. Et je suis redescendu de gamme en jeu et en niveau d'heure, je ne vais plus aux entraînements , je ne vais qu'aux compétitions, et là j'ai arrêté un an parce que je n'en pouvais vraiment plus et je ne savais pas si c'était ça qui me déclenchait les crises tous les lundis matins, alors je me suis dit j'arrête ... »I232 « donc le sport j'y vais vraiment que quand c'est nécessaire, par exemple pour la compétition pour au moins m'obliger à le faire et l'entraînement au moins une fois dans la semaine où il y a la compétition et la piscine une fois par semaine. Mais bon j'ai déjà beaucoup diminué parce qu'avant c'était tous les jours » I246

- sur vie sociale/ familiale	Restriction dans les activités communes: « je me souviens quand j'étais jeune, je ne pouvais pas aller en boîte de nuit, je ne supportais pas le son, les jeux de lumière, même maintenant quand on m'invite à un concert j'y vais à reculons, faut vraiment que je sache que pendant 2-3 jours, j'ai rien d'autre à faire et que je vais pouvoir me reposer » I 205 « En même temps de 15 à 30 ans j'étais pas bien, j'étais malade, je ne savais pas ce que j'avais , donc je n'avais pas envie non plus » (en parlant de l'éventualité d'une vie de couple) I344-5 « j'ai presque des reproches à leur faire, c'est qu'ils veulent trop me protéger, ils vont éviter de me dire des trucs, de me faire participer quand il y a grande manifestation à la maison ... Des fois on s'entraide, bah là ils vont dire: «bah non, il faut que tu te ménages» bon des fois je n'ai pas forcément besoin de ça... C'est sympa mais... » I175 « Dans des associations j'avais des responsabilités mais j'ai été obligé d'arrêter car du jour au lendemain je peux ne plus pouvoir faire ce qu'il y'a à faire et c'est hyper important » I356
- sur vie professionnelle	1) Modification de la situation professionnelle « Après avec le diagnostic de fibromyalgie, j'ai été déclarée: travailleur handicapé et j'ai mis trois ans à changer de poste. J'ai réussi à changer de poste, à me reculer du bruit et à faire un travail plus individuel et pas stressant, moins répétitif. Ça m'a donc permis de réduire, déjà, de moitié mes arrêts maladie et j'arrive mieux à gérer mes douleurs. J'arrive mieux à aller travailler avec. Je peux bouger quand j'ai mal. Alors qu'avant, j'étais attachée à mon casque. Je ne pouvais pas bouger. Et maintenant, vu que ça diminue de moitié mes arrêts, je suis quand même mieux dans ma tête, déjà. Car faut pas croire, mais quand on a toujours mal, à un moment, ça déprime. » I128-135 « bah ça m'a enfoncé, j'ai été 6 mois de l'année en arrêt, c'était des mois entiers que j'étais arrêtée. » I117 « j'ai été deux mois en arrêt sans hospitalisation, et depuis j'ai eu du mal à reprendre le rythme je suis toujours fatiguée... I244 conséquences des arrêts: « Bah je revivais. Parce que quand je travaillais, c'était métro/boulot/dodo (...) j'avais le trajet , et dès que je bouchonne, c'est encore pire parce que ça demande beaucoup d'attention sur les jambes, et le travail qui est stressant en plus » I 121 2) Contraintes « Il m'a vu ce matin et il m'a dit «mais votre peur c'est de reprendre le téléphone », j'ai dit oui j'ai pas envie d'être de nouveau en arrêt 6 mois de l'année.. » Il m'a répondu « non non ne vous inquiétez pas, ce que j'ai prévu pour vous, c'est de venir avec nous » donc ça me convient... » I199 « dans le travail je pense que je n'aurai pas fais ce que je fais, j'aurai eu plus de poste à responsabilité... Parce que lorsque j'étais en intérim , j'avais mal mais je n'étais pas aussi fatiguée comme maintenant , j'avais des rôle de responsable et je m'en sortais bien. Et après je ne fais que de diminuer, diminuer diminuer , parce que je ne pouvais pas... » I352 « pour mon changement de poste , je vais peut être accepter, par dépit, (...) vu mon taux d'absentéisme, je sais déjà qu'ils ne vont pas vouloir de moi, (...) après s'ils acceptent de prendre le risque est ce que moi je vais accepter d'y aller... ? Pas sure non plus » I362 « A un moment j'ai eu un peu peur qu'il me pousse à bout et puis il y a eu un changement de direction et alors lui tout de suite il a dit « il faut lui faire un poste adapté. » les autres ils y pensaient « oui, non, oui , non » après je ne sais pas si c'était vrai , mais le dernier en liste il a ciblé de suite et il a fait les choses de suite » I194
<u>Mode de contrôle</u>	
- Contrôle personnel et auto-efficacité	* Se reposer « quand j'ai des coups de déprime, je me couche. Je me couche, j'essais de surmonter toute seule » I 140 * Relaxation (physique et psychique) en parlant de la piscine : « bah oui je pensais que ça m'avait sauvé, bon maintenant j'y vais plus pour me détendre la tête que les muscles » I253 en parlant de son kiné: « oui je m'en aperçois quand je n'y vais pas, d'autant plus ces derniers temps , on va pas dire que la maladie s'aggrave mais elle s'installe bien .» I70 * Discours encourageant « quand il y a des grosses crises de douleurs, je m'arrête , je me dis que ça va passer, j'augmente les médicaments » L38 * Maintenir une activité En parlant du sport : « Moi fallait surtout pas que j'arrête parce que sinon quand on abandonne on n'arrive plus à rien faire » I77 « je ne sais pas m'arrêter si j'ai pas mal et même, si j'ai mal, je ne sais pas m'arrêter. Je vais aller au delà de mes forces » I338 * Moduler l'activité En parlant de son changement de poste : « J'ai réussi à changer de poste, à me reculer du bruit et à faire un travail plus individuel et pas stressant, moins répétitif. Ça m'a donc permis de réduire, déjà, de moitié mes arrêts maladie et j'arrive mieux à gérer mes douleurs. J'arrive mieux à aller travailler avec. Je peux bouger quand j'ai mal » I132 * Soutien extérieur en parlant du sport et de son kiné : «là il m'a vraiment pousser, parce que moi j'arrêtais tout ça me faisait mal donc je ne faisais pas L70 « Il me parlait des patients qu'il avait comme moi, il essayait de me motiver car il voyait bien que j'étais volontaire » I75 (se sentir moins seule)
-traitement médicamenteux	« j'ai souvent eu des antidépresseurs à petites doses, je ne sais pas si ça m'a aidé, c'était plus pour les brûlures ... Là en ce moment j'ai de l'anafranil. Mais j'ai des petites doses, parfois j'augmente quand j'ai des crises. » I142 « j'ai des TENS, je les mets en route 3-4 fois par jour, surtout quand je sais que je vais être longtemps assise, comme les trajets en voiture, le midi je fais une pause d'une demi heure je m'allonge avec les TENS (...) j'ai recommencé à les mettre tous les jours parce que finalement ça me fait du bien, fallait juste que j'intègre ça dans ma tête » I255 « Les traitements, oui (ça améliorerait les choses) » I35 « A la clinique j'ai aussi eu des stimulations électriques trans crânienne, euh alors pour moi, normalement c'est fait pour calmer les douleurs mais moi je n'ai pas trouvé tant d'amélioration au niveau des douleurs mais plutôt au niveau de la fatigue. Mais je crois que je n'ai plus le droit d'en faire. Je ne sais pas si c'est illimité ou quoi? J'ai du en faire déjà 20-30 séances. » I270 « Car c'est vrai qu'on accepte oui et non qu'on est malade parce qu'on voit bien qu'on ne peut plus faire ce qu'on faisait avant, et qu'avec les médicaments ça se calme un peu . Mais ça serait bien de vivre sans médicament.. » I295
<u>Relation professionnels de santé</u>	
	Errance « il n'y avait jamais rien, jamais rien, jamais rien » I18 en parlant de son MT : « oui il m'a dit ce n'est pas impossible, à chaque fois qu'on fait des examens sur toi , il y a rien de concret, y'a rien de cassé, et donc du coup il a voulu avoir un avis du rhumatologue...et c'est comme ça que ça s'est déclenché. » I92 Bonnes relations *kinesithérapeute : « Bon avec les kinés ça se passait bien mais ça n'améliorait pas les choses » I 34 « Il me parlait des patients qu'il avait comme moi, il essayait de me motiver car il voyait bien que j'étais volontaire » I75 *Rhumatologue : « elle est disponible à l'écoute » I45 « elle s'est perfectionnée dans la fibromyalgie et du coup elle suit bien ses patients » I37 « elle a su m'expliquer que de toute façon j'étais malade » I1.334 « Elle nous fait comprendre qu'on est vraiment malade et que ce n'est pas dans la tête. Que tant qu'on aura pas compris ça, on n'arrivera pas à se soigner » I43 *Médecin traitant « il m'a apporté beaucoup de choses, déjà parce qu'il est très à l'écoute, je dis "était" car il est en retraite depuis un mois, il me disait ne lâche pas ... Il m'encourageait. Il a même compris que je voulais changer de centre quand ça se passait mal » I148 Mauvaises relations «ça passait pas du tout avec le médecin (rires), parce que pour elle la fibromyalgie c'est dans la tête, donc ça passe mal. Ca passe mal pour un patient qui a tout le temps mal, ça passe mal» I29 «elle faisait pleurer les patients, elle allait très loin, et puis elle n'était jamais disponible... » I30 «qu'elle nous prenait pour des malades mentaux...Un jour j'ai attendu 1heure dans sa salle d'attente, et elle m'a dit «j'ai pas envie de parler ce soir, on reporte le rendez vous», donc bon après une journée de travail, attendre une heure et puis entendre çaCa ne donne pas envie dans un centre antidouleur» I151 en parlant médecin MDPH : «et il y a un autre médecin qui m'a marqué,(...) je ne sais pas, je suis rentrée dans le bureau, j'avais l'impression que je rentrais dans une piscine et qu'il me mettait la tête dans l'eau et voilà .. » I301 «il rabâchait toujours la même chose, et il était très en colère après mon entourage médical.... Parce que soit disant mon médecin aurait mal rempli le dossier.» I317 «je me suis remise en question , je me suis dit, mince je me suis trompée, c'est lui qui a raison ... » I32

Vécu émotionnel

Acceptation/résolution

fatalisme quand à l'étiologie de la maladie « on ne saura jamais » I127

« Car c'est vrai qu'on accepte oui et non qu'on est malade parce qu'on voit bien qu'on ne peut plus faire ce qu'on faisait avant, et qu'avec les médicaments ça se calme un peu. Mais ça serait bien de vivre sans médicament... » I295

« on n'a pas le choix, faut accepter, il y a du avoir un déclic à un moment pour que je l'accepte » I337

« J'ai assez de moi à gérer » I334

Le corps et l'esprit

unité

car faut pas croire, mais quand on a toujours mal, à un moment ça déprime » I134

« après je ne sais pas... C'est peut être psychologique mais ça fait effet » I263 en parlant des TENS

dualité

en parlant de la piscine : « bah oui je pensais que ça m'avait sauvé, bon maintenant j'y vais plus pour me détendre la tête que les muscles » I253

Analyse thématique	Entretien n°3: Mme C
<u>Identité</u>	
Caractéristiques/Type	Immobilisation/enraidissement: « Quand j'étais assise, pour me relever, j'étais comme ça (elle me remontre), le temps que je remonte (et elle se redresse lentement) . » I146 « mes hanches c'était du feu, alors je marchais comme ça (en me mimant la marche courbée vers l'avant) comme une petite vieille » I143 « j'ai les trapèze en béton, les deux hanches sont en chou fleur » I603 Manque de force: « plus rien, plus de force, je ne pouvais plus » I130 « le soir je n'avance plus » I303 Brûlures: « mes hanches c'était du feu » I143 « C'est parti de partout, c'était du feu j'étais du feu! J'étais du feu sur pattes. » I 277 « j'ai mal tout le temps, je suis une boule de feu. J'ai une inflammation généralisée de partout moi, tout est pris! » I310 « de ces brûlures NON STOP que j'ai » I563 Courbature/contracture: « tous les matins il faut savoir que je suis épuisée de ma nuit (...) j'ai l'impression qu'on m'a tapé dessus toute la nuit (...) tous les matins je me demande comment je vais faire pour sortir de mon lit » 449 « les muscles sont tétanisés, si vous appuyez là ce sont des cordons, ça saute à la corde » I467 « je ne pouvais même plus toucher ni même effleurer mes muscles » I593
Localisation/Irradiation	-Axiale: « c'est venu, par contre, au départ, sur les hanches » I482 « j'avais des douleurs partout mais surtout aux hanches. Mais bon le dos aussi me faisait mal. » I 144 « c'est venu, par contre, au départ, sur les hanches » I482 « j'ai les trapèze en béton, les deux hanches sont en chou fleur! Bon ma main et mon pied on n'en parle pas car il y a eu le choc » I603 « quand je me tape des crises au niveau des intercostaux et quand j'ai une inflammation à ce niveau là... » I604 -Diffuse: « je souffrais de partout » I121/139 « Et puis je souffrais, je souffrais de plus en plus de partout, de partout » I121/139/461 « les douleurs se sont ensuite généralisées (...) c'est parti de partout » I276 « tout est pris » I310 « moi ce n'est pas que dans les jambes, j'ai mal partout, j'ai mal partout » I461 « si j'appui ici, j'ai mal, j'appui ici, j'ai mal aussi. Si j'appui sur les cuisses ou les genoux, c'est pareil » I 471 « quand je vous dis que c'est généralisé, je ne veux pas passer pour une mythomane mais il y a des fois où je me demande ou je n'ai pas mal » I473 -Partie du corps la plus sollicitée « paralysie des deux jambes » I130
Intensité	« je souffrais de partout, et je souffrais tellement que je ne mangeais plus tellement je souffrais » (beaucoup de répétition) I 121
Symptômes associés	Moral: « Je vais devenir cinglée » I149 « j'étais sous antidépresseur car bon vu tout ce qui m'était arrivé » I 77 « Suite à le saisie de la maison familiale « je vais très très mal » I107 « les épaules sont costauds » I 438 « quand on me dit des trucs sur la fibromyalgie, je pense qu'il y a pas mal de gens qui sont dépressifs chroniques. Mais moi j'ai eu un passé! Je n'en ai pas fait qu'une TS, j'ai eu des moments difficiles (...) on m'a toujours dit vous n'êtes pas dépressive c'est plus des appels au secours, des impulsions » I536 « moi si ça devait s'empirer ... Je ferai un choix de vie bien à moi, je ne continuerai pas comme ça » I543 « par contre quand je vous dis que si ça continue à faire plus plus, arriver à un moment je préfère la qualité à la quantité et je ferai un choix, parce que si vous voulez ça vous mine » I597 Sommeil: « de toute façon le sommeil c'est fini » I 347 « Enfin depuis la faillite, la dépression, le sommeil a été perturbé. J'ai fais des test sans médicament, je passais trois semaines debout, à pas m'endormir. » I351 Fatigue « je ne m'écoute pas, là. Parce que là, ce que je vis en ce moment, c'est plus concernant la fatigue. » I441 « Mais tous les matins, il faut savoir que je suis épuisée de ma nuit. » I 445 « En ce moment, je suis très fatiguée. Je n'arrive pas à remonter, tout est lourd » I431 Autres: alimentation: « je ne mangeais plus tellement je souffrais » I120
Facteur aggravant	-plutôt physique: « c'est que le moindre mouvement, tout est décuplé » I284
<u>Attributions causales</u>	
Contexte de vie du début de la maladie	A la question pouvez vous me raconter l'histoire de votre fibromyalgie: « ma vie a basculé en 1994 » I 33 « j'étais chef d'entreprise. Du jour au lendemain, je me suis retrouvée sans rien » « En 96 après la saisie de la maison familiale I 107 : « je vais très très très mal »
-traumatisme physique: (surmenage, douleur masquées) -choc psychologique -autres	-Génétique/Congénital: « j'ai une hyper laxité ligamentaire » I38 « en fait c'est mon terrain je suis née comme ça (en parlant de son hyperlaxité ligamentaire) » I42 « Mais c'est congénital, l'hyperlaxité fait qu'en fait il y'a un trou » I66 « j'avais une grand mère (...) elle avait eu des chocs psychologiques enfin un choc émotionnel très très intense euh , qui me disait « je souffre tellement » I 115 « mon père souffrait lui aussi de partout. Il avait le même genre de douleur que ma grand mère » I119 « et donc je lui dis: « tous les deux, même si mon père est mort très jeune, ma grand mère avaient mal partout » et c'était pareil que moi: des toniques, des bosseurs, positive attitude, on avance toujours. enfin vous voyez! Ce n'était pas des ramollos » I198 « mais mon problème, mais bon, je pense que c'est de naissance, car mon père était comme ça » I205 « j'ai la fibromyalgie et j'ai cette hyper laxité ligamentaire qui fait que dès que je fais un faux mouvement « clac » je me déplace une vertèbre, ça c'est mon terrain je suis née comme ça » I613 -Traumatisme physique: surmenage « j'ai travaillé comme une folle » I39 « j'ai tellement forcé, tellement forcé » I 40 « parce que je forçais énormément » I63 -Choc psychologique: « j'avais une grand mère (...) elle avait eu des choc psychologiques enfin un choc émotionnel très très intense euh , qui me disait « je souffre tellement » I 115 « Lors du décès de papa, il m'est arrivée un truc assez impressionnant. Suite au choc, j'étais complètement bloquée, avec minerve et tout le bazar... » I735 « (...) de médecins qui disent que c'est psy. Alors moi j'ai tendance à dire que le truc à la base il es déclenché , il y a un phénomène déclenchant c'est clair... Moi je sais analyser le truc. Maintenant le problème c'est quand je veux marcher et que je ne peux plus marcher (...) c'est pas que je ne veux pas parce que mon mental il me dit tu vas y aller » mais c'est mon corps qui ne suit pas alors après qu'on me dise c'est dans la tête je ne suis pas d'accord, parce que vu le caractère et le tempérament que j'ai » I357 « alors en effet, je pense qu'il y a un côté chronique, et peut être un problème de dépression » I406 « je n'ai pas le souvenir d'une douleur physique ou d'un accident, mais je pense qu'en revanche à la base c'est davantage une douleur morale intense que j'ai connu et les chocs divers et variés que j'ai eu au fur et à mesure » I480

<u>Dimension temporelle</u>	
Rythme/ Evolution	Evolution: -quotidien: « et je souffrais , je souffrais , je souffrais »I139 « c'est une bataille que je mène tous les jours » I297 « j'ai mal tout le temps » I309 « la fatigue elle est chronique, tout le temps »I442 « c'est du NON STOP » I467/604 -imprévisibilité: « Et un jour, je rentre chez moi et là: Plus moyen de monter une marche, comme paralysée des deux jambes, je ne pouvais plus! Plus rien! Plus de force! Je ne pouvais plus... »I129 Après essai sous Topalgic « Mais bon au final les douleurs elles sont vite revenues!!! Très très vite revenues!! Roo pendant 2 mois, courte durée, courte durée... » I241 « Le truc c'est que moi aujourd'hui je sais que demain je peux ne plus pouvoir marcher... Je sais, vu que ça s'est déjà produit. » I383 Rythme. « parce qu'en fait toute la journée on me voit comme ça, le soir le problème c'est que je n'avance plus, toute la journée j'arrive à faire comme si, le soir je suis une lavette , je n'avance plus » I 272 « j'étais invitée aux cinquante ans de mon meilleur ami, j'étais en crise » I810
<u>Répercussions</u>	
-sur les activités quotidiennes	1)capacités fonctionnelles d'une manière générale « j'ai décidé d'essayer de vivre le plus normalement possible » I 284 « il y a plein de choses que j'aimerais faire » I564 « parce qu'en fait toute la journée on me voit comme ça, le soir le problème c'est que je n'avance plus, toute la journée j'arrive à faire comme si, le soir je suis une lavette, je n'avance plus » I303 « il y a des matins je me demande comment je vais faire pour sortir de mon lit »I449 « je ne peux pas faire des trucs tout bête de la vie de tous les jours, je ne peux pas faire »I584 2) marche/escaliers « plus moyen de monter une marche » I129 « alors je marchais comme ça (mimant la marche courbée vers l'avant) » I144 « plus rien, plus de force, plus moyen de monter une marche d'escalier »I 130 « Maintenant le problème c'est quand je veux marcher et que je ne peux plus marcher... Ou par exemple je me dis: « Tiens je vais aller faire le front de mer... » Bah je ne suis pas capable de la faire! » I394 « je sais que demain, je peux ne plus pouvoir marcher » I 382 « C'est pas que je ne veux pas, parce que mon mental, il me dit : tu vas y aller. Mais, c'est que c'est mon corps qui ne suit pas. »I395 3) cuisine « parce que c'est facile de dire que c'est psy machin et tout mais quand vous allez pour couper un légume, une carotte et que vous mettez une semaine à récupérer votre bras » I 281 « épeler les légumes, couper les carottes » I595
- sur vie sociale/familiale	1)changement des rôles: « on retourne chez maman » I132 2)restriction dans les activités communes (en parlant de ces vacances ratées en Tunisie après une journée de marche) I586-94 (en parlant de son incapacité à danser) (en parlant de son incapacité à faire de la randonnée en Montagne avec une amie) I547-55 3)exclusion sociale « on est vite mis à l'écart »I 581 « dans mon cercle d'amis, je me sens un peu à part. Un jour, j'ai une orthèse de main, l'autre jour, une attelle de pied, une ceinture lombaire » 834
- sur vie professionnelle	1)modification de l'activité professionnelle suite à la perte de son emploi « et puis après, j'ai quand même retrouvé du travail dans une tout autre branche, parce qu'il ne fallait pas me parler de mon premier métier que j'avais pourtant fait avec passion » I100 « Je travaillais donc avec ma « tuyauterie », et tous les deux jours on changeait la pompe. Donc je bossais toujours dans ma boutique de déco, je mettais des chemises un peu larges, très pratiques. » I252 « ah OUI, je ne me suis jamais ARRETÉE, jamais arrêtez!! »I273 « Oui j'ai fais poser la pompe sur jour de congé, je l'ai fait défaire sur un autre jour de congé... Ah oui non mais faut (signe qu'elle est un peu folle) !! I252 « mon médecin voulait m'arrêter mais je n'ai pas voulu » I 364 « vous ne m'arrêtez pas, il en est hors de question » I694 « quand vous pensez que j'ai une reconnaissance d'invalidité , d'ailleurs je me suis battue pour ça , j'ai été une des première, parce que là aussi je me suis battailé » I 380 2)contraintes « ce que je fais comme job je ne devrais pas le faire I255
<u>Mode de contrôle</u>	
- Contrôle personnel et auto-efficacité	* Relaxation « Je fais de la sophrologie, aussi. Mais ça, j'en fais depuis la naissance de ma fille qui a vingt-cinq ans. J'avais appris ça, en séance de préparation à l'accouchement. Ce qui ne m'a absolument rien valu pour l'accouchement car ça a duré trois jours. Mais ça m'a aidée après » I640 « En fait, le shiatsu, je l'ai découvert par hasard, quand j'étais en Tunisie, par une française qui était installée là bas. C'est mon ami qui m'a dit: « Ecoute, je vais te faire découvrir cette technique. Je suis sûr que ça va te correspondre, et te soulager ». Arrivée en France, il faut que tu trouves un thérapeute, et il a eu raison. » I72 « Ce matin, j'ai été voir mon kiné. (...) ça fait très, très longtemps qu'on se connaît. Il est obligé de regarder partout (...)Et puis moi, il ne faut pas me caresser, il faut y aller, carrément, parce que c'était en profondeur, si vous voulez chez moi» I463 * Discours encourageant « je suis tellement dans le style : c'est moi qui avancerait , c'est moi qui déciderait » I187 « lorsqu'il me dit: je vais vous donner quelque chose pour vous soulager. Moi je me dis dans ma tête: soulager ça veut dire guérir » I187 « Je me dis : y'a des gens qu'ont plus de bras, qu'ont plus de jambe... En me disant: je pourrai avoir quelque chose de beaucoup plus grave. » I597 * Maintenir une activité Se bat pour vivre une vie la plus normale possible « j'ai décidé de vivre le plus normalement possible »I284 « je ne m'écoute peut être pas suffisamment »I848 *Soutien extérieur « ce n'est pas grave, j'étais avec ma fille » I95 alors qu'elle était très très mal
- Traitement médicamenteux	« il me met sous échantillonage de topalgic car à l'époque ce n'était pas encore sorti » I 190 « Donc moi je prends mon topalgic je me dis youpi, je n'ai plus mal aux hanches je me dis (en se frottant les mains) « C'est bon je suis guéris » I202 « Vous prenez telle dose telle dose. » Je prends la dose, et très peu de temps après ça ne faisait plus effet, parce que j'ai un métabolisme qui fait que quand je prends un médicament, en très peu de temps ça ne fait plus effet » I212 « Donc là il m'a mis un système baxter.(morphine). Donc c'était un truc qui était assez nouveau à l'époque: je me suis retrouvée avec ce truc là pendant 2 mois ...:Au bout de deux mois on a débranché l'histoire »I252 « (...)bon pendant cette période la en effet je souffrais moins » « I268 « je vais finir complètement intoxiqué »I L315 « il est passé au patch de duogesic, du 10 du 20 du 50 »I311 « Je prend aujourd'hui 3 doliprane 1000, parce que je me suis rendue compte que c'était du pareil au même, que ce ne me faisait pas plus ni moins. » I344 « Je me fais parfois des cures d'anti-inflammatoires quand j'en peux plus. Je m'auto-medique, de vous à moi. Pour dormir je prend du thealene... De toute façon le sommeil c'est fini. » I346 « je suis en train de diminuer les doses (...) je ne prends plus que 25 gouttes le soir, un « petit » lexomil le soir pour me coucher » I360 « mon médecin traitant m'a mis sous seroplex 5 alors que je suis contre, mais bon vous voyez c'est des petites doses (...) et je pense que ce n'est pas le bon moment d'arrêter notamment par rapport aux événements qui viennent de me tomber dessus » I364 « avoir moins d'emmerde ça m'irait aussi »I711 « après il y a un truc qui me soulageait pas mal: c'est l'acupuncture (...) ça m'a apporté des bénéfices en termes de douleur et de stress » I732/754

Relation Professionnel de Santé

	nomadisme médical I44; tournée des grands professeurs sur X pour trouver LA bonne personne , I158 « il est très connu » I489 « c'était un ponton qui m'a accouchée » relation souvent conflictuelle I55 « je me suis fâchée » I87 suite au refus du médecin d'arrêter les antidépresseurs « j'ai tout arrêté comme une grande fille » I 485-95: avait prévenu le chirurgien qu'elle avait un « problème » et que si on lui faisait une péridurale il fallait faire attention « je pensais que vous connaissiez votre métier: moi je ne me démonte pas » liée à erreur médicale passée avec son père (erreur médicale sur son défilé thoraco-brachial) Mauvaises relations « celui qui dit que c'est dans votre tête » « non madame, c'est complètement psy, c'est dans votre tête vous êtes dépressive chronique » I49 I281 « parce que c'est facile de dire c'est psy (...) mais quand vous allez pour couper des carottes et que vous mettez une semaine à récupérer » I125 « si vous refusez de prendre les médicaments c'est que vous n'avez pas mal » I323 « Madame on ne peut rien faire pour vous » I371 « parce que, là, mon beau père, m'a découpé un article dans le Figaro, qui parle de médecins qui disent: « c'est psy » I391 « à l'époque ce n'était pas reconnu comme une maladie » I781 Bonnes relations « (en parlant de son kiné « il est obligé de regarder partout: les mains, les pied (...)vous voyez ce n'est pas une séance... »I463 « j'ai la discussion facile avec les médecins » I498 « moi je dis il y en a vraiment qu'un qui se rend compte: c'est mon kiné »I599 « mon kiné, lui il fait attention »I629 « en parlant de son médecin traitant: il est surtout attentif à mon moral » I 681 « Alors au départ, je l'ai choisi parce qu'on m'avait dit à l'époque, que justement, il était très à l'écoute de ça. Bon, c'est vrai, que j'ai un très bon contact avec lui, mais franchement... » I676
--	---

Vécu émotionnel

Interprétation de la maladie	Acceptation/résolution: « et puis ça s'est fait comme tout se fait dans la vie finalement » I 76 « le problème moi, ce que je vis, même si j'ai décidé de vivre le plus normalement possible »I 284 « la vie ne m'a pas fait de cadeau. Au départ je me suis retrouvée à plat. Maintenant aujourd'hui c'est plus un état de survie. Ma vie ne me correspond pas du tout » I 895 « parce qu'ou va t'on? Je sais très bien que je ne guérirai pas »I317 Bataille « moi c'est une bataille que je mène, mais c'est une bataille que je mène tous les jours »I297 « donc je vis le truc tous les jours, je n'ai pas envie. C'est une bataille entre moi et moi , plutôt la maladie, la pathologie. »I602 « mais cette pathologie, c'est une bataille. Tous les jours c'est une bataille » I875 bizarrie: « C'est multi-facettes, c'est multi-facettes. » I604 Le corps et l'esprit dualité « le problème c'est quand je veux marcher et que je ne peux pas marcher »I395 « c'est pas que je ne veux pas, parce que mon mental, il me dit: tu vas y aller. Mais c'est mon corps qui ne suit pas »397 « c'est pas que je ne veux pas, c'est que je ne peux pas » I 55 unité « j'avais des douleurs à cause du stress »I 697 « je ne peux pas continuer à souffrir comme ça, je vais devenir cinglée »I152 « suite au choc, j'étais complètement bloquée, avec minerve et tout le bazar »I 735
------------------------------	---

Analyse thématique	Entretien n°4: Mme D
<u>Identité</u>	
Caractéristiques/Type	-Immobilisation/enraidissement: « Il y a des jours où je ne pouvais plus, du tout, bouger les épaules. » I208 -Courbatures/Contractures: « Sinon, quand j'ai des douleurs un peu partout, c'est tendu. Ça fait comme si j'avais des courbatures partout. » I351 -Brûlures quand la douleur s'installe : « Par exemple, quand ça vient sur le dos, ça commence par des brûlures » I347
Localisation/Irradiation	-Axiale: « J'avais des douleurs surtout dans le dos, le bas du dos » I10-2 « Parce que j'ai gardé mes douleurs de dos pendant longtemps » I13 « Parce que, bon, quand on a des douleurs, un peu partout, comme ça » I41 « Bah au départ, c'est vrai, que les douleurs étaient essentiellement localisées, au niveau du dos et ensuite, elles se sont généralisées. » I85 -Diffuse: « Bah au départ, c'est vrai, que les douleurs étaient essentiellement localisées, au niveau du dos et ensuite, elles se sont généralisées. » I85 « Et puis, progressivement, les douleurs sont apparues un petit peu partout » I12 « car j'avais mal aux mains j'avais mal partout, j'avais mal aux épaules... » I135 « Sinon, quand j'ai des douleurs un peu partout, c'est tendu » I350 -Partie du corps la plus sollicitée: « Mais je vais avoir de fortes douleurs sur la partie du corps que j'aurai le plus sollicité les jours précédents. » I87 « j'étais au tri, pendant un moment et ça, ça ne me plaisait pas, car j'avais mal aux mains j'avais mal partout, j'avais mal aux épaules... » I136 « Il y a des jours où je ne pouvais plus, du tout, bouger les épaules » I208
Intensité	« C'est davantage sur le nombre d'articulations touchées que l'intensité des douleurs. » I322 « Mais bon, quand je ne pouvais pas, je ne pouvais pas. Il y a des jours où je ne pouvais plus, du tout, bouger les épaules. Quand il y avait une très grosse douleur, je faisais un petit peu moins » I209 « Sinon, il y a des jours, quand il y a des crises avec de grosses douleurs, alors, là aussi, il y a des baisses de moral ou sinon, quand j'ai mes petits soucis... » I210
Symptômes associés	Sommeil: -troubles du sommeil : à la question comment va votre sommeil? « ça n'a jamais été » I128 -troubles du sommeil secondaires aux douleurs « Même si, bon, toutes les nuits, je suis quand même réveillée par des douleurs. » I284 Fatigue: « Par exemple, dans des moments de fatigue, là, il faut que je fasse attention. » I49 « Mais, j'arrive mieux à les gérer au quotidien. L'amélioration, c'est surtout sur la fatigue. » I164 « On a une fête, même si je n'ai rien à faire, le fait de danser, de se coucher tard, ça me fatigue. » I283 « Et après ça engendre une fatigue et donc ça majore les douleurs » I330 Moral: Baisse de moral en lien avec douleurs « Cette période: avec les conflits et mon employeur, a été assez démoralisante. Sinon, il y a des jours, quand il y a des soucis... » I210 Signes associés: -sensibilité aux bruits « De plus en plus le bruit maintenant ça me gêne! Et après ça engendre une fatigue et donc ça majore les douleurs. » I328
Facteur aggravant	-Plutôt physique: maintien position de manière prolongée: « Ce n'est pas, non plus, rester allongée ou même assise trop longtemps, je ne tiens pas. » I98 effort physique trop important: « Et après ça engendre une fatigue et donc ça majore les douleurs » I327 -surmenage d'une articulation: « Mais c'est surtout, limiter les mouvements qui me font mal, et épargner les articulations qui souffrent. » I99 -Plutôt psychologique: Anxiété/Stress: Lié au travail à ses petits enfants, à ses enfants, à son père. Corrélation importante entre travail/stress/enfant « Parce que bon, j'ai toujours des douleurs, mais j'ai moins de grosses crises depuis que je ne travaille plus. Déjà, il n'y a plus le stress. Parce que je vois bien, quand je suis stressée, les douleurs, elles viennent. » I364 « Le stress agit beaucoup sur moi » I367 exemple de son père I366, enfant I373, petits enfant I311 -Bruit qui l'opresse (répétés deux fois) lorsque son mari écoute de la musique (I327) ça l'opresse alors que lorsqu'elle sort la musique c'est de la fatigue « Le bruit oui, et ça c'est depuis longtemps car par exemple mon mari aime bien écouter la musique forte... Et maintenant ça arrive carrément à m'oppresser.... Ça m'opresse ! Par exemple si je vais à une soirée ou la musique est assez forte après je suis épuisée. De plus en plus le bruit maintenant ça me gêne ! Et après ça engendre une fatigue et donc ça majore les douleurs » I327
<u>Attributions causales</u>	
Contexte de vie du début de la maladie	en 1980 lors de l'accouchement de son troisième enfant: douleurs lombaires avec errance diagnostique puisque attribuées à un lumbago. « Alors en fait, ça a commencé: j'ai eu mon troisième enfant en 1980 et peu de temps après, j'ai commencé à avoir des problèmes, des petits soucis, j'avais des douleurs surtout dans le dos, le bas du dos. » I8 en 2000: diagnostic de fibromyalgie établi par un rhumatologue (mais évoquée par son kinésithérapeute en premier) « Par contre mon kinésithérapeute, parce que j'ai toujours été suivie par un kiné, me dit un jour : « J'ai l'impression, quand même, que ça ressemble un peu à la fibromyalgie, ce que vous avez. » Moi, je n'avais jamais entendu parler de fibromyalgie donc j'ai laissé tomber. » I30
-traumatisme physique: (surmenage, douleur masquées) -choc psychologique -autres	-Choc psychologique: stress prolongé/Anxiété « Bah, déjà, je me levais très tôt, car je commençais à 6h30. Ça s'était dur. Et puis toujours de la pression (...) Et après, quand j'ai été dans les bureaux, là, ça allait mieux. » I137 -traumatismes physiques : surmenage articulaire « peut-être une position au travail, trop longue, en restant trop longtemps debout. On soulevait des caisses de courriers, des bacs de colis... On attribuait ça au travail. » I215 « Car une fois que j'étais au travail, il n'était pas question d'aller lentement. C'est ce qui me fatiguait beaucoup. » I361
<u>Dimension temporelle</u>	
Evolution : chronique ou aiguë	Rythme: « J'avais de grosses crises ou que j'étais très fatiguée. » I149 « Sinon, il y a des jours, quand il y a des crises avec de grosses douleurs » I310 « elle reste toujours douloureuse par la suite, en fond ou par crise » I321 « J'ai moins de grosses crises depuis que je ne travaille plus. » I364 « Je veux dire, ça vient par crise, mais la douleur revient toujours. » I43 « Car je sais, que si je fais trop d'effort sur une articulation, la douleur, elle, va rester longtemps, pendant plusieurs jours » I51 si une nouvelle articulation est touchée: la douleur ne part plus (I42) « J'ai souvent des douleurs quand je me réveille, mais le soir, je sens l'accumulation des douleurs de la journée. » I356 Evolution: -plutôt chronique -pas de perspective de guérison: « jamais eu de répit » I14 « toujours eu des problèmes » I15 -la douleur revient toujours « Je veux dire, ça vient par crise, mais la douleur revient toujours » I43 -plutôt augmentation du nombre d'articulations touchées depuis le début de la fibromyalgie et ce malgré la retraite/ paradoxalement dit que ça va beaucoup mieux depuis la retraite: « Mais bon, depuis trois ans, que j'ai arrêté de travailler, j'arrive plus à gérer la douleur. » I129 « Et j'ai vraiment senti une amélioration dans les symptômes depuis trois ans. J'arrive mieux à gérer les symptômes. » I158 « Parce que bon, j'ai toujours des douleurs, mais j'ai moins de grosses crises depuis que je ne travaille plus. » I363
<u>Répercussions</u>	
-sur les activités quotidiennes	1) capacités fonctionnelles de manière générale: « Bah, sur le plan personnel, il y a des jours où je ne peux pas faire ce que j'aurai envie de faire. » I266 2) cuisine « Par exemple, ce week-end, je recevais du monde, donc j'ai pas mal fait la cuisine. Et du coup, bah, mon kinésithérapeute, c'est surtout occupé de mes mains. » I89 3) pas de répercussions sur la marche « J'aime bien la marche à pied. Je marche beaucoup, tous les jours, deux fois par jour. Le matin trois quarts d'heure, on va chercher le pain, à pied. Donc on fait un grand tour. Et l'après midi, je vais jusqu'à la maison de retraite de ma mère. Donc ça fait un petit « bout » I225

- sur vie sociale/ familiale	1) <u>diminution des activités communes</u>. « Pourtant, il le sait, que ça peut venir de la fibromyalgie. Mais je pense, que des fois, ça l'agace. Ça l'agace aussi, pour moi. Ça l'agace, que je ne puisse pas participer à ses activités. »I120 « Il y a peut-être des choses que je n'arriverai pas à faire, mais ce n'est pas grave, faites comme si je n'étais pas là. Faites, et moi je resterai à me reposer » I268-73 mais heureusement « Et puis maintenant, elle vieillit aussi (rires), et puis, elle a aussi des problèmes de dos. » I275 « Et puis, c'est pareil, il y a des fois, j'aimerais recevoir un petit peu plus. »I274 « Aussi, s'il y a un weekend, au cours duquel on a une fête, même si je n'ai rien à faire, le fait de danser, de se coucher tard, ça me fatigue. Le sommeil est moins récupérateur. »I283
- sur vie professionnelle	1) <u>contraintes physique</u> « Parce que la douleur, même si elle est toujours là, avant quand j'avais mal, il fallait bien que j'aille au travail. Je n'avais pas le choix. Tandis ce que là, quand il y a un jour où je suis plus fatiguée et bien je fais moins et puis.... et puis, je me lève plus tard. Et j'adapte mon heure de lever en fonction de ma nuit. Bon, après, ça n'a pas amélioré la survenue des douleurs. Mais, j'arrive mieux à les gérer au quotidien. L'amélioration, c'est, surtout sur la fatigue. » I159 « Mais bon, depuis trois ans, que j'ai arrêté de travailler, j'arrive plus à gérer la douleur. »I129 « Et j'ai vraiment senti une amélioration dans les symptômes depuis trois ans. J'arrive mieux à gérer les symptômes. » I158 « Parce que bon, j'ai toujours des douleurs, mais j'ai moins de grosses crises depuis que je ne travaille plus. » I363 <u>stress</u> « Je m'étais accrochée, un peu, avec mon patron, parce que je lui avait dit : « Mais qu'est ce qui vous empêche de me mettre sur ce poste ? Que ce soit moi ou quelqu'un d'autre ? Vous estimez que je n'ai pas la capacité de le faire ? »I185 « En revanche, c'est plus le fait d'avoir été déclarée: travailleur handicapé. Car si j'avais pu m'entendre directement avec le patron, je n'aurais pas été obligé de faire ces démarches là »I292 <u>relation avec collègues qui ne comprenaient pas pourquoi elles ne pouvaient pas faire certaines tâches:</u> « Sinon, certaines collègues me disaient : « Bah, pourquoi tu ne fais pas ça ? » Mais bon, quand je ne pouvais pas, je ne pouvais pas. Il y a des jours où je ne pouvais plus, du tout, bouger les épaules. »I207 « Quand il y avait une très grosse douleur, je faisais un petit peu moins et donc ça passait, moins bien, avec certaines collègues. Mais bon dans l'ensemble, ça allait. Mes enfants, ça allait aussi. »I211 4) <u>modification de l'activité professionnelle</u> « Et après, quand j'ai été dans les bureaux, là, ça allait mieux. »I137 « Et c'est vrai, qu'une fois que j'ai eu mon activité dans les bureaux, ça allait mieux. » I153 « Mon médecin ne voulait pas que je reprenne, tant que je n'avais pas obtenu ce reclassement. » I153 « C'est pareil, mon médecin traitant est passé... Enfin, normalement il faut suivre la voie hiérarchique. »I299 « Mais bon, on s'est battu, avec mon médecin généraliste. Là, elle a été d'un sacré soutien! On s'est battu, pendant six mois, pour avoir un reclassement. » I128 « Mon médecin m'arrêtait pour des petites périodes de huit/quinze jours, quand vraiment, j'avais de grosses crises ou que j'étais très fatiguée. »I148, son Médecin Traitant qui « ne voulais pas que je reprenne tant que je n'avais pas obtenu ce reclassement. » I151
<u>Mode de contrôle</u>	
- Contrôle personnel et auto-efficacité	*<u>Rester sur ses gardes</u> « Par exemple, dans des moments de fatigue, là, il faut que je fasse attention (...) Et pour améliorer les douleurs, je me préserve au maximum et je vais chez mon kinésithérapeute une fois par semaine. » I50 *<u>Moduler son activité</u> « Car je sais, que si je fais trop d'effort sur une articulation, la douleur, elle, va rester longtemps, pendant plusieurs jours. Ça dure un petit moment. » I50 « Mais c'est surtout, limiter les mouvements qui me font mal, et épargner les articulations qui souffrent. » I98 99 « Faut que je démarre lentement, car si je pars vite, les douleurs reviennent plus vite. Ça tire. Je fais attention à ce que les articulations travaillent petit à petit. Et je pense que : c'est ce qui me gênait quand je travaillais » I357-8 « Et bien, je ne peux pas le faire aussi souvent que j'aimerais. Parce que, bon, je sais qu'après je vais le payer. »I276 « Tandis ce que là, quand il y a un jour où je suis plus fatiguée et bien je fais moins et puis.... Et puis, je me lève plus tard. Et j'adapte mon heure de lever en fonction de ma nuit. Bon, après, ça n'a pas amélioré la survenue des douleurs. Mais, j'arrive mieux à les gérer au quotidien. « L'amélioration, c'est surtout sur la fatigue. » I158 *<u>Se reposer.</u> « C'est surtout le repos, qui me soulage. Enfin, le repos, c'est pareil. Ce n'est pas, non plus, rester allongée ou même assise trop longtemps, je ne tiens pas » I98 *<u>Relaxation</u> « Je pense qu'il faudrait se décontracter, quand ces douleurs arrivent. Mais moi, au contraire, je me contracte. »I348 « Parce qu'en fait, chez le kiné, c'est à ma demande. Il masse, là où j'ai mal »I50 *<u>Discours encourageant:</u> « Maintenant, quand j'ai un impératif, et que je n'arrive pas dans les délais, ça m'agace et donc je vais avoir plus de douleur. Mais bon, sinon j'essaie de prendre la vie, comme elle vient. »I371 « Elle me disait : « Ne prenez pas tout pour vous, essayez de relativiser. » I378 *<u>Soutien extérieur:</u> « Alors au début, ça me faisait du bien, ça m'a aidée. Je me rendais compte qu'il y avait plein de gens qui avait ça. »I239 « je rencontrais des gens et ça me faisait du bien. »I244 « Les gens se plaignaient trop pour moi. Je me disais : je suis moins malade que les autres. »I245-8
-Traitement médicamenteux	« J'ai aussi essayé la mésothérapie, mais je n'ai pas trouvé que ça m'avait améliorée. Sinon, je prends des traitements, comme du Tramadol et du Paracétamol, et un petit comprimé, le soir, pour me décontracter un peu : Miansérine. »I102
<u>Relation professionnels de santé</u>	
	<u>Bonnes relations:</u> le médecin traitant et kiné « parle sur mon cas » (I199) changement de MT : « ça l'intéressait »I71 « elle prend le temps. Elle nous écoute beaucoup. On peut bien discuter avec elle. Et en plus elle s'est vraiment intéressée à la fibromyalgie »I 115 « je trouve que c'est un soutien autant moral que physique. C'est bien de pouvoir discuter avec quelqu'un qui nous comprend »I 118 // lien avec le mari juste après dans le récit qui ne comprend pas toujours « on s'est battu avec mon médecin généraliste (...) elle a été d'un sacré soutien »I138 « alors que mon médecin généraliste elle prend du temps (...) elle est attentive aux différents signes »I197 « c'est pareil mon médecin est passé, enfin normalement il faut passer par la voie hiérarchique (...) enfin mon médecin m'a vraiment beaucoup aidé » I304 kinésithérapeute: relation de confiance, longévité de la relation (I58), relation personnelle plus que médicale (parle de tout, de cuisine) : apporte de la confiance (I335-36) <u>mauvaise relation:</u> « mais bon je vous avoue, ça ne m'intéresse pas. Mais bon je vous donne le traitement » I64 discours de son ancien médecin traitant « Bah il était.... Je n'aimais pas sa façon (...) il nous auscultait sans plus, il prenait la tension une fois de temps en temps. Il ne nous examinait pas assez »I 80 « il n'était pas assez dans le dialogue, il était assez froid. Toujours très pressé, il faisait tout en courant. »I195 <u>errance diagnostique</u> « il a mis longtemps » I13 , « mais au départ on me disait: c'est le dos, c'est le lumbago. (...) Il n'y avait rien aux différents examens (...) le diagnostic a été fait il y a quinze ans, pas plus! » I23 -le diagnostic a permis une reconnaissance de ces douleurs chroniques « bah le fait de savoir pas grand chose. Mais ça rassure quand même » I44
<u>Vécu émotionnel</u>	
	<u>Rébellion-acceptation/résolution:</u> « J'arrive plus à gérer la douleur. » I128 « J'arrive mieux à gérer les symptômes. »I158 « Mais, j'arrive mieux à les gérer au quotidien. » I164 « Aujourd'hui, maintenant que le diagnostic est fait, maintenant, je me dis que c'est la maladie. Donc je me dis: c'est parce que j'ai trop travaillé. »I218 « Maintenant, c'est vrai, que j'essaie de tout prendre du bon côté. »I368 <u>Bataille:</u> « Là, elle a été d'un sacré soutien! On s'est battu, pendant six mois »I138 « ah, il y a eu ce patron, qui me mettait des « bâtons dans les roues »I205 <u>Le corps et l'esprit</u> <u>unité</u> « Quand mon père est décédé, pendant quinze jours, j'avais des douleurs qui étaient très importantes. Le stress agit beaucoup sur moi »I367 « J'essaie donc de minimiser le stress, pour avoir le moins de douleur possible. » I377 « Parce que bon, j'ai toujours des douleurs, mais j'ai moins de grosses crises depuis que je ne travaille plus. Déjà, il n'y a plus le stress. Parce que je vois bien, quand je suis stressée, les douleurs, elles viennent. » I364

Analyse thématique	Entretien n°5: Mme E
<u>Identité</u>	
Caractéristiques/Type	<u>Immobilisation/enraidissement:</u> « A la fin mes bras ne se soulevaient pas plus que ça. J'étais bloquée, « de chez » bloquée. » I115 <u>Contracture/Courbature:</u> « plutôt musculaires » I19
Localisation/Irradiation	<u>-Axiale:</u> « j'avais mal au dos » (I23) <u>-Diffuse:</u> « j'avais mal partout » (I22) <u>-Partie du corps la plus sollicitée:</u> « ça me faisait super mal dans les doigts, dans les poignets » (I181) « je sentais les douleur dans mes doigts qui revenait » (I330) <u>-Une partie du corps bien spécifique:</u> « tout le coté gauche: jambe gauche, épaule gauche. Mais bon l'épaule droite aussi avec le temps » (I113)
Intensité	« on m'a mis une prothèse discale. Enfin des choses peu bénignes » (I24) « épouvantable » (I39) en parlant des crises de douleurs abdominales: « qui nécessitaient l'intervention du médecin, avec des intraveineuse de spafon. C'était des crises qui pouvaient me faire perdre connaissance » (I115) « ça faisait peur à tout le monde » (I122)
Symptômes associés	<u>sommeil:</u> « la fibromyalgie, c'est aussi les nuits sans sommeil » (I103) <u>moral:</u> « car en plus j'avais le moral a zéro » (I93) « car quand on est fibromyalgique, il faut savoir qu'on est très dépressif » (I94) « Car vous en avez un peu marre de ne pas être pris au sérieux. On se renferme dans son coin et puis on déprime ». (I132) « j'ai fait un burn out très sévère » (I272) « je n'avais plus envie d'aller nulle part. Je n'avais envie de voir personne » I155 <u>fatigue:</u> « (dans l'enfance) j'étais souvent fatiguée » (I12) « toujours fatiguée » (I18) <u>les trois:</u> « et puis tout ça ça stress , la douleur entraine la fatigue, et puis la mémoire en prend un coup » (I40) <u>signes associés:</u> -colopathie fonctionnelle: « j'avais toujours mal au ventre, toujours quelque chose » (I18) -troubles de la mémoire et de la concentration: « et puis tout ça, ça stress, la douleur entraine la fatigue, et puis la mémoire en prend un coup » (I40) « j'avais des pertes de mémoire » (I85) « que ce soit les pertes de mémoire ou les douleurs. on va dire qu'il n'y en a pas un qui est mieux que l'autre » (I89) « il y a aussi le syndrôme des jambes sans repos » (I105)
Facteur aggravant	<u>-Plutôt psychologique:</u> Anxiété/Stress: « là par exemple, j'ai eu un gros coup de stress la semaine dernière, que j'ai eu du mal à supporter. Et donc je sentais les douleurs dans mes doigts qui revenaient » (I330) « donc tout ça ça vous stress, donc la douleur est encore plus intense. En fait c'est un cercle vicieux: la douleur, le stress... Les connexions ne se font plus la haut » I45
<u>Attributions causales</u>	
Contexte de vie du début de la maladie	diagnostic posé en 2010 I6 prise de conscience des douleurs en 2007/8: apparition de douleurs plutôt musculaires (I19) « ça a commencé j'étais toute petite: j'avais toujours mal au ventre » I10
-traumatisme physique: (surmenage, douleur masquées) -choc psychologique -autres	<u>choc psychologique:</u> « la fibromyalgie, pour moi, est liée à des chocs psychologiques, une succession de chocs, même s'ils sont très petits » I321 « maintenant avec toute cette thérapie je comprends que le mental et la douleur sont liés » I317 « dans notre cerveau on a des cartes neurologiques, et que chaque choc vient se greffer. Et quand il y en a trop ça beug! » I329 <u>douleurs masquées dans l'enfance:</u> « ça a commencé, j'étais toute petite: j'avais toujours mal au ventre » I10 « Me disant : « j'ai mal au ventre. Mais il ne faut pas que tu dises à maman, car elle a suffisamment de problèmes avec ma sœur, sans que tu en rajoutes » . Et ça, ça a été l'histoire de ma vie. Toujours, faire les choses pour ne pas décevoir ma mère, tout le temps, tout le temps, tout le temps. » I217
<u>Dimension temporelle</u>	
Evolution/Rythme	<u>Rythme:</u> « Car lorsque j'étais en crise, c'était horrible » I121 « bah j'en sais rien justement: comme j'avais mal tous les jours, je ne pouvais pas relier la douleur à un événement particulier. Puisque c'était en permanence » (I315) <u>Evolution:</u> Depuis son enfance se plaint de douleurs : « Toujours fatiguée. Toujours quelque chose » I17 « ça a commencé j'étais toute petite: j'avais toujours mal au ventre » I10 « et puis en grandissant , on va dire, vers l'âge de 16 ans, sont apparues des douleurs de colopathie fonctionnelle » I14 « sans qu'il n'y ai eu aucun traumatisme » I115
<u>Répercussions</u>	
-sur les activités quotidiennes	1) <u>capacités fonctionnelles d'une manière générale:</u> « je n'avais plus de vie » I95 « je ne pouvais pas tenir une position, j'étais en pleur... » I100 « je ne pouvais pas rester assise, ou dans la même position, pendant plus de dix minutes » I157 2) <u>conduite</u> en lien avec ces pertes de mémoires: « je perdais ma voiture (...) je me trompais dans des trajets que je connaissais par coeur » I86 3) <u>marche</u> « je ne peux pas rester debout (...) et puis ensuite des difficultés à marcher » I26 4) <u>cuisine:</u> « je ne pouvais pas ouvrir une boîte de conserve car ça me faisait super mal dans les doigts, dans les poignets » (I181)

- sur vie sociale/ familiale	1)exclusion sociale: « je n'avais plus de vie sociale, je n'avais plus rien » I59 « je n'avais plus envie d'aller nulle part. Je n'avais envie de voir personne »I155 « je m'étais privée de toute vie sociale avec la fibromyalgie » I383 « mais vous avez juste l'impression de ne pas être comme tout le monde »I385 2)inversion des rôles « mon mari me servait d'infirmière » I174 « Maintenant, je ne me sacrifie plus, pour personne. J'aide, mais, je pense avant tout, à moi. »I415 « On a tendance à s'oublier. Chose que j'ai appris à faire. Même, si vous avez mal partout, si quelqu'un vous appelle, a besoin d'un service, vous y allez, vous courez. Ca va être à votre détriment, mais vous y allez. C'était toujours ça. »I 228 au moment de la guérison: « mon mari n'a pas supporté que j'aille mieux. (...) Il se sentait inutile. Car il voulait toujours faire les choses à ma place. » I276 « il se sentait indispensable (...) il faisait tout pour moi. Donc le jour où je m'en suis sortie, lui, il n'a plus rien compris »I183 3)diminution des activités communes « Parce qu'il faut savoir, que je ne pouvais pas rester assise, ou dans la même position, pendant plus de dix minutes. Donc ça veut dire : aller chez quelqu'un, de les prévenir : « bah, excusez-moi ! Mais, je serai, en permanence, en train de me lever, de m'asseoir. Et puis, on finit par avoir honte. On ne se supporte plus. Donc, euh...On n'a plus de vie sociale. J'en avais marre de me justifier, marre d'expliquer »I156
- sur vie professionnelle	1)contraintes: « je travaille aux Ressources humaines, à la P. Mais je ne pouvais plus assumer ces responsabilités » I84 2)modification de l'activité professionnelle « j'ai été obligé de prendre une disponibilité au travail » I91 « mes employeurs ont été assez compréhensifs » « j'ai eu une adaptation de poste »I49 « j'ai eu le statut de travailleur handicapé, on m'a mis un joli fauteuil à disposition » I145 3)avantage depuis sa thérapie: « la reprise du travail s'est bien passée. ça me fait beaucoup de bien, surtout de reprendre une vie sociale » I303
<u>Mode de contrôle</u>	
- contrôle personnel et auto-efficacité:	*Maintenir une activité « plus je restais allongée, plus j'avais mal. Parce qu'il faut bouger pour ne pas avoir mal » I75 « de faire du sport, ça lui permettait de se vider la tête » I382 « maintenant quand il y a une douleur qui se réinstalle je file direct à la salle de sport (...) c'est très important de bouger, et ça, je ne savais pas » I398 *relaxation « la relaxation par contre, ça me fait du bien » I101 « j'ai fait deux séances de relaxation sur internet. Le soir quand je ferme les yeux, je prends conscience qu'il faut que je me relaxe » I335 « j'avais deux ou trois petits trucs de sophrologie pour arriver à mieux gérer mon stress au quotidien » I338 *discours encourageant « ensuite on a travaillé sur la confiance, sur le respect de soi, apprendre à être égoïste. Egoïste ne veut pas dire: ne penser qu'à soi. C'est penser à soi d'abord, sans oublier les autres, il m'a appris à lâcher prise et aussi gérer son stress » I243 « j'ai appris à gérer mes émotions.... » I248 « je lui envoie des nouvelles, notamment les pensées positives du matin et celles du soir » I250/8 « On a tendance à s'oublier. Chose que j'ai appris à faire » I229
-Traitement médicamenteux	« on m'a mis sous laroxyl. Ce qui me mettait dans un état tel, qu'on avait l'impression que j'étais un légume » I57 en parlant de son médecin traitant: « bah il me mettait en arrêt et me disait « reposez vous » I72 « c'était morphine et séjour en centre anti douleur: aucun résultat » »(I76) « aujourd'hui je prends seulement l'antidépresseur qui est le laroxyl » (I269) « mais progressivement, avec l'aide des médicaments, j'ai réussi à être mieux... » (I301)
<u>Relation professionnel de santé</u>	
	Errance diagnostique surtout quand les problèmes de mémoire se sont surajoutés « j'ai vu plusieurs médecins,car vous savez il n'y a rien qui montre la fibromyalgie. Il faut faire une batterie d'examens qui évince toute une série d'autres maladies... » I54 A l'annonce du diagnostic « d'une certaine façon j'étais soulagée: que quelqu'un mette un nom à tous ces symptômes depuis des années » I128 Mauvaise relation: « d'autant plus, quand vous voyez des médecins qui vous disent « bah c'est psychologique, on ne peut rien pour vous (...)vous en avez un petit peu marre de ne pas être prise au sérieux » I130 Bonne relation « j'ai eu de la chance d'avoir des gens qui ont pris mes douleurs au sérieux » (I363)
<u>Vécu émotionnel</u>	
	Acceptation: « Mais progressivement, avec l'aide des médicaments, j'ai réussi à être mieux, à accepter la situation, à arrêter de culpabiliser par rapport à mon mari. Maintenant je suis bien. » I300 « Et maintenant, surtout après cette thérapie, j'arrive mieux à comprendre. »I315 « Autant maintenant, j'ai aucun mal à en parler. Autant avant, je n'aimais pas parler de moi, et de ma maladie. »I345 Le corps et l'esprit unité.(mais depuis la thérapie) « donc tout ça ça vous stress. Donc la douleur est encore plus intense. En fait c'est un cercle vicieux: la douleur, le stress... Les connexions ne se font plus la haut »I45 « avec cette méthode on dit que: dans notre cerveau on a des cartes neurologiques et que chaque choc vient se greffer. Et quand il y en a trop, ça beugue. Et là je me rends compte que j'ai eu un gros coup de stress, la semaine dernière, que j'ai eu du mal à supporter, et donc je sentais des douleurs, dans mes doigts, qui revenaient »I330 « j'ai eu la chance d'avoir eu un médecin très psychologue (...) qui pris mes douleurs au sérieux »I355 « faire du sport ça vide la tête » I380 « moins on bouge, plus on a mal, plus on réfléchit, plus on se renferme sur soi »I406 « dès qu'il y a des douleurs qui se réinstallent , je file directement à la salle de sport » « je comprends que le physique et le mental sont liés »I316

Analyse thématique	Entretien n°6: Mme F
<u>Identité</u>	
Caractéristiques/Type	-Immobilisation/Enraidissement/Courbatures/Contractures. « J'ai les hanches qui se bloquent les jambes qui se tétanisent. » I11 « bah en fait ça commence toujours par la jambe gauche, ça part sur la hanche droite parce qu'obligatoirement, il faut que je compense. Ensuite ça tétanise tout le bas du corps et ça remonte jusqu'aux reins. Par exemple quand je marche, je suis prise des hanches jusqu'aux chevilles » I147 « lorsque j'essai de faire craquer mes orteils, et bien, quand je le fais, il y a tous mes orteils qui se tétanisent. Je ne peux plus les bouger. C'est une catastrophe et ça fait mal. Je ne peux même pas essayer de les bouger, car si j'ai le malheur de le faire, ça va irradier jusque dans les jambes. » I147 -Autres: « Ça commence toujours comme une pointe. Après, ça passe en coup de poignard et puis ensuite, on a l'impression d'être complètement écrasé. » I421
Localisation/Irradiation	-Axiale: « Gros, gros problème de dos » I32 « J'ai les hanches qui se bloquent, les jambes qui se tétanisent. » I11 -Diffuse: « car je boitais. J'avais mal à mon genou. » I36 « lorsque j'essai de faire craquer mes orteils, et t bien, quand je le fais, il y a tous mes orteils qui se tétanisent. Je ne peux plus les bouger. C'est une catastrophe et ça fait mal. Je ne peux même pas essayer de les bouger, car si j'ai le malheur de le faire, ça va irradier jusque dans les jambes. » I147 -Partie du corps la plus sollicitée: « quand j'épелuche les légumes, la main et le poignet en prennent un coup. Et la barre qui arrive dans le dos. C'est vraiment handicapant » I120 -Une partie du corps bien spécifique: « Parce qu'avec ma jambe gauche, c'est vraiment elle qui me martèle le plus. C'est cette jambe qui me crée le plus de problème depuis que je suis jeune » I127 « de toute façon, ça a toujours été le côté gauche qui m'a posé des problèmes (...) » I132 « bah en fait ça commence toujours par la jambe gauche, ça part sur la hanche droite parce qu'obligatoirement, il faut que je compense. Ensuite ça tétanise tout le bas du corps et ça remonte jusqu'aux reins. Par exemple quand je marche, je suis prise des hanches jusqu'aux chevilles » I144 « lorsque j'essai de faire craquer mes orteils, et bien, quand je le fais, il y a tous mes orteils qui se tétanisent. Je ne peux plus les bouger. C'est une catastrophe et ça fait mal. Je ne peux même pas essayer de les bouger, car si j'ai le malheur de le faire, ça va irradier jusque dans les jambes. » I147
Intensité	
Symptômes associés	Autres: -migraines avec photosensibilité « le pire c'est quand c'est associé à des crises de migraines (...) mais je suis hyper-photosensible » I420 -sensibilité au bruit: « je ne supporte plus les bruits: le bip du scanner: ça m'hérise les poils » I106, « le bruit aussi, chez moi, ça peut déclencher une angoisse importante » I424 -sensibilité aux odeurs « c'est pareil pour les odeurs (...) je sentais une odeur désagréable mais que personne ne sentait » I434 -troubles de la concentration de la mémoire, de l'élocution « j'ai aussi des problèmes de concentration et des bogues dans la parole (...) j'étais incapable de me souvenir lequel c'était (...) j'ai déjà eu un bogue dans le prénom de ma fille » (436,440,445)
Facteur aggravant	-Plutôt psychologique: anxiété/stress « Enfin, c'est bâtarde comme maladie, car on ne sait pas dire si c'est purement physique. Parce que quand même, moins on est bien moralement, plus on a mal. Plus on a mal, moins on est bien moralement. » I82 -Bruit « je ne supporte plus les bruits: le bip du scanner: ça m'hérise les poils » I106 « le bruit aussi, chez moi, ça peut déclencher une angoisse importante » I424 « le bruit, le maintien dans des positions statiques, passer le balai et l'aspirateur » I113
<u>Attributions causales</u>	
Contexte de vie du début de la maladie	-début des douleurs en 2003 « A l'époque je travaillais dans une entreprise de surgelés. Gros, gros problème de dos, au niveau des ports de charges: tendinites à répétition » I32 -diagnostic de fibromyalgie en 2005 « mais le problème: c'est qu'au bout d'un an et demi (bien que j'avais pourtant récupéré 70% de mes capacités), je suis redescendue à ce que j'étais avant l'opération. Et donc on a fait un entretien un peu plus poussé avec mon médecin et c'est là qu'il m'a dit: « ça ressemble à un syndrome fibromyalgique » I45
-traumatisme physique: (surmenage, douleur masquées) -choc psychologique -autres	- Facteur génétique car retrouve des similitudes avec son fils/sa grand mère: « si dans l'avenir il est démontré qu'il existe un facteur génétique dans la maladie, je pencherais plutôt là dessus, parce que mes grands parents paternels avaient énormément de problèmes articulaires » I58-62 « quelque part se dire que ça peut être une maladie génétique, même si c'est méchant pour mes enfants (...) parce que je vois mon fils il se plaint régulièrement, d'avoir mal au dos, d'avoir mal à sa cheville... » I73-77 gène de l'endorphine « Bon après ce que m'a dit l'algologue, il s'agit aussi d'un problème d'endorphine, ça reste aussi hormonal. Donc qui dit hormonal, dit génétique » I81 - Traumatismes physique « Mais après on ne sait pas. Ça peut être aussi, dans mon cas: l'usure, le fait de toujours se faire mal au même endroit » I63 « A l'époque je travaillais dans une entreprise de surgelés. C'était en 2003: gros, gros problème de dos, au niveau des ports de charges: tendinites à répétition » I32 « je n'ai jamais eu de choc spécifique, mis à part une mauvaise chute au collège, sur le coccyx. » I69 « je ne peux pas non plus travailler assise puisque je me suis re-cassée le coccyx » I103 « de toute façon, ça a toujours été le côté gauche qui m'a posé des problèmes (...) j'ai eu un gros choc alors que je travaillais à l'hôpital (...) j'ai alors pris violemment le battant de la porte dans la temps gauche (...) donc pour moi, j'ai encore des séquelles de cet accident, puisque 90% des migraines commencent au niveau de cette tempe » I132-5
<u>Dimension temporelle</u>	
Evolution/Rythme	Rythme: fond douloureux et crises de douleur ou de fatigue plus fortes: « Je prends, parfois en périodes de crises, du coup : Tramadol et anti-inflammatoires » I180 « Seulement quand je suis en crises douloureuse, et elle me masse. » I334 « au quotidien, je suis au minimum à 3/10 en terme de douleurs, par contre, je peux me coucher parfois: je suis à 12/10 » I109 Evolution: non évoqué clairement mais mixte chronique car ne parle pas de guérison au cours de l'entretien (I13)
<u>Répercussions</u>	
-sur les activités quotidiennes	1)capacités fonctionnelles d'une manière générale: « Je peux aller au supermarché. Mais faut quand même, que j'aie quelqu'un avec moi, si j'ai besoin de m'appuyer sur quelqu'un. Je ne rechigne pas à marcher. Je sais qu'il faut que je prenne mon temps et pas que je sois toute seule » I370 2)ménage: -ne peut plus réaliser les tâches ménagères comme avant: aménagement ou aides extérieures « enfin l'aspirateur, j'y arrive, quand ce n'est pas sur la moquette. La serpillère, par exemple, dans le salon, je l'ai passée en trois fois. Euh...mon lit, je ne peux plus le faire toute seule. Même si maintenant on l'a rehaussé. Donc ça c'est une catastrophe (...) quand j'épелuche les légumes, la main et le poignet en prennent un coup » I114-120 « quand je fais le ménage il faut que je fasse des pauses (...) je nettoie mon sol avec une machine (...) je ne peu pas commencer une tâche ménagère, sans savoir que je vais avoir de l'aide pour finir, car je sais que je n'y arriverai pas » L78 « la grande, à quinze ans, elle a été un peu plus sollicitée pour participer au ménage » I290 3)conduite: ne peut plus conduire « moi c'est simplement les douleurs qui vont m'empêcher de conduire » I125 4)marche -utilisation d'un fauteuil roulant lors des grandes ballades (« seulement lorsque je suis amenée à faire des longues marches » I10) car sinon ne pouvait pas continuer comme les autres (I10)

- sur vie sociale/familiale	1) <u>restriction dans les activités communes</u> baisse de la libido: « bah forcément une baisse de la libido , après on gère » I297 -mais de répercussion sur la cohésion couple « maintenant c'est au jour le jour , on vit les choses différemment. Mais bon , on reste un couple solide » I300 -restriction sur les WE improvisés « « il y a encore quelques années, on se disait: allez on prépare un sac, on part en vacances un week end. Maintenant on ne peut plus le faire. Maintenant, c'est au jour le jour, on vit les choses différemment » I299 2) <u>passion</u> -ne peux plus faire de la broderie alors qu'elle adorait ça « « j'ai eu des pertes de motricité qui m'ont empêché de faire de la broderie alors que j'adorais ça. » I413
- sur vie professionnelle	1) <u>modification de l'activité professionnelle</u> « Bah, j'ai été arrêtée trois mois à cause de mes problèmes de dos. Je suis passée devant la médecine du travail, qui m'a remerciée. Bah, c'est à dire qu'il n'avait qu'un seul poste, à me proposer dans les bureaux, c'était à C. Alors, bon, moi, ma vie elle est ici. Elle n'est pas là-bas. Donc voilà, j'ai été déclarée inapte. Alors, bon, voilà, maintenant, le travail, c'est un peu fini. » I102 2) <u>contraintes:</u> « je ne peux pas non plus travailler assise puisque je me suis re-cassée le coccyx » I102 « le port de charge ce n'est pas la peine et moi, je ne peux pas rester statique, assise derrière un bureau ou même hôtesse de caisse, je ne pourrai plus » I104 « je ne supporte plus les bruits: le bip du scanner: ça m'hérissé les poils » I106

Mode de contrôle

- contrôle personnel et auto-efficacité	*<u>Moduler son activité</u> pour diminuer l'intensité des douleurs « la serpillère, par exemple, dans le salon, je l'ai passé en trois fois » I114 * <u>Soutien extérieur</u> « je ne peux pas commencer une tâche ménagère, sans savoir que je vais avoir de l'aide pour finir, car je sais que je n'y arriverai pas » I307, « Je peux aller au supermarché. Mais faut quand même, que j'aie quelqu'un avec moi, si j'ai besoin de m'appuyer sur quelqu'un. » I370 « Mais ça m'a tellement apporté que ce soit physiquement, car on est obligé de repousser ses limites ou moralement, car on aide, par des petites choses, les animaux à trouver une famille, de rencontrer les gens, de leur parler de leur apporter des conseils. » I453 * <u>Adaptation du milieu :</u> « en plus maintenant on va changer de voiture, j'ai pris une boîte automatique » I126 « le fait de faire les litières, ça va car j'ai la possibilité de les faire en hauteur » I117 « Euh...mon lit, je ne peux plus le faire toute seule. Même si maintenant on l'a rehaussé. Donc ça c'est une catastrophe » I114 * <u>Rester sur ses gardes:</u> « il y a des moments où je ne vais pas prendre de médicament pendant deux mois (...) mais je préfère gérer ma douleur. Parce que bon à chaque fois mon estomac est en vrac. (...) je préfère passer ma journée à 6/10 où je vais faire attention à gérer ma douleur plutôt que d'être à 3/10 et de dire ouh la la » 164 *<u>Discours encourageant:</u> « avant même quand j'avais mal, j'avais tendance à me prosterner. Alors là, j'ai décidé de me « botter le cul » I248 « On a le droit d'avoir une baisse de moral, mais, je pense qu'à un moment, il faut se mettre un bon coup de pied aux fesses et faut se bouger, et faut peut être aussi s'entourer de personnes positives » I345 « on est fatigué, mais faut positiver, faut se sortir la tête de l'eau » I343 « j'ai décidé de me reprendre en main » I241 « j'ai besoin de choses positives. J'ai besoin d'avoir du tonus, pour me booster. J'ai besoin qu'on positive les choses » I337 *<u>maintien d'une activité/repousser ses limites</u> « Mais ça m'a tellement apporté que ce soit physiquement, car on est obligé de repousser ses limites » I453 s'autoriser du temps libre pour elle , pour s'occuper d'elle (I241)
- Traitement médicamenteux	plutôt lassé de prendre des traitements médicamenteux au quotidien: « il y a des moments où je ne vais pas prendre de médicament pendant deux mois (...) mais je préfère gérer ma douleur. Parce que bon à chaque fois mon estomac est en vrac (...) je préfère passer ma journée à 6/10 où je vais faire attention à gérer ma douleur plutôt que d'être à 3/10 et de dire ouh la la » I164

Relation professionnels de santé

	<u>errance diagnostique</u> qui témoigne de la difficulté à obtenir une reconnaissance de la maladie: lutte (I34-48), avis multiples et variés concernant l'origine de la maladie de la part des professionnels de santé « en fait les premiers symptômes, on ne savait pas ce que c'était . Mon médecin ne l'avait même pas suggérée » I30 « on n'a pas vraiment calculé » I39 « bon on va passer scanner, I.R.M, tous les machins... » I41 « au bout d'un an et demi » I45 <u>Mauvaises :</u> « Moi, quand j'allais voir son associé, pour des problèmes d'ado, il n'a pas cherché à comprendre. Il notait le symbole « psy », sur ses feuilles, en face de lui (me montre en écrivant). Alors bon, je ne suis pas idiot. Je sais ce que ça veut dire. » I218 <u>Bonne relations</u> bonnes relations avec kinésithérapeute car prend du temps pour elle « j'avais une super approche avec mon kiné, vingt minutes de massage, une heure de piscine.. » I185 Relation quasi paternelle avec son ancien médecin traitant « c'est lui qui avait découvert ma pathologie (...) suivi mes deux grossesses (...) pour moi il est parti comme un voleur (...) ça faisait plus de vingt ans qu'il me suivait (...) j'ai besoin d'arriver les yeux fermés dans le cabinet en ayant 100% confiance » I190-203 « c'était un vrai médecin de famille, mon confident, mon psy » 256-267
--	---

Vécu émotionnel

Interprétation de la maladie	<u>Acceptation</u> « C'est bizarre, mais bon, maintenant dans cette maladie il n'y a plus rien qui m'étonne. » I150 « Là, dernièrement j'ai décidé de me reprendre en main. » I243 <u>Incompréhension:</u> « Enfin, c'est bêtard comme maladie, car on ne sait pas dire si c'est purement physique. Parce que quand même, moins on est bien moralement, plus on a mal. » I80 « C'est bizarre, mais bon, maintenant dans cette maladie il n'y a plus rien qui m'étonne. » I150 <u>Lutte</u> « Non, c'est bon, quelque part, je préfère passer ma journée à 6/10 où je vais faire attention à gérer ma douleur, plutôt que d'être à 3/10, et de dire ouh là, là... » I163 « Quelque part, se dire que ça peut être une maladie génétique, même si, c'est méchant pour mes enfants et mes petits-enfants... Mais au moins, il y aurait peut-être des recherches qui pourraient être faites et peut-être anticiper pour la nouvelle génération? » I63-73 <u>Le corps et l'esprit</u> unité « enfin c'est bêtard comme maladie, car on ne sait pas dire si c'est purement physique parce que quand même, moins on est bien moralement, plus on a mal. Plus on a mal, moins on est bien moralement » I82 « Moi, je la qualifie cette maladie de neuromusculaire. » I82
------------------------------	---

Analyse thématique	Entretien n°7: Mme G
<u>Identité</u>	
Caractéristiques/Type	<u>- Immobilité/Enraidissement:</u> « j'avais les bras lourds »I28 « j'avais les bras « d'un lourd », « d'un lourd », ça devenait impossible »I62 « j'ai tout qui se coince » I157 <u>- Brulures:</u> « j'avais les jambes, n'en parlons pas, sciatique, cruralgie.. Tout y était »I30 <u>- Autres:</u> « ça ressemble à des coups de poignards. Ca arrive un coup. Ca dure une à deux heures, puis ça finit par se calmer et j'ai un autre coup ailleurs »I320
Localisation/Irradiation	<u>Diffuse:</u> « j'avais les jambes, n'en parlons pas, sciatique, cruralgie.. Tout y était »I30 « j'avais des douleurs surtout dans les bras »I28 « J'avais les bras « d'un lourd », « d'un lourd », ça devenait impossible » I62 <u>-Axiale:</u> « les douleurs m'empêchent de bien tourner la tête »I245
Intensité	« Mais il y a des crises violentes »I111 « ça ressemble à des coups de poignards. Ca arrive un coup. Ca dure une à deux heures, puis ça finit par se calmer et j'ai un autre coup ailleurs »I320
Symptômes associés	<u>Moral:</u> « j'ai compris que ça n'allait pas s'arranger, qu'on n'en verrait jamais le bout, qu'on n'était pas fichu de m'expliquer: Pourquoi et ce qu'il va y avoir à côté. Alors ça, ça m'a plongée complètement »51 « bah, concernant les douleurs, elles ont été stables, mais la tête ne suivait pas »I57 son médecin lui a trouvé associée à la fibromyalgie « dépression »I85 « j'avais plongé, j'avais pris un coup sur la cafetière » I300 <u>Fatigue:</u> « je suis fatiguée. Je me lève le matin, c'est comme si j'avais dormi une demi heure »I102 <u>Sommeil</u> « jamais un sommeil réparateur »I242 <u>Autres:</u> <u>concentration:</u> « la concentration ça ne s'améliore pas, je perds mes mots »I195 « vous voyez je ne trouve plus mes mots je ne sais plus ce que je veux dire » I221 « je perds très vite le fil d'une conversation »I242
Facteur aggravant	<u>-Climat:</u> « une forte chaleur, si j'ai fait un peu d'abus physique deux ou trois jours avant , si par exemple, j'ai marché un peu plus que d'habitude, si je suis restée longtemps debout, des petites choses comme ça »I125 <u>-Plutôt physique:</u> Maintien dans une position « parce que les bras en position comme ça, ça me fait mal. Pas au départ mais à la longue , j'ai tout qui se coince » I157 <u>-Rien</u> « des fois il y a des crises qui surviennent alors que je n'ai rien fait, et des fois au contraire je fais des choses qui pourraient déclencher les crises mais qui ne les déclenchent pas »I126
<u>Attributions causales</u>	
Contexte de vie du début de la maladie	« Ma maladie a été découverte en 2006, mais auparavant j'avais un passé très lourd d'hernies discales et lombaires. Donc c'est arrivé suite à un accident de ski et , ça s'est réveillé quinze ans après l'accident. L'accident de ski: j'avais 20 ans. » I7-9 en parlant de l'accident de ski « j'ai eu le coup du lapin »I14 « j'ai trainé à mon avis un certain nombre d'années sans savoir qu'elle était là. Mais à mon avis, elle était là depuis longtemps. Elle a été diagnostiquée en 2006. Je pense que dix ans avant, j'avais déjà des pointes, des choses... » I64
-traumatisme physique: (choc, surmenage, douleur masquées) -choc psychologique -autres	<u>Traumatisme physique:</u> « Ma maladie a été découverte en 2006, mais auparavant j'avais un passé très lourd d'hernies discales et lombaires. Donc c'est arrivé suite à un accident de ski et , ça s'est réveillé quinze ans après l'accident. L'accident de ski: j'avais 20 ans. » I7-9 en parlant de l'accident de ski « j'ai eu le coup du lapin »I14 <u>Choc psychologique</u> « J'ai divorcé. Enfin ça c'est encore en relation avec le reste... »I41 A la question: « à quoi attribuez vous la maladie? »elle répond: « ...alors c'est vrai , que dans mon histoire, je serai tenter de dire que c'est à cause de ça (accident de ski à l'âge de 15 ans) (...) parce que bon j'ai quand même failli y passer (..) ou alors peut être une vie qui se compliquait ? La aussi on était en fin de parcours avec mon ex mari. Mais bon ça a duré presque dix ans (car il est devenu alcoolique) . Alors on me dit souvent parce que j'ai bataillé beaucoup pour le sortir de là. Alors une fois que j'ai divorcé tout est sorti à ce moment là. Je prêtai peut être pas assez attention à des douleurs qui étaient là »I201-9 « tout a changé trois ou quatre ans avant qu'on me diagnostique la fibromyalgie. Toute ma vie a changé: changement de travail, mari alcoolique »I362
<u>Dimension temporelle</u>	
Evolution/Rythme	<u>Rythmée par des crises:</u> « je vais dire qu'au point de vue douleur, c'est par crise. Mais il y a des crises violentes »I111 « Mais il y a des fois, des crises qui surviennent alors que je n'ai rien fait. »I126 « dans la journée , par exemple, quand je me lève, elles sont très fortes et puis dans la soirée ça commence à se calmer »I316 <u>Evolution</u> -longue « donc un diagnostic, depuis trente ans de douleurs, lié aux hernies, alors que bon, ça empirait. »I18 -incurabilité « et puis je suis restée comme ça pendant trois mois. Et puis je voyais bien que ça ne s'améliorait pas. » I42 « j'ai compris que ça n'allait pas s'arranger, qu'on n'en verrait jamais le bout »51 « on n'en voit pas le bout »I101 -stabilité/aggravation : contradiction « bah, concernant les douleurs, elles ont été stables, mais la tête ne suivait pas »I57 « ce n'était plus du tout les mêmes symptômes qu'au départ »I 64 « les douleurs (...) elles ont évolué en intensité. Elles sont plus fortes mais il y en a plus aussi. Mais elles sont toujours situées au même endroit, même si elles ont tendance à s'étendre » I319 -quotidien « c'est un combat. vous combattez tous les jours»I114 « douleurs au quotidien » I241 « il n'y a pas un seul jour où je n'ai pas mal »I32a

<u>Répercussions</u>	
-sur les activités quotidiennes	1) <u>capacités fonctionnelles d'une manière générale</u> « je ne tiens plus sur mes jambes . Je tombe dès qu'il y a un petit truc » I115 2) <u>sport</u> « en plus moi, j'étais sportive et active. C'est vrai que de se retrouver comme ça...Je jouais au tennis en compétition, et j'ai été obligé d'arrêter" I196 3) <u>conduite</u> en parlant de ses troubles de la concentration « je ne peux plus conduire à cause de ça . Et les douleurs m'empêchent de bien tourner la tête » I245
- sur vie sociale/familiale	1) <u>couple:</u> « c'est vrai que la vie avec moi ce n'est pas toujours drôle . Et puis j'ai deux enfants adorables. Donc je suis bien entourée» I138 2) <u>exclusion sociale:</u> « je suis de-sociabilisée. J'avais un peu d'amis avant mais ils m'ont tous lâchée. Et oui...La maladie ce n'est pas quelque chose qu'on côtoie facilement. Ils ne savent pas quoi dire face à cette maladie » I330
- sur vie professionnelle	1) <u>modification de la situation professionnelle</u> « plus ça allait, plus j'étais en arrêt maladie » I62 en lien avec incapacité physique (bras lourds...) « ça fait trois ans que je ne travaille plus » I181 en parlant de sa mise en invalidité: « je me suis battue pour ça car je ne me voyais pas partir travailler. C'était impossible » I186 « Bon, c'est vrai qu'à la poste, c'est pas trop compliqué. Si vous avez réussi à aller jusqu'au bout de votre longue maladie, ils vous donnent l'invalidité sans trop de soucis. » I163 2) <u>contraintes</u> « plus j'avancais et plus je ne pouvais plus voir mon travail en peinture. J'allais au boulot à reculons. Et plus j'y allais à reculons et moins ça n'allait. L'ordinateur c'était terrible » I153 « l'ordinateur (...) parce que les bras en position comme ça, ça me fait mal. Pas au départ mais à la longue , j'ai tout qui se coince » I157 « le téléphone c'est pareil. Quand vous avez fait cents fois le même mouvement pour décrocher le téléphone » I157 3) <u>conséquences:</u> « Vous savez, les gens, ça les embête de s'occuper de gens malades, que ce soit, mes patrons, mes collègues. Mais bon, ça m'est complètement égal. Ils ne comprenaient pas. Pour eux, ce n'était sans doute pas une maladie qui méritait que je sois en longue maladie ou en invalidité. Vous savez, c'était uniquement des services de femmes. Ce n'est pas un cadeau. » I177
<u>Mode de contrôle</u>	
- Contrôle personnel et auto-efficacité	* <u>Se reposer</u> « quand il y a ces crises: on ne fait rien. On ne bouge plus. on prend un bouquin et hop » I113 « la lecture » I295 * <u>Soutien extérieur</u> « bah je ne suis pas toute seul j'ai un ami qui me soutient » I138 ce qui n'a pas marché kiné, hypnose, méditation, relaxation
- traitement médicamenteux	qu'est ce qui fonctionne sur vos douleurs? « une dose supplémentaire de médicaments » I289
<u>Relation avec professionnel de santé</u>	
	<u>Errance diagnostique</u> « ...on a découvert que j'avais deux hernies. Et puis, on est resté là dessus » I15 « donc un diagnostic, depuis trente ans de douleurs, lié aux hernies, alors que bon, ça empirait. » I18 « Alors bon puisque personne ne sait exactement me dire. Est ce que c'est ça qui a déclenché la maladie? Mais bon puisque ça peut être n'importe quoi. Alors voilà on en est là » I21 « j'ai compris (...) qu'on n'était pas fichu de m'expliquer: Pourquoi et ce qu'il va y avoir a coté. Alors ça ça m'a plongée complètement » I51 « j'ai trainé à mon avis un certain nombre d'années sans savoir qu'elle était là » I65 « tous les médecins à l'époque que je voyais me disaient: « bah vous avez des hernies, faut pas chercher plus loin » I68 « moi ce qui m'embête le plus c'est d'avancer sans savoir » I105 <u>Mauvaise relation:</u> « tous les médecins à l'époque que je voyais me disaient: « bah vous avez des hernies. faut pas chercher plus loin » I68 « c'est pas comme mon médecin généraliste, qui à chaque fois, disait: c'est une hernie: anti-inflammatoire et ça va passer » I80 « Le pire ça a été des psychiatres: Affolant! Eux ils ne veulent pas en entendre parler. Ils disent que c'est dans la tête, que ça va passer » I256 <u>Bonnes relations:</u> « il y en a qu'un qui m'a cru. Il discutait de mes symptômes. Alors que les autres pensaient que je racontais des salades » I261 « je ne retrouverai jamais quelqu'un comme ça (...) elle était intéressée (...) elle cherchait aussi (...) elle s'investissait » I77-9
<u>Vécu émotionnel</u>	
	<u>Bataille</u> « Dans la vie de tous les jours, c'est une bataille complète, à cause de la fatigue. » I103 « c'est un combat. vous combattez tous les jours », en vous disant peut être que vous allez gagner mais peut être aussi que vous allez perdre » I114 au moment où le diagnostic a commencé « l'aventure a commencé » I45 « Mais bon, il a fallu batailler quand même. Parce que c'était quand même des lettres, etc... Donc je l'ai obtenue parce que je me suis battue. C'est une bataille de cinq ans. » I167 « Alors, j'ai décidé de me prendre en main, parce qu'avant, j'adorai m'habiller, faire le shopping. » I227 <u>Incompréhension</u> « c'est bizarre , c'est une maladie bizarre » I129 <u>Le corps et l'esprit</u> dualité: « bah, concernant les douleurs, elles ont été stables, mais la tête ne suivait pas » I57 unité en parlant de la relaxation /méditation « et puis il faut y croire a 100% si on veut que ça marche » en parlant de son mari alcoolique: « alors on me dit souvent parce que j'ai bataillé pour le sortir de là. Alors une fois que j'ai divorcé tout est sorti à ce moment là » I207

Analyse thématique	Entretien n°8: Mr H
<u>Identité</u>	
Caractéristiques/Type	<u>-Immobilisation/Enraidissement:</u> « je ne pouvais même plus me redresser »I12 <u>-Autres:</u> « et dans la journée, il y a un moment où je vais ressentir un pic »I212 « comme des petits chocs électriques »I328 « je n'ai plus de sensation »I338
Localisation/Irradiation	<u>-Axiale:</u> « j'ai été complètement pris ,ici (...) au niveau du bassin »I11 <u>-Diffuse:</u> « des petits chocs électriques, souvent au niveau de la main, ou de la cheville » I329 « dans le quart d'heure ça va gagner le bras »I330
Intensité	« ça va monter en intensité,jusqu'à devenir invalidant . Quand je dis invalidant, ça veut dire, pour moi, quand je ne peux plus faire un mouvement ou tenir une posture constante»I331
Symptômes associés	<u>-Moral:</u> « ça ne fait qu'accentuer les symptômes, puisque ça aggrave aussi le mal être dans lequel on est »I103 « l'anxiété, et le coté, un peu dépressif »I129 « pour l'anxiété, ce n'est pas la cause mais c'est un facteur aggravant quand même »I 311 <u>-Fatigue:</u> « Alors, ce qu'il faut savoir, c'est, qu'au-delà de l'aspect douleur, la fibromyalgie c'est également beaucoup de fatigue » I210 « beaucoup de fatigue (...) qui n'est pas corrélée au degré d'effort »I211 « Là, j'ai un pic de fatigue très, très important où j'ai besoin de me reposer. » I214
Facteur aggravant	<u>-Plutôt physique:</u> « j'ai fais des efforts surdimensionnés par rapport à ce que mon état me permet (...) pendant quatre jours, vraiment très mal (...) je le paye » I204-206 effort physique trop important: en parlant de ces douleurs sur la plage horaire du déjeuner « c'est parce que je me lève tôt, et j'ai une activité physique dès le matin assez importante. Et donc je pense, que c'est pour ça, que c'est le contre coup »I215 <u>-Plutôt psychologique:</u> anxiété/stress « pour l'anxiété, ce n'est pas la cause mais c'est un facteur aggravant quand même »I 311
<u>Attributions causales</u>	
Contexte de vie du début de la maladie	« c'est monté crescendo à partir de 95 »I44 « chez moi ça s'est manifesté tôt , en fait peu de temps après mon service militaire»I49
-traumatisme physique: (surmenage, douleur masquées) -choc psychologique -autres	<u>choc psychologique:</u> « ça s'est manifesté tôt. En fait peu de temps après son service militaire » I49 « surtout que moi j'ai fais mon « coming out » à l'âge de trente quatre ans. (...) je m'étais tout interdit (...) c'est parce que j'en avais marre et que je souffrais énormément. Au départ c'est vrai que je me suis demandé si ce n'était pas ça qui avait déclenché la maladie chez moi? En fait une somatisation à force de voir que vous êtes différents » I 281 <u>autres: environnementale</u> « j'ai longtemps suspecté l'alimentation. En fait un problème immunitaire, en lien avec des pesticides, et des produits chimiques, utilisés dans l'agriculture intensive »I292 « Après je reste, profondément, persuadé que cette maladie est liée à cette société moderne de consommation à outrance, avec des pesticides qui pourraient en être la cause . Donc ce serait plutôt immunitaire pour moi. »I315
<u>Dimension temporelle</u>	
Evolution/Rythme	<u>Rythme:</u> « j'avais des crises qui arrivaient subitement, des poussées »I37 « des poussées beaucoup plus importantes et surtout beaucoup plus invalidantes »I57 « et dans la journée, il y a un moment ou je vais ressentir un pic »I212 en parlant d'une crise « Mais après ça va très vite, parce que dans le quart d'heure qui suit, ça va gagner le bras... »I329 <u>Evolution:</u> « c'est monté crescendo à partir de 95 »I44 « Et dans la journée, il y a un moment, où je vais ressentir un pic. C'est, surtout, pendant les heures du midi » I213 « parce que lorsqu'on est vraiment un malade chronique, il faut savoir vivre avec elle et s'adapter »I251 en parlant de ces crises « c'est un signe annonciateur. Mais après , ça va très vite, parce que dans le quart d'heure qui suite, ça va gagner le bras... »I329
<u>Répercussions</u>	
-sur les activités quotidiennes	1)capacités fonctionnelle d'une manière générale « quand je ne peux plus faire un mouvement ou tenir une posture constante»I331 2)marche « Je ne pouvais plus marcher. Je ne pouvais même plus me redresser »I12 «J'avais de grosses difficultés à me déplacer (...) je ne pouvais plus du tout mettre les pieds par terre et donc me déplacer »I 135-37 3) conduite « de grosses difficultés pour conduire notamment »I60 4)jardin « d'ailleurs on va dire que c'est véritablement, le seul plaisir que je m'octroie encore avec les soucis. Parce que, même quand je fais du jardin, je le paye »I8

- sur vie sociale/familiale	<u>1)exclusion sociale</u> « à l'issue de ça, moi j'ai voulu, déjà sur le plan social pour pouvoir se réinsérer »I24 « donc après il y avait l'isolement qui commençait à s'installer »I104 « après concernant les amis, c'est là qu'on se rend compte des vrais amis. Parce qu'il y a ceux qui vous écoutent, qui ont cette oreille attentive, et il y a ceux pour qui, vous allez rentrer dans la case des malades imaginaires, des tire-aux-flancs »I272 <u>2)diminution des activités communes</u> en parlant des sorties entre amis: « je ne pouvais plus du tout me mettre debout (...) je me revois dans les rues d'X, me tenir aux rideaux métalliques de certains commerces, parce que je ne pouvais plus garder l'équilibre »I42
- sur vie professionnelle	1) modification de la situation professionnelle « j'ai été mis en longue maladie pendant plus de deux ans et demi »I18 « et puis j'ai été convoqué par la CPAM qui a mis une invalidité de deuxième catégorie »I21 « je suis resté on va dire, près de deux, trois ans, sans activité véritable »I22 « j'ai été mis en arrêt maladie au départ, par vague de trois semaines puis, mon médecin traitant prolongeait » « re-prolongeait » »I60 2) contraintes « on était obligé, dans le cadre de mon activité professionnelle, de me mettre dans un véhicule et de me ramener à mon domicile »I38 3)avantages « J'étais dans un métier où il y a fait beaucoup de relationnel, beaucoup de contact. Alors du jour au lendemain, vous vous retrouvez isoler de tout ça. » I 134
- sur des projets futurs/manqués	

Mode de contrôle

- Contrôle personnel et auto-efficacité	<u>* Maintenir une activité:</u> « ce médecin m'a dit, et c'est quelque chose en laquelle je crois: « c'est de maintenir une activité »I114 « après comme je disais tout à l'heure : c'est l'activité physique (...) de la marche , essentiellement, plus d'une heure tous les jours. Ensuite toutes les activités de ménage, le jardinage, quoiqu'on en dise, c'est très physique » »I185 « c'est vrai que faire du jardinage et d'autres activités, c'est une façon pour moi de dire à la maladie: c'est moi qui aie le dessus » 196 <u>*Rester sur ses gardes</u> « c'est vraiment en fonction de la connaissance de son corps et de la douleur (...) savoir trouver les bonnes postures (...) savoir comment se mettre quand on est dans certains types de crises »I178 <u>* Se reposer</u> « par contre le soir, je vais me coucher de bonne heure, mais ça ne veut pas dire que je vais dormir. Mais c'est simplement le fait de m'allonger. c'est alors quasi un moment où je peux me retrouver avec moi même, et donc où, je vais trouver une forme d'apaisement »I217 <u>*Relaxation:</u> « je me concentre sur mon corps, sur mes douleurs, et je me relaxe »I224 « ce qui est important c'est de créer un univers dans lequel on se sent bien. Quand je parle d'univers, ça va être par exemple, l'intensité de la lumière d'une pièce, ensuite l'environnement sonore. Il faut créer un environnement , dans lequel on se sent à l'aise, propice à la méditation » I234-238 <u>*Moduler son activité</u> « le corps envoie les signaux, et il faut, alors, apprendre à les reconnaître et à les interpréter, afin, de moduler son comportement et ses activités, en fonction d ses signaux, pour maintenir un certain équilibre » I228 <u>*Discours encourageant</u> « il faut se concentrer sur le positif, car c'est ça qui va vous entraîner vers la guérison. C'est pareil pour la fibromyalgie, il faut s'accrocher aux seules cinq minutes, si c'est c'est les seules , de bonheur que vous allez avoir dans une journée. C'est comme ça qu'on va apprendre à cohabiter avec la douleur »I 247-50 <u>*Se changer les idées</u> « ça permet d'avoir l'esprit occupé ailleurs (en parlant du travail) » I346 <u>*soutien extérieur</u> « il y a ceux qui vous écoutent , qui ont cette oreille attentive »I274
-Traitement médicamenteux	« je suis resté on va dire, près de deux, trois ans, sans activité véritable, car de toutes façons, ce n'était pas possible, de par le fait, que j'avais des traitements assez lourds »I123 « le seul médicament, que je prends qui crée une dépendance, mais que je prends, vraiment, lorsque j'ai des crises sévères, c'est le monocrino »I156 « donc je pense qu'il est préférable de les prendre sous formes de cures, afin de retrouver, à chaque fois, le bénéfice du médicament. Et aussi, pour une désintoxication, parce que bon, il ne faut pas se cacher , c'est quand même de « la cochonnerie » ce qu'on avale »I163 « je suis très adepte de la phyto (...) c'est en traitement de fond (...) j'ai eu de très bons résultats (...) c'est beaucoup moins agressif (...) ce n'est pas quelque chose qu'on prend au long cours » I168-74

Relation professionnel de santé

	<u>Bonnes</u> « Dr Y, qui a une formation de psychiatre, et qui s'est vraiment spécialisé dans la douleur, et qui connaît très, très bien, la fibromyalgie. C'est quelqu'un qui s'est intéressé très, très tôt, à la fibromyalgie. C'est quelqu'un qui était très, très en avance, et qui connaissait déjà bien les différents symptômes de cette maladie. » L75 « c'est le Dr Y., en 2000, qui a posé le diagnostic, qui est un très, très bon spécialiste, qui est très, très à l'écoute, et avec qui j'ai gardé de très, très bons contacts. Je prends contact, une fois par an, avec lui, pour faire le point sur l'évolution » I100 « Ça peut être, dans le bon sens, comme dans le négatif, mais c'est surtout pour voir l'évolution, et voir, éventuellement, les choses à mettre en place, ou à améliorer. Pour moi, c'est mon référent dans la maladie. »I112 « en parlant du médecin de la CPAM « attendez mais avec le traitement que vous prenez, ce n'est même pas possible que vous preniez la voiture » donc c'est lui qui a décidé fermement de me mettre en invalidité »I140 (certaine fermeté et protection quasi maternelle) <u>errance diagnostique</u> (paragraphe I50 à 55 lorsqu'il évoque la possibilité d'un lien de causalité avec les vaccins) « je ne savais pas à quoi c'était du, même mon médecin ne savait pas me l'expliquer »I66 « symptômes qui s'apparentaient pleinement à la sclérose en plaque »I69 « déjà les médecins ont du mal à vous l'expliquer »I84
--	---

Vécu émotionnel

Interprétation de la maladie

acceptation/résolution:

« il faut se concentrer sur le positif, car c'est ça qui va vous entraîner vers la guérison. C'est pareil pour la fibromyalgie, il faut s'accrocher aux seules cinq minutes, si c'est c'est les seules, de bonheur que vous allez avoir dans une journée. C'est comme ça qu'on va apprendre à cohabiter avec la douleur » I 247-50
« quoiqu'on en dise, aujourd'hui, la maladie, je ne l'accepte pas » I195
« c'est vrai que faire du jardinage et d'autres activités, c'est une façon pour moi de dire à la maladie: c'est moi qui aie le dessus » 196
« c'est ma façon à moi, de dire à la maladie « ce n'est pas toi qui a le dessus, c'est moi. » I201
« parce que lorsqu'on est vraiment un malade chronique, il faut savoir vivre avec elle et s'adapter » I251

bataille:

« c'est comme ça, on va apprendre à cohabiter avec la douleur » I249

bizarrie:

« la fibromyalgie c'est un peu la maladie fourre tout, dès qu'on a des douleurs diffuses et qu'on n'est pas capable de donner un nom ou d'établir un diagnostic véritable et bien systématiquement on met dans la case fibromyalgique » » 197

Le corps et l'esprit

unité

« ça ne fait qu'accentuer les symptômes, puisque ça aggrave aussi le mal être dans lequel on est » I103
« c'est un handicap à part entière, quoiqu'il en soit, et bien, c'est vrai que c'est là qu'on se rencontre des répercussions que peut avoir le regard des gens, parfois très, très marchants et qui peut alors aggraver la pathologie » I89
« c'est parce qu'il y a le mental qui prend le dessus » I205

Analyse thématique	Entretien n°9: Mme I
<u>Identité</u>	
Caractéristiques/Type	- <u>Immobilité/Enraidissement</u> : « j'étais toute ankylosée »I19 « j'avais l'impression d'être dans le corps d'une femme de 80 ans pleine de rhumatismes »I21
Localisation/Irradiation	- <u>Axiale</u> : « Alors ça a commencé par des douleurs aux hanches »I10 « c'est souvent la nuit, je me réveille et ça repart aux hanches »I170 - <u>Diffuse</u> : « donc je suis restée comme ça avec mes deux hanches , et puis , avec le temps, c'était partout, toutes les articulations. » I 17 « douleurs aux hanches et ensuite petit à petit, douleurs du dos, les bras, les genoux... Après ça s'est étendu »I73
Intensité	« des douleurs atroces »I19 « Ca a duré cinq mois. J'ai souffert énormément » I31
Symptômes associés	- <u>Sommeil</u> : « j'ai également perdu le sommeil, toutes les heures, j'étais réveillée alors à cause des douleurs mais aussi si je n'avais pas mal »I22 « c'est souvent la nuit je me réveille et ça repart aux hanches »I170 - <u>Moral</u> : « il y a eu un gros chamboulement, pour moi, pour mon moral, parce que je ne faisais plus rien » I101 (dépression consécutive au douleurs) « il peut y avoir encore des baisses de moral »I324 - <u>Fatigue</u> : « la fatigue, beaucoup de fatigue et le sommeil. Je vais me réveiller trois ou quatre fois par nuit »I147
Facteur aggravant	- <u>Climat</u> : « je me dis que ce doit être l'humidité, le temps, le froid » I 103
<u>Attributions causales</u>	
Contexte de vie du début de la maladie	« Ca a commencé en septembre 2008 » (du jour au lendemain)
-traumatisme physique: (surmenage, douleur masquées) -choc psychologique -Autres	- <u>Choc psychologique</u> : en parlant de son changement de poste « je ne m'y plaisais pas du tout. J'y allais la « boule au ventre ». Je ne m'entendais pas trop avec le gérant »I82 « je ne m'y plaisais pas du tout. Surtout avec le gérant, il était toujours sur mon dos . Il m'en demandait toujours plus, alors que je suis quelqu'un d'assez rapide. J'avais la pression. Il me rappelait aussi, assez souvent, que je n'étais pas dans les jeunes, j'étais dans les anciennes. Mais bon, ça je sais, on n'a pas besoin de me le dire»I89 - <u>Traumatisme physique</u> : surmenage professionnel « moi je pense qu'on a voulu me cacher que c'était lié au travail, en me disant que c'était une fibromyalgie. Parce que j'en ai « brassé »: «la « plonge », les plateaux, les assiettes, la « plonge », le lavage . Moi pour moi mon corps n'en voulait plus»I256
<u>Dimension temporelle</u>	
Evolution/Rythme	<u>Rythme</u> « j'ai un peu plus mal que d'habitude. Ce doit être des poussées. Mais ça dure jamais très longtemps. » L145 « Quelque fois, quand j'avais des crises, on reportait les séances » I174 « j'ai toujours mal au moins une fois dans la journée »I169 <u>Evolution</u> : « Les douleurs se sont nettement calmées » L108 « Je suis restée comme ça quelques temps comme ça parce que je me suis dis: ça va peut être passé, et puis quinze jours, trois semaines après: je vais peut être consulté quand même » I11 « depuis que je vais voir mon iridologie, je vais beaucoup mieux (...) je commence à revivre »I117-21 « Parce que là, ça s'est franchement amélioré. Je vis vraiment mieux. » I266 « Ca a duré cinq mois. J'ai souffert énormément » I316
<u>Répercussions</u>	
-sur les activités quotidiennes	1) <u>sport</u> : « par rapport à ça, je revis. J'ai repris le vélo. Car j'avais arrêté d'en faire, je ne pouvais plus me baisser, c'était vraiment »I50 « le vélo c'est pareil, quand arrive le printemps, j'aime bien me promener avec . Là j'ai du arrêter. La marche à pied, non plus, je n'en faisais plus car je ne pouvais plus »I107 « j'ai du aussi arrêter la piscine, alors que j'en faisais tous les vendredis soirs avec mon mari »I107 2) <u>ménage</u> « J'ai du tout arrêter. Le ménage je ne pouvais plus en faire non plus »I110 3) <u>conduite</u> . « Je conduis ma voiture, parce qu'au départ, c'était dur. C'était l'horreur. Je faisais sept kilomètres, pour aller au travail, vous voyez ce n'est pas beaucoup. Quand je montais dans ma voiture, je me garais sur le parking, je descendais comme une grand mère. Ah oui je mettais dix minutes pour y aller, mais dix minutes sans bouger dans la voiture, c'était l'horreur »I305
- sur vie sociale/familiale	1) <u>exclusion sociale</u> « D'ailleurs je dirai que cette maladie, et surtout, la perte de mon précédent emploi, m'a exclue de la société (...) Mes amies c'était mes collègues de travail »I234 « quand j'ai quitté mon travail, on a gradé contact, un peu, et puis par la suite, ça s'est épuisé »I243
- sur vie professionnelle	1) Modification de la situation professionnelle « Mais suite à ça, je souffrais tellement , j'ai demandé à être licenciée »I56 « il faut que je trouve une formation moins dure, car les cuisines ce n'est plus possible »I58 2) Les contraintes « J'étais comme remplaçante, alors la remplaçante, on la met à faire la réception des commandes, je remplissais les réserves. C'était tout ce qu'il y avait de plus dur. » I64 « je ne m'y plaisais pas du tout. Surtout avec le gérant, il était toujours sur mon dos . Il m'en demandait toujours plus, alors que je suis quelqu'un d'assez rapide. J'avais la pression. Il me rappelait aussi, assez souvent, que je n'étais pas dans les jeunes, j'étais dans les anciennes. Mais bon, ça je sais, on n'a pas besoin de me le dire (...) Donc on n'a pas le droit au contact avec le client On me cachait à la « plonge », ou on me mettait dans les réserves. Je me suis trouvée en retrait , ce n'était pas très valorisant. Je me disais , je vais finir ma carrière comme ça. Les jeunes ont droit au contact avec la clientèle, et moi je reste derrière »I 93 « Avec les petits, ils avaient deux ans. Par exemple, pour me mettre à leur hauteur ça, je n'y avais pas pensé avant de faire la formation... quand fallait que je me baisse et qu'ensuite je me relève»I130

- sur vie sociale/familiale	1)<u>restriction dans les activités communes</u> baisse de la libido: « bah forcément une baisse de la libido , après on gère » I297 -mais de répercussion sur la cohésion couple « maintenant c'est au jour le jour , on vit les choses différemment. Mais bon , on reste un couple solide » I300 -restriction sur les WE improvisés « « il y a encore quelques années, on se disait: allez on prépare un sac, on part en vacances un week end. Maintenant on ne peut plus le faire. Maintenant, c'est au jour le jour, on vit les choses différemment » I299 2) passion -ne peut plus faire de la broderie alors qu'elle adorait ça « « j'ai eu des pertes de motricité qui m'ont empêché de faire de la broderie alors que j'adorais ça. » I413
- sur vie professionnelle	1)<u>modification de l'activité professionnelle</u> « Bah, j'ai été arrêtée trois mois à cause de mes problèmes de dos. Je suis passée devant la médecine du travail, qui m'a remerciée. Bah, c'est à dire qu'il n'avait qu'un seul poste, à me proposer dans les bureaux, c'était à C. Alors, bon, moi, ma vie elle est ici. Elle n'est pas là-bas. Donc voilà, j'ai été déclarée inapte. Alors, bon, voilà, maintenant, le travail, c'est un peu fini. » I102 2)<u>contraintes:</u> « je ne peux pas non plus travailler assise puisque je me suis re-cassée le coccyx » I102 « le port de charge ce n'est pas la peine et moi, je ne peux pas rester statique, assise derrière un bureau ou même hôtesse de caisse, je ne pourrai plus » I104 « je ne supporte plus les bruits: le bip du scanner: ça m'hérise les poils » I106

Mode de contrôle

- contrôle personnel et auto-efficacité	*<u>Moduler son activité</u> pour diminuer l'intensité des douleurs « la serpillère, par exemple, dans le salon, je l'ai passé en trois fois » I114 * <u>Soutien extérieur</u> « je ne peux pas commencer une tâche ménagère, sans savoir que je vais avoir de l'aide pour finir, car je sais que je n'y arriverai pas » I 307, « Je peux aller au supermarché. Mais faut quand même, que j'aie quelqu'un avec moi, si j'ai besoin de m'appuyer sur quelqu'un. » I370 « Mais ça m'a tellement apporté que ce soit physiquement, car on est obligé de repousser ses limites ou moralement, car on aide, par des petites choses, les animaux à trouver une famille, de rencontrer les gens, de leur parler de leur apporter des conseils. » I453 * <u>Adaptation du milieu :</u> « en plus maintenant on va changer de voiture, j'ai pris une boîte automatique » I126 « le fait de faire les litières, ça va car j'ai la possibilité de les faire en hauteur » I117 « Euh...mon lit, je ne peux plus le faire toute seule. Même si maintenant on l'a rehaussé. Donc ça c'est une catastrophe » I114 * <u>Rester sur ses gardes:</u> « il y a des moments où je ne vais pas prendre de médicament pendant deux mois (...) mais je préfère gérer ma douleur. Parce que bon à chaque fois mon estomac est en vrac. (...) je préfère passer ma journée à 6/10 où je vais faire attention à gérer ma douleur plutôt que d'être à 3/10 et de dire ouh la la » 164 *<u>Discours encourageant:</u> « avant même quand j'avais mal, j'avais tendance à me prosterner. Alors là, j'ai décidé de me « botter le cul » I248 « On a le droit d'avoir une baisse de moral, mais, je pense qu'à un moment, il faut se mettre un bon coup de pied aux fesses et faut se bouger, et faut peut-être aussi s'entourer de personnes positives » I 345 « on est fatigué, mais faut positiver, faut se sortir la tête de l'eau » I343 « j'ai décidé de me reprendre en main » I241 « j'ai besoin de choses positives. J'ai besoin d'avoir du tonus, pour me rebooster. J'ai besoin qu'on positive les choses » I337 *<u>maintien d'une activité/repousser ses limites</u> « Mais ça m'a tellement apporté que ce soit physiquement, car on est obligé de repousser ses limites » I453 s'autoriser du temps libre pour elle , pour s'occuper d'elle (I241)
- Traitement médicamenteux	plutôt lassé de prendre des traitements médicamenteux au quotidien: « il y a des moments où je ne vais pas prendre de médicament pendant deux mois (...) mais je préfère gérer ma douleur. Parce que bon à chaque fois mon estomac est en vrac (...) je préfère passer ma journée à 6/10 où je vais faire attention à gérer ma douleur plutôt que d'être à 3/10 et de dire ouh la la » I164

Relation professionnels de santé

	<u>errance diagnostique</u> qui témoigne de la difficulté à obtenir une reconnaissance de la maladie: lutte (I34-48), avis multiples et variés concernant l'origine de la maladie de la part des professionnels de santé « en fait les premiers symptômes, on ne savait pas ce que c'était . Mon médecin ne l'avait même pas suggérée » I30 « on n'a pas vraiment calculé » I39 « bon on va passer scanner, I.R.M, tous les machins... » I41 « au bout d'un an et demi » I45 <u>Mauvaises :</u> « Moi, quand j'allais voir son associé, pour des problèmes d'ado, il n'a pas cherché à comprendre. Il notait le symbole « psy », sur ses feuilles, en face de lui (me montre en écrivant). Alors bon, je ne suis pas idiot. Je sais ce que ça veut dire. » I218 <u>Bonne relations</u> bonnes relations avec kinésithérapeute car prend du temps pour elle « j'avais une super approche avec mon kiné, vingt minutes de massage, une heure de piscine.. » I185 Relation quasi paternelle avec son ancien médecin traitant « c'est lui qui avait découvert ma pathologie (...) suivi mes deux grossesses (...) pour moi il est parti comme un voleur (...) ça faisait plus de vingt ans qu'il me suivait (...) j'ai besoin d'arriver les yeux fermés dans le cabinet en ayant 100% confiance » I190-203 « c'était un vrai médecin de famille, mon confident, mon psy » 256-267
--	---

Vécu émotionnel

Interprétation de la maladie	<u>Acceptation</u> « C'est bizarre, mais bon, maintenant dans cette maladie il n'y a plus rien qui m'étonne. » I150 « Là, dernièrement j'ai décidé de me reprendre en main. » I243 <u>incompréhension:</u> « Enfin, c'est bêtard comme maladie, car on ne sait pas dire si c'est purement physique. Parce que quand même, moins on est bien moralement, plus on a mal. » I80 « C'est bizarre, mais bon, maintenant dans cette maladie il n'y a plus rien qui m'étonne. » I150 <u>Lutte</u> « Non, c'est bon, quelque part, je préfère passer ma journée à 6/10 où je vais faire attention à gérer ma douleur, plutôt que d'être à 3/10, et de dire ouh là, là... » I163 « Quelque part, se dire que ça peut être une maladie génétique, même si, c'est méchant pour mes enfants et mes petits-enfants... Mais au moins, il y aurait peut-être des recherches qui pourraient être faites et peut-être anticiper pour la nouvelle génération? » I63-73 <u>Le corps et l'esprit</u> unité « enfin c'est bêtard comme maladie, car on ne sait pas dire si c'est purement physique parce que quand même, moins on est bien moralement, plus on a mal.Plus on a mal, moins on est bien moralement » I82 « Moi, je la qualifie cette maladie de neuromusculaire. » I82
------------------------------	--

Analyse thématique	Entretien n° 10: Mme J
<u>Identité</u>	
Caractéristiques/Type	1-Enraidissement/immobilité: « alors d'un coup impossible de bouger, j'étais bloquée jeune j'avais pas bouger »I6 « je me reveillais, j'avais du mal à me lever de mon lit. Il fallait un certain temps avant que je puisse bouger »I9 « c'était des douleurs mais aussi un enraidissement , je ne pouvais plus bouger » I16 2- Contracture « il ne pouvait pas me toucher, j'avais mal partout »I24 « dès le matin, j'avais beaucoup de courbatures partout, j'étais fatiguée , comme si j'avais travaillé toute la nuit »I42 3- Brulures/Piqures « j'avais l'impression que c'était un barbelé »I38 4-autres « des sensations de barbelés, parfois des piqures, parfois des démangeaisons. Comme si j'avais de l'électricité dans le corps »I40
Localisation/Irradiation	1-axiale: « c'était des douleurs au niveau du dos , tout le dos»I 12 2-diffuse: « coude gauche (...), la clavicule droite était bloquée puis les mains et encore le dos »I15 « j'avais mal partout »I24 « dans mes jambes, dans mes os »I38 « partout » I41/42 « un jour c'était a un endroit, l'autre jour, un autre »I44 3 partie la plus sollicitée: « Par exemple rien que le fait de faire les vitres ou le ménage. J'avais mal aux épaules... » I48
Intensité	« c'était inimaginable »I41 « je me souviens l'infirmière me faisait des piqures, je me roulais par terre tellement j'avais mal »I26 « je ne pouvais plus tenir à la maison. J'ai tout essayé, je me suis même couchée par terre, j'ai mis des matelas par terre, j'ai tout fait pour essayer d'aller mieux »I29
Symptômes associés	1-fatigue « des le matin, j'avais beaucoup de courbatures partout, j'étais fatiguée , comme si j'avais travaillé toute la nuit »I42 « il y a la fatigue aussi mais elle est venue plus progressivement »I51 en parlant des nuits sans sommeil: « après du coup je suis fatiguée et il y a les douleurs à gérer donc tout ça c'est lié »I59 2-sommeil: « je me suis vue passer plusieurs avec des nuits blanches »I55 « impossible de dormir, j'en avais pas du tout envie. Ce n'était pas forcément lié aux douleurs mais juste pas l'envie. »I57 « je ne me couche jamais avant une heure du matin et je suis levée à quatre heure » 3-moral concernant les baisses de moral: « bah c'était surtout quand j'avais mal! Je n'avais envie de voir personne, je n'étais pas bien , je ne me sentais pas bien, je préférais rester toute seule »I169 « c'était surtout au début de la maladie quand je n'arrivais pas à gérer la douleur »I171 en parlant du manque de reconnaissance de ses amis « ça fait de la peine » I 111
Facteur aggravant	-plutôt physique: « alors je me repose et j'arrête de faire ce que j'étais en train de faire sinon ça aggrave les choses... »I84 « rien que faire les vitres, le ménage »I48
<u>Attributions causales</u>	
Contexte de vie du début de la maladie	« c'est a partir de 2008 qu'il a compris que c'était une fibromyalgie (...) Mais là en 2008, j'avais vraiment très très mal »I25 « ça a commencé une nuit! Je m'en souviendrai toute ma vie. (...) Ca a commencé en 81 »I5-11
-traumatisme physique: (surmenage, douleur masquées) -choc psychologique -autres	« en 98, j'ai subi une hystérectomie et là j'ai vraiment eu beaucoup de fatigue, j'avais beaucoup de saignements, et j'ai un peu trainer à consulter du coup ça m'a énormément fatiguée »I192 « j'ai beaucoup diminué ma consommation de viande rouge et de laitage (...) ça a quand même diminuer les douleurs (...) mais c'est vrai qu'avant je consommait beaucoup de viande rouge »I 185 « je ne sais pas ... si je savais justement! Pour moi la maladie est là! Elle est venue d'un coup sans prévenir » I176
<u>Dimension temporelle</u>	
Evolution/Rythme	rythme: « au début c'était la nuit et ensuite c'est venu toute la journée »I30 évolution: « et ça duré » I 6 « ça a duré des mois et des mois »I10 « et plus ça allait, plus je voyais que la maladie ne guérissait pas... »I122 « mais bon maintenant ça fait longtemps qu'elle est là, elle y restera encore longtemps »I124 « les douleurs sont moins fortes. Elles sont beaucoup plus supportables mais c'est peut être aussi qu'on s'habitue »I129 baisse de moral: « c'était surtout au début de la maladie quand je n'arrivais pas à gérer la douleur « I 170
<u>Répercussions</u>	
-sur les activités quotidiennes	1)capacités fonctionnelles d'une manière générale: « j'avais du mal à me lever de mon lit »I8 « je ne pouvais plus bouger »I16 « la journée je m'assois pour lire ou pour regarder la télé, je ne peux pas je m'endors. Je en peux pas suivre un émission complète, c'est impossible »I50 « je suis quand même limité dans mes activités »I85 « je ne peux plus faire grand chose »I91 « bah c'est qu'on fait beaucoup moins de choses »I 100 2)marche « la marche, j'ai mal au pieds (répétition) »I86
- sur vie sociale/familiale	1)diminution des activités communes: « J'ai des amis qui passent à la maison et qui me disent »viens on s'en va marcher « je leur dis « je ne peux pas, je vais vous abandonner aussitôt, ce n'est pas la peine « I91 « par exemple, quand on m'invite quelque part, et bien ça me fait de la peine d'y aller. Je sais que je ne vais pas tenir »I103 2)exclusion sociale « c'est très dur , j'ai du me reculer de mes amis à cause de la maladie »I94 « avec mes enfant, c'est dur, très dur! »I94
- sur vie professionnelle	1) contraintes « ça m'a un peu handicapée dans mon travail »I35 « j'avais des difficultés pour lever les enfants » I36 2)modification de la situation professionnelle mon médecin me mettait en arrêt quand j'étais trop fatiguée »I36 « j'étais quand même souvent en arrêt (...) je me suis arrêtée de travailler à l'âge de 51 ans »I115

<u>Modes de contrôle</u>	
Contrôle personnel et auto-efficacité	<u>-moduler l'activité</u> « alors je me repose et j'arrête de faire ce que j'étais en train de faire sinon ça aggrave les choses... »I84 <u>-recherche de soutien</u> physique: « mon mari m'aide beaucoup. S'il ne m'aidait pas, je ne pourrai pas »I95 social: lors de ses rendez vous en association« on discute de notre maladie, des symptômes, de ce qu'on fait. On boit le café, on mange des petits gâteaux. Ça fait du bien de savoir qu'on n'est pas tout seul »I154 <u>-persévérer dans les tâches</u> « après on n'est bien obligé d'accepter, on n'a pas le choix » quand elle parle d'aller chez des amis I103 <u>-relaxation</u> (cure thermique: bénéfices des soins mais aussi moment de relaxation) « alors ça j'adore je m'endors dans la boue »I134 <u>-se reposer</u> (pendant les cures thermales) « si j'ai envie de me reposer, je me repose » « quand je rentre de la cure (...) je ne déjeune pas , je dors »I139 <u>-se rassurer:</u> « voila c'est comme ça! ça va passer! ça ira mieux demain! »I174
Traitement médicamenteux	« je prend du monocrino. C'est ça qui me soulage. je le prends quotidiennement et si un jour je l'oublie alors le lendemain matin j'ai très mal »I65 « a une période je prenais vraiment beaucoup trop de médicaments... mon médecin n'est pas trop pour d'ailleurs non plus! »I70 « ce qui me soulage mieux, c'est que j'ai commencé les cures thermales. Alors ça ça m'a sauvé. j'ai ressenti le bénéfices des la première. Les bénéfices durent à peu près une mois. Et plus j'y vais et plus ça améliore les choses. Ça m'a sauvé. Je prends beaucoup moins de médicaments depuis . » I67
<u>Relation professionnel de santé</u>	
	<u>errance:</u> « bah au départ il ne savait pas du tout ce que c'était. C'est à partir de 2008 qu'il a compris que c'était une fibromyalgie! Il m'a dit : «À tous les coups c'est une fibromyalgie ». J'ai donc été au centre anti-douleur. Le rhumatologue a donc confirmé le diagnostic, il ne pouvait pas me toucher du tout j'avais mal partout » I21 « Mais au départ personne ne savait, ils ne comprenaient pas pourquoi j'avais autant mal! »I25 <u>bonnes:</u> « Mon médecin traitant me dit que je devrais en faire une autre dans l'année! » I141 « Le parcours du combattant comme on dit! Quand je parle du parcours c'est-à-dire changer de médecin traitant plusieurs fois! Je suis la seule à aller voir que mon médecin traitant! Eux trouvent que leur médecin n'est bon à rien! Alors bon quand je vois tout ce qu'ils font je me dis que ça sert à rien de faire plus! » I157
<u>Vécu émotionnel</u>	
Interprétation de la maladie	<u>-acceptation/résolution</u> « bah il n'y a pas grand choses à faire. Elle est là elle est là »I83 « après on est bien obligé d'accepter, on n'a pas le choix »I106 « bah je ne m'inquiétais pas plus que ça. Ils me disent qu'il n'y a rien, mais la douleur elle est là quand même. Il faut faire avec. » I108 « je me dis qu'elle est là et qu'il faut que je vive avec »I125 « mais bon maintenant ça fait longtemps qu'elle est là et elle y restera longtemps »I 124 « voila c'est comme ça! ça va passer! Ça ira mieux demain! »I174 « aujourd'hui j'accepte davantage la maladie. Je me dis qu'elle est a et qu'il faut que je vive avec » I 125 <u>bataille:</u> « c'est dur, c'est très dur. Mais bon faut le faire quand même » I 94

Annexe 7: Tableau analyse conceptuelle

Analyse conceptuelle		Entretien n°1
<u>Fragilité émotionnelle</u>		
	Elément constitutionnel Carence affective/Deuil/ traumatisme	-Carence affective Relation conflictuelle avec sa mère évoquée dès le début de l'entretien à la question: quand ont débuté vos symptômes? « j'avais été contaminé dans son ventre en 76 par la maladie de Lyme » L450 « une éducation pas très coucounée , une jeunesse un peu violée ...» L174 « ma mère, manipule les autres » I447
	Anxiété et manque de confiance Tendance à la dépression	Problème de confiance en soi - besoin de traces écrites « ces comptes rendus attestent » I 147 « j'ai son courrier » I.454 -peur de déranger les médecins « parce que j'avais peur d'embêter, de déranger » I 263 -à propos de sa psy: « elle a réussi à me faire arrêter de prouver les choses aux gens, de reprendre confiance en moi »(I 506-7) -défaut d'appréciation par rapport aux symptômes de sa fille alors qu'elle est sapeur pompier (I26-7) Anxiété « C'est vrai que je suis quelqu'un de très nerveuse, très anxieuse, très perfectionniste » L259 Tendance à la dépression effondrement/écroulement/épuisement (tout au long de l'entretien : emploi ces termes pour designer le début de la maladie/ l'errance et la souffrance psychologique secondaire) : « quand je me serai reconstruite » I23 en parlant de sa psychologue: « je pense que sans elle, il y a des moments... Pourtant je ne suis pas suicidaire » I512 L688 « des fois j'ai envie de tout lâcher » L44 « je commence à sombrer » tristesse (larmes aux yeux lorsqu'elle évoque le moment où elle ne pouvait plus porter sa fille » I239 « c'est de la dépression consécutive à des douleurs » I325 décrivant son humeur « plutôt triste par rapport à avant » L704 « je me suis effondrée, je n'en pouvais plus, je pleurais, j'avais mal partout»I161 « après la première douleur, je me suis écroulée » I97
<u>Sur-investissement personnel</u>		
	Hyper-activité et empathie (besoin de tout contrôlé)	Surmenage « j'étais une femme hyper active » I60 « je ne savais pas trop rester à l'intérieur, rester à se reposer » I79 sa psychologue « avait pointé du doigt des choses, elle m'avait prévenu que ça faisait beaucoup pour une personne tout ce que je faisais » I214 en parlant de la fibromyalgie: « elle est arrivée, peut être que j'en ai trop fait, je le reconnais, je ne culpabilise pas, mais j'en ai beaucoup demandé à mon corps, beaucoup trop demandé à mon esprit... » I 474 « accepter de ne plus faire de sport tous les jours c'est dur » I 699 Perfectionnisme « je suis quelqu'un qui veut tout maîtriser, tout planifié, tout contrôlé » L664 « j'essais toujours de me prouver que je peux faire ci, ça là » I463 « elle a réussi à me faire arrêter de prouver les choses aux gens, à reprendre confiance en moi » en parlant de sa psychologue I 506 image donnée aux parents « petite fille qui travaillait bien à l'école » L542 Empathie: « Je ne savais pas qui j'étais avant. J'étais quelqu'un qui voulait faire plaisir aux autres, toujours aux services des autres. Je suis pompier, pour me rendre utile, pour rendre service. » L542 « J'ai une conception du bonheur: toujours souriante, parce que j'étais comme ça avant, toujours prête à faire plaisir aux autres, le petit clown pour les autres. Maintenant je suis loin d'être la plus joviale. » I706
	Besoin de donner une image forte : -douleurs masquées/résistance à la douleur -image forte	Douleurs masquées « je n'écoutais pas mon corps, je me disais que c'était normal , que j'étais une femme» en parlant de douleurs abdominales I61 « j'ai eu beaucoup d'opérations » L168 « un schéma de douleurs physiques, plus le sport qui peut entraîner des micro-traumatisme, des blessures. Et même aller au delà de ses capacités physiques » L170 Résistance à la douleur « c' est vrai que lorsque les gens ne me connaissent pas, je ne fais pas malade. Je suis quelqu'un qui donne de mon image extérieure » I114 « accumulation de douleur » I166 Image forte: « c'est vrai que lorsque les gens ne me connaissent pas , je ne fais pas malade. Je suis quelqu'un qui donne de mon image extérieure » I114
<u>Nouveau traumatisme</u>		
		-1er thème abordé: le diabète de sa fille « A partir du moment où ma fille a eu son diabète, je me suis dit: de toute façon, je commence à sombrer. Je ne pouvais plus marcher »I44 « j'ai eu des adaptations dans ma vie, j'accepte de faire un mercredi sur deux avec ma fille... Je vais m'accorder du temps ...C'est pour ma santé, c'est pour moi, pour me guérir...Pour me soulager»I52 « Passer un bon moment avec ma fille, mais je suis fatiguée aujourd'hui donc il va falloir s'adapter. Même ça! Ce n'est pas des moments de plaisir (larmes aux yeux), enfin il faut que ça le devienne... » I 670 « la naissance de ma fille a été dure: la césarienne, le baby blues »I204 « des fois je ne supporte même plus la voix de ma fille » I 688 A noter paragraphe 59-74: question du début des symptômes: elle répond : par son hyper activité (professionnelle/personnelle) /difficultés psychologique dans l'enfance puis évoque le manque de temps pour sa fille.
<u>La Douleur comme composante de l'image de soi</u>		
	Singularité et Reconnaissance	*Singularité: en tant que malade: normalement trois mois pour contacter médecin de la douleur mais elle l'a eu plus tôt (degré d'urgence/degré de singularité) « l'ibuprofène ne marche pas sur moi » I340 errance diagnostique: « ça a duré des mois » I101 « ça fait six mois que j'erre dans les couloirs de tous les médecins... » I137 *Reconnaissance -elle même: « Je ne savais pas qui j'étais avant. » I542 -société de performance (I564) -société qui va vite (I617) // -ne pas être au top -besoin de prendre son temps (I599/607/617) -par rapport à l'entourage médical en parlant du cardiologue: « des gens qui me croyaient affabulé » I105 « les médecins qui me voyaient... me disaient il n'y a pas de problèmes » L115 « des que j'avais mal , ils me disaient: c'est nerveux, c'est le stress » I257 expert médical « vous n'avez que la fibromyalgie... vous n'avez pas un problème cardiaque! » L357 « c'est vrai qu'il y a beaucoup de méconnaissance » I361 gynécologue « pensait que douleur abdominale était en lien avec surpoids » L365 -par rapport à l'entourage perso: I186 en parlant de sa fille « ...qui voyait maman au lit, maman fatiguée... », « ah bon vous êtes malade mais ça ne se voit pas! »I364 « mes employeurs ont été très compréhensifs « tu peux t'arrêter. On va prendre en compte ton handicap! » I 619 -par rapport à l'entourage professionnel: « par contre cette fois-ci j'avais accepté , je me suis dit: je me reconstruit. J'oublie tout, le travail. » I 282, « parce qu'on va dire qu'avant je m'arrêtais mais je culpabilisais. Je ne comprenais pas ce qu'il m'arrivait. J'ai donc pris pour moi et puis je me suis fais des soins tous les jours (kiné, marche) » I 286

	Besoin d'écoute et de considération	<u>face à l'errance</u> « on ne peut pas essayer d'aller un peu plus loin » I735 « on ne peut pas m'expliquer un peu plus » I742 « si je pouvais, pendant trois ou quatre jours, aller dans une clinique avec des trucs et des machins de branchés...Qu'on essaye de savoir ce qu'il se passe » I745 « ah oui maintenant que ma femme a la fibromyalgie...Avant je trouvais que c'était des fous, maintenant ma femme l'a alors c'est peut-être vrai » I 361 <u>relation professionnel de santé:</u> « il m'a toujours cru, il a essayé de chercher ... Il m'a accompagné, écouté » I103 parole de son médecin « je vais m'occuper de vous, je suis là pour vous » I251 «examen clinique approfondi » L458
--	--	---

Analyse conceptuelle		Entretien n°2: Mme B
Fragilité émotionnelle		
	Elément constitutionnel: Carence affective/Deuil/ Traumatismes	parle de sa grand mère a la fin de l'entretien pour évoquer les attributions causales potentielles le décès de sa grande mère survenue alors qu'elle avait 10ans l'aurait beaucoup affecté au milieu du récit: lorsqu'elle a eu une période de répit en terme de douleurs : « avait l'impression d'avoir 10ans » I243
	Anxiété et manque de confiance Tendance à la dépression	<u>Manque de confiance</u> « Je me disais que j'étais folle, personne ne me croyait, personne ne m'écoutait, tu as mal partout, tu ne fais que de te plaindre, pourquoi tu as toujours mal partout, les autres ils n'ont pas mal, c'est n'importe quoi » I77 « Bah je ne savais pas. Je pensais que c'était normal. Je ne disais plus rien à force, vu que j'avais toujours mal quelque part. » I105 En parlant du médecin de la mdph: « Je me suis remise en question, je me suis dis, mince je me suis trompée, c'est lui qui a raison... » I327 « Je me dis: je vais être un poids. » I347 <u>Sentiment d'insécurité:</u> « Et puis l'autre: j'ai peur de la rencontrer, parce que ça fait plus de deux ans qu'elle n'a plus de douleur, elle se considère guérie de la fibromyalgie! Et en fait c'est parce qu'elle est allée au Canada se faire soigner, et j'ai du mal à penser que ça peut être possible... Elle m'a donné un livre à lire. Bah oui oui, ils sont bien les reportages, mais je ne sais pas si ça peut être vrai et puis je n'ai pas forcément les moyens de tester... Un mois au Canada! » L338 « Et une personne (des amis d'amis) qui ont essayé de me contacter, il y en a une avec qui je n'ai pas trop envie parce que vu dans l'état dans lequel elle est j'ai peur qu'elle me descende... Elle ne travaille plus, j'ai peur qu'elle m'enforce, alors c'est peut être égoïste mais j'ai assez de moi à gérer » I334 <u>Tendance à la dépression</u> « A un moment j'ai eu un peu peur qu'il me pousse à bout et puis il y a eu un changement de direction et alors, lui, tout de suite il a dit « il faut lui faire un poste adapté ». Les autres ils y pensaient « oui, non, oui, non » après je ne sais pas si c'était vrai, mais parce que le dernier en liste il a ciblé de suite et il a fait les choses de suite » I194 « Parce que si j'avais été toute seule, je me serai jetée du pont de c, en rentrant » I302 « quand on a toujours mal, à un moment ça déprime » I134
Sur-investissement personnel		
	Hyperactivité et Empathie (besoin de tout contrôlé)	<u>physique:</u> « Alors le sport, j'ai eu beaucoup de mal à accepter qu'il fallait que je réduise quand même, je fais de la compétition au niveau régional, et à un moment donné il a fallu que je choisisse, j'ai alors choisi le boulot. Et je suis redescendue de gamme en jeu et en niveau d'heure, je ne vais plus aux entraînements, je ne vais qu'aux compétitions, et là j'ai arrêté un an parce que je n'en pouvais vraiment plus et je ne savais pas si c'était ça qui me déclenchait les crises tous les lundis matins, alors je me suis dit j'arrête... » I232 « mais c'est vrai que cette cuisse je m'en souviens comme si c'était hier, de cette douleur. Mais je l'ai faite à quinze ans et je faisais beaucoup de sport, je ne me suis pas arrêtée » I426
	Besoin de donner une image forte : -douleurs masquées/résistance à la douleur -image forte	<u>Résistance à la douleur</u> « Mon défaut moi ça va être de persévérer, j'attends trop, je supporte trop la douleur, même là bas quand j'y vais je ne vais pas demander un traitement plus fort si j'ai mal. Je vais plutôt attendre la prochaine visite. » I155 « J'aurai du y aller, enfin bon ça c'est mon caractère » en parlant de ses deux mois d'arrêt de travail sans hospitalisation. I244 « Je ne sais pas m'arrêter, si j'ai pas mal et même si j'ai mal, je ne sais pas m'arrêter je vais aller au delà de mes forces » I338 <u>Image forte</u> faire beaucoup de sport : « c'est mon caractère » I245 « il voyait bien que j'étais volontaire, à faire du sport et tout » I76 en parlant du tennis de table : « Bah j'aime ça, alors c'est pas comme si on me forçait à en faire. Bon après je ne fais pas vraiment le sport adapté à mes douleurs » I80
Nouveau traumatisme		
		« C'est vraiment à partir de 2007 que ça m'a embêtée cette maladie, car c'est quand j'ai commencé mon travail. J'étais à l'époque chargée de clientèle, toujours au téléphone. Alors ça le bruit, ce n'est pas fait pour les fibromyalgies. Pas de bruit, pas de lumière flashy » I110 « Alors le sport, j'ai eu beaucoup de mal à accepter qu'il fallait que je réduise quand même. Je fais de la compétition au niveau régional, et à un moment donné il a fallu que je choisisse, j'ai alors choisi le boulot. Et je suis redescendue de gamme en jeu et en niveau d'heure. Je ne vais plus aux entraînements, je ne vais qu'aux compétitions, et là, j'ai arrêté un an parce que je n'en pouvais vraiment plus et je ne savais pas si c'était ça qui me déclenchait les crises tous les lundis matins, alors je me suis dis: j'arrête... » I232 « dès que je bouchonne, c'est encore pire, parce que ça demande beaucoup d'attention sur les jambes, et le travail qui est stressant en plus du bruit » I124 « Parce que c'est vraiment le bruit et la pression » I203 « J'ai réussi à changer de poste, à me reculer du bruit et à faire un travail plus individuel et pas stressant, moins répétitif. » I130 Questionnement « alors est ce que j'étais malade vraiment avant ou est ce que c'est le travail qui a déclenché la maladie? » I126
La Douleur comme composante de l'image de soi		
	Singularité et Reconnaissance	<u>-Singularité</u> <u>Errance</u> « il n'y avait jamais rien, jamais rien, jamais rien » I18 en parlant de son MT : « oui il m'a dit ce n'est pas impossible, à chaque fois qu'on fait des examens sur toi, il y a rien de concret, y'a rien de cassé, et donc du coup il a voulu avoir un avis du rhumatologue... et c'est comme ça que ça s'est déclenché. » I92 « Je me disais que j'étais folle, personne ne me croyait, personne ne m'écoutait, tu as mal partout, tu ne fais que de te plaindre, pourquoi tu as toujours mal partout, les autres n'ont pas mal, c'est n'importe quoi » I83 « bah je ne savais pas. Je pensais que c'était normal. Je ne disais plus rien à force, vu que j'avais toujours mal quelque part. J'en parlais à mes parents. Je ne consultais pas forcément. Je ne demandais pas à consulter » I105 <u>-Reconnaissance</u> <u>-par rapport à l'entourage professionnel</u> « Non même au travail au début j'avais beaucoup d'arrêts et j'étais en même temps en sortie libre, je faisais du sport, c'était presque une obligation, et par contre je ne pouvais pas aller travailler, alors c'est vrai que pour un patron c'est difficile à comprendre et du coup ils avaient vraiment beaucoup de mal à comprendre, en même temps ils ne m'ont jamais fait contrôler par la sécurité sociale, ils ont fini par avoir confiance... Et ça c'est instauré petit à petit... » I189-94 <u>-par rapport l'entourage familial:</u> « Ma famille est à l'écoute enfin au début beaucoup ils ont eu du mal à comprendre parce qu'il ne se sentent pas tous touché par la maladie. Donc ceux qui ne sont jamais malades, ils ont du mal à cibler qu'on peut être tout le temps malade ou qu'on peut avoir mal tout le temps quelque part. » I164 <u>-par rapport entourage médical</u> « il n'y avait jamais rien, jamais rien, jamais rien » I18 en parlant de son médecin traitant: « oui il m'a dit: ce n'est pas impossible, à chaque fois qu'on fait des examens sur toi, il n'y a rien de concret, rien de cassé, et donc du coup il a voulu avoir un avis du rhumatologue... Et c'est comme ça que ça s'est déclenché. » I92 « Elle nous fait comprendre qu'on est vraiment malade et que ce n'est pas dans la tête. Que tant qu'on aura pas compris ça, on n'arrivera pas à se soigner » I43 « Ca passait pas du tout avec le médecin (rires), parce que pour elle la fibromyalgie c'est dans la tête, donc ça passe mal. Ca passe mal pour un patient qui a tout le temps mal, ça passe mal » I29 <u>-d'elle même:</u> poste adapté pour moins de responsabilité, moins de stress et plus de capacités physique pour faire du sport

	Besoin d'écoute et de considération	*kinésithérapeute : « Il me parlait des patients qu'il avait comme moi, il essayait de me motiver car il voyait bien que j'étais volontaire » I75 *Rhumatologue : « elle est disponible, à l'écoute »45 « elle s'est perfectionné dans la fibromyalgie et du coup elle suit bien ses patients » I37 « elle a su m'expliquer que de toute façon j'étais malade »L334 * autres « Elle faisait pleurer les patients, elle allait très loin, et puis elle n'était jamais disponible... » I30 « Elle nous prenait pour des malades mentaux...Un jour j'ai attendu une heure dans sa salle d'attente, et elle m'a dit: « J'ai pas envie de parler ce soir, on reporte le rendez-vous », donc bon après une journée de travail, attendre une heure et puis entendre ça Ca ne donne pas envie dans un centre antidouleurs » I151 en parlant médecin MDPH :« je me suis remise en question , je me suis dis: mince je me suis trompée, c'est lui qui a raison... »I327 *son médecin traitant: « il m'a apporté beaucoup de choses, déjà parce qu'il est très à l'écoute (...) il me disait: ne lâche pas ... Il m'encourageait. Il a même compris que je voulais changer de centre quand ça se passait mal » I148
--	---	---

Analyse conceptuelle		Entretien n°3: Mme C
Fragilité émotionnelle		
	Elément constitutionnel Carence affective/ Deuil/ Traumatisme	<u>Deuil/Traumatisme</u> « je met ma mère dehors »I35 « mon père est parti très jeune à 48ans » I 119 « ma mère a signé une décharge et on m'a mise deux mois chez les vrais fous »I 170 « ma grand mère a eu un drame dans la famille puisque mon grand père a décidé d'arrêter de vivre » I191 « je suis fille unique, je n'ai qu'elle, enfin elle a un mari. Elle s'est remariée! » I 436 « parce que papa est parti d'une erreur médicale à quarante ans » I 496 « j'avais dix huit ans quand mon père est tombé malade »I579 en parlant d'un centre de rééducation qui serait bien pour elle: « je ne peux pas y mettre les pieds, mon père a été hospitalisé là bas, je le vois partout » I650 « je n'ai pas eu une vie facile, j'ai eu beaucoup de traumatisme, beaucoup » I 813
	Anxiété et manque de confiance Tendance à la dépression	<u>Anxiété:</u> « faut savoir que je suis quelqu'un de très émotif. Je suis une personne très angoissée, à la base. Euh mais c'est de naissance » I354 <u>Manque de confiance</u> « je ne veux pas déranger » I235 « je ne veux pas paraître pour une mythomane » I 473 « je crois en la médecine, je leur fais confiance, mais je veux qu'on m'explique, on ne fait pas n'importe quoi » I574 <u>Tendance à la dépression</u> « la vie ne m'a pas fait de cadeau. Au départ je me suis retrouvée à plat. Maintenant aujourd'hui c'est plus un état de survie. Ma vie ne me correspond pas du tout » I 895 « j'étais sous antidépresseur car bon vu tout ce qui m'était arrivée »I 77 « Suite à le saisie de la maison familiale « je vais très très mal »I107 « quand on me dit des trucs sur la fibromyalgie, je pense qu'il y pas mal de gens qui sont dépressifs chroniques. Mais moi j'ai eu un passé! Je n'en ai pas fait qu'une TS, j'ai eu des moments difficiles(...)on m'a toujours dit vous n'êtes pas dépressive c'est plus des appels au secours, des impulsions »I536 « moi si ça devait s'empirer ... Je ferai un choix de vie bien à moi, je ne continuerai pas comme ça » I543 « par contre quand je vous dis que si ça continue à faire plus plus , arrivée à un moment je préfère la qualité à la quantité et je ferai un choix, parce que si vous voulez ça vous mine » L594
Sur-investissement personnel		
	Hyper-activité et empathie (besoin de tout contrôlé)	<u>surmenage:</u> « j'ai travaillé comme une folle car c'était une grosse affaire » I 38 « j'ai tellement forcé, tellement forcé que j'ai eu une sub-luxation épaule droite » I 40 « j'avais trois étages sans ascenseur à monter »I128 <u>empathie:</u> « je suis plus à l'écoute d'eux que de moi même » I874
	Besoin de donner une image forte : -douleurs masquées/ résistance à la douleur -image forte	<u>douleur masquées/résistance à la douleur:</u> « pourtant je ne suis pas une douillette »I 21 comme sa grand mère (I117) « mais compte tenu que je souffrais tellement avant , le « après » n'a pas été... »I71 en parlant de sa rééducation d'épaule « j'en ai un peu bavé »I90 « (avant de consulter un gastro entérologue) alors j'ai attendu , attendu attendu, à cause du boulot, boulot, boulot »I 419 « moi avant que je pleure et que je m'effondre, je peux vous dire qu'il me faut un choc important » I413 « c'est pareil je ne m'écoute pas » I444 en parlant de ses hospitalisations avec anesthésies I 230 «ce que je fais aujourd'hui, comme « job », je ne devrais pas le faire » I285 « parce qu'en fait la journée on me voit comme ça, et le soir, le problème c'est que je n'avance plus (...) toute la journée j'arrive à faire comme si, le soir, je suis une lavette »I303 <u>image forte:</u> « moi avant que je pleure et que je m'effondre, je peux vous dire qu'il me faut un choc important » I413 « Moi qui suis toujours très positive en me disant « Non ce n'est rien... » I7 « Donc heureusement que j'ai un peu de tempérament » I51 « c'était mal me connaître » I88 « et moi rebelle : « Il n'en est pas question! »I 141 « toujours positive attitude malgré tout, je suis tellement dans le style: « C'est moi qui avancerait c'est moi qui déciderai ! » I185 « Et c'était pareil que moi des toniques des bosseurs, positive attitude , on avance toujours. L »I99 « ce que je fais aujourd'hui, comme « job », je ne devrais pas le faire mais tant pis je le fais quand même» I285 « je parle à mes clientes, je montre la patate » I 452 « je donne une image de quelqu'un « ça va toujours, j'ai des problèmes, j'avance » I 558 « vous voyez moi je suis toujours prête à faire les choses »I650 « j'ai un pouvoir de tomber mais j'ai aussi un pouvoir de remonter »I700 « c'était une personnalité, et puis compte tenu que moi aussi » I164 « j'ai eu une reconnaissance d'invalidité. D'ailleurs je me suis battue pour ça » I380
	Nouveau traumatisme	« ma vie a basculé en 1994, lorsque j'étais chef d'entreprise. Du jour au lendemain, je me suis retrouvée sans rien. » I33
La Douleur comme composante de l 'image de soi		
	Singularité et Reconnaissance	<u>*Singularité:</u> <u>-errance et nomadisme médical</u> tout au long du récit I44; tournée des grands professeurs sur Paris pour trouver la bonne personne , I158 « il est très connu » I489 « c'était un ponton qui m'a accouchée » <u>-relation privilégiée avec le personnel médical</u> en parlant de son kiné « il est obligé de regarder partout: les mains, les pied (...)vous voyez ce n'est pas une séance... »I463 « j'ai la discussion facile avec les médecins » I498 en parlant des séances de ciné assez atypiques car durent très longtemps « vous voyez ce n'est pas une séance... » I 465 « quand j'ai accouchée, j'ai eu une péridurale (...) ma jambe droite s'est à moitié paralysée (...) » I487 <u>-en tant que malade:</u> « j'ai un métabolisme qui fait , que quand je prends un médicaments, en très peu de temps, ça ne fait plus effet » I 213 « (...) ce n'est pas pour moi : tout le monde avait arrêté de travailler ils étaient tous autour de leur thé à se regarder le nombril. Ils étaient tous beaucoup plus en forme que moi. Il n'y en avait qu'une qui ne pouvait pas se relever c'était MOI. Il n'y en avait qu'une qui bossait, c'était MOI. D'accord? Alors moi je me suis dis NON. Non si c'est pour les écouter geindre toute la journée. Les associations ce n'est pas fait pour moi. Je ne suis pas dans cette dynamique là si vous voulez. » I2290 « je suis tombée sur des gens très faibles, enfin très faibles : du style je ne peux plus rien faire, j'ai mal partout, je regarde mon nombril, enfin je ne critique pas pour critiquer mais c'était des gens qu'on sentait très faibles qui n'avaient pas la rage que j'ai »I403 En parlant d'une amie qui a la FM et une maladie de Parkinson «(...) elle passe son temps à pigner. Elle a cette fragilité émotionnelle qui moi je n'ai pas » I 414 <u>*Reconnaissance</u> <u>-par rapport à l'entourage médical</u> « celui qui dit que c'est dans votre tête » I49 « non madame, c'est complètement psy, c'est dans votre tête vous êtes dépressive chronique » I125 « parce que c'est facile de dire c'est psy (...) mais quand vous allez pour couper des carottes et que vous mettez une semaine à reculer » I281 « si vous refusez de prendre les médicaments c'est que vous n'avez pas mal » I323 « Madame on ne peut rien faire pour vous » I371 « parce que, là, mon beau père, m'a découpé un article dans le Figaro, qui parle de médecins qui disent: « c'est psy » I391 « à l'époque ce n'était pas reconnu comme une maladie »I781 <u>-par rapport à l'entourage personnel:</u> que l'entourage perso qui la connaissent bien qui se rendent compte a cause de preuve physique (attelle...) « parce que , là , mon beau père , m'a découpé un article dans le Figaro, qui parle de médecins qui disent: « c'est psy » I391 « euh je parle à mes clientes, je montre la « patate ». Il y en a certaines, que je connais depuis très longtemps, qui savent, qui m'ont vues avec des minerves, des ceintures, des machins, elles savent que j'ai un problème » I452 « les gens ne se rendent pas compte (...) ma fille ne se rend pas compte du tout (...) il y'en a qu'un qui se rend vraiment compte « c'est mon kiné » L554 « mes amis il y en a beaucoup qui ont mis du temps à s'en rendre compte » I803 porter des minerves/Attelles: pour que la maladie se voient... « on est vite mis à l'écart »I 581 « dans mon cercle d'amis, je me sens un peu a part. un jour, j'ai une orthèse de main, l'autre jour, une attelle de pied, une ceinture lombaire » 834 « je me suis vue prendre un « pot » avec une voisine (...) attends panique pas tu vas prendre peur (en me voyant me relever) » I300 <u>-d'elle même: le fait que ce soit génétique:</u> reconnaissance de son identité « mon père souffrait lui aussi de partout. Il avait le même genre de douleur que ma grand mère»I119 « et donc je lui dis: « tous les deux, même si mon père est mort très jeune, ma grand mère avaient mal partout » et c'était pareil que moi: des toniques, des bosseurs, positive attitude, on avance toujours. enfin vous voyez! Ce n'était pas des ramollos » I198 « mais mon problème, mais bon, je pense que c'est de naissance, car mon père était comme ça » I205 « j'ai la fibromyalgie et j'ai cette hyper laxité ligamentaire qui fait que dès que je fais un faux mouvement « clac » je me déplace une vertèbre, ça c'est mon terrain je suis née comme ça » I613
	Besoin d'écoute et de considération	« moi je dis il y en a vraiment qu'un qui se rend compte: c'est mon kiné »I599 « mon kiné, lui il fait attention »I629 « en parlant de son médecin traitant: il est surtout attentif à mon moral » I 681 « Alors au départ, je l'ai choisi parce qu'on m'avait dit à l'époque, que justement, il était très à l'écoute de ça. Bon, c'est vrai, que j'ai un très bon contact avec lui, mais franchement... » I 676

Analyse conceptuelle		Entretien n°4 : Mme D
Fragilité émotionnelle		
	Elément constitutionnel (Carence affective/Deuil/Traumatismes)	?
	Anxiété et manque de confiance Tendance à la dépression	<u>Manque de confiance en soi:</u> -problème de confiance en elle lors du conflit avec son employeur: justifie l'attitude de ce dernier (qui ne veut pas lui donner le poste) en disant qu'il « a ses têtes » (I187) -doute lors de la rencontre avec un patient dans l'association de fibromyalgies: s'est remise en question sur la présence réelle de ces douleurs plutôt que de penser que c'était un « menteur » (I253) « j'avais beau me dire que je n'avais pas mal, bah si j'avais mal » // heureusement son médecin avec qui elle entretient une relation « privilégiée » (puisqu'elle trahit le secret médical pour elle) lui indique que les dires de cette personnes sont fausses: réassurance (I 256) -défaut d'estime de soi face au médecin du travail qui trouve qu'elle a eu trop d'arrêt: se rassure puisque c'est son médecin qui le faisait « mon médecin me disait qu'elle ne m'en mettait pas beaucoup » (I174-9) « mon médecin ne voulait pas que je reprenne » (I183/151) <u>Anxiété</u> « les stress agit beaucoup sur moi »I 367 « maintenant c'est vrai j'essai de tout prendre du bon coté »I369 « Mon médecin traitant m'a bien aidée avec ça d'ailleurs. Elle me disait: « Ne prenez pas tout pour vous, essayer de relativiser »I377 deuil du père: établi clairement le lien entre stress/douleur I366 lien enfants/ stress/fatigue/douleur (I314)
Sur-investissement personnel		
	Hyper-activité et empathie (besoin de tout contrôlé)	<u>surmenage:</u> « J'aime bien la marche à pied. Je marche beaucoup, tous les jours, deux fois par jour. Le matin: trois quarts d'heure, on va chercher le pain, à pied. Donc on fait un grand tour. Et l'après midi, je vais jusqu'à la maison de retraite de ma mère. Donc ça fait un petit «bout»I225 « je fais de la gymnastique depuis que je suis toute petite. J'en ai fais longtemps et puis après, j'ai arrêté une fois que j'ai eu mes enfants »I234 <u>empathie:</u> « ce qui peut me stresser maintenant, c'est mes enfants. Je me fais du soucis pour eux »I374
	Besoin de donner une image forte : -douleurs masquée/resistance à la douleur -image forte	<u>douleurs masquée:</u> lorsqu'elle évoque les attributions causales: «peut-être une position au travail, trop longue, en restant trop longtemps debout. On soulevait des caisses de courriers, des bacs de colis... On attribuait ça au travail.» I215 <u>image forte :</u> -lorsqu'elle se rebelle vis à vis de son employeur « qu'est ce qui vous empêche de me mettre à ce poste? Que ce soit moi ou quelqu'un d'autre? Vous estimez que je n'ai pas les capacités de le faire? »I180 « faites comme si je n'étais pas là » I268 « il y a des gens handicapés qui en avait plus besoin que moi »: sous entendu qu'elle n'a fait la démarche seulement dans le but de changer de poste I140-4
Nouveau traumatisme		paragraphe I231-234 L'arrivée de son troisième enfant l'a obligé à faire un choix entre la gymnastique et son travail puisqu'elle manquait de temps pour tout faire un travail qui ne lui apporte par ailleurs peu de satisfaction personnelle avec des contraintes horraires et physiques « Je fais de la gymnastique, depuis que je suis toute petite. J'en ai fait longtemps, et puis après, j'ai arrêté une fois que j'ai eu mes enfants. Parce qu'entre le travail et les trois enfants, il a fallu faire un choix. » I243 lapsus: elle a du faire un choix entre la gymnastique et son travail et non pas les enfants et le travail
La Douleur comme composante de l'image de soi		
	Singularité et Reconnaissance	<u>Reconnaissance:</u> -<u>par rapport à l'entourage médical:</u> « bah le fait de savoir pas grand chose. Mais ça rassure quand même (...) C'est la même douleur elle ne disparaît jamais complètement. Alors que lorsqu'on a une simple tendinite, le repos et le traitement fait que la tendinite peut disparaître » I 44 -<u>par rapport à l'entourage perso:</u> «Pourtant, il le sait, que ça peut venir de la fibromyalgie. Mais je pense, que des fois, ça l'agace. Ça l'agace aussi, pour moi. Ça l'agace, que je ne puisse pas participer à ses activités. »I120 difficultés pour supporter la musique de son mari qu'il écoute trop fort « Le bruit oui , et ça c'est depuis longtemps car par exemple mon mari aime bien écouter la musique forte...Et maintenant ça arrive carrément à m'oppresser... »I327 activités limitées avec leurs amis « faites comme si je n'étais pas là »I268 ce qui veut dire in fine: je suis là mais singulière! -<u>par rapport à l'entourage professionnel:</u> « bah il y a eu ce patron, qui m'a mis des « bâtons dans les roues » (...) je ne pouvais pas, je ne pouvais pas (...) donc ça passait moins bien avec certaine collègues » I207 refus du poste administratif par son patron « il avait ses têtes , je ne devais pas lui plaire. Je devais être prête à rentrer dans un moule »I 188 donc passage par la reconnaissance en tant que travailleuse handicapée (et non l'inverse) -<u>d'elle même:</u> se détache de ses enfants pour avoir moins de stress et donc moins de douleur: justification d'un détachement personnel, d'autant plus justifié que c'est sur le conseil de son médecin traitant « Maintenant, c'est vrai, que j'essaie de tout prendre du bon coté. Je ne stresse pas beaucoup. (...) Ce qui peut me stresser aussi, maintenant, c'est mes enfants. Je me fais du souci pour eux. (...) Mon médecin traitant m'a bien aidée avec ça, d'ailleurs. Elle me disait : « Ne prenez pas tout pour vous, essayez de relativiser. » I365-73 <u>Singularité</u> <u>errance diagnostique</u> « il a mis longtemps » I13 , « mais au départ on me disait: c'est le dos, c'est le lumbago. (...) il n'y avait rien aux différent examens (...) le diagnostic a été fait il y a quinze ans, pas plus! » I23 <u>en tant que malade</u> son médecin lui mettait moins d'arrêt que les autres (I177) « je ne rentrais pas dans le moule » (I188) « je suis moins malade que les autres » lorsqu'elle trouve que les autres patients se plaignent trop (I 248) « il y en avait beaucoup qui étaient en arrêt de travail » (I241)/vs pas moi « le stress agit beaucoup sur moi (I367) certains médicaments ne lui correspondaient pas (I382)
	Besoin d'écoute et de considération	-le médecin traitant et kiné « parlent sur mon cas » (I199) -changement de MT : « Ca l'intéressait »I71 « Elle prend le temps. Elle nous écoute beaucoup. On peut bien discuter avec elle. Et en plus elle s'est vraiment intéressée à la fibromyalgie »I115 « je trouve que c'est un soutien autant moral que physique. C'est bien de pouvoir discuter avec quelqu'un qui nous comprends »I 118 // lien avec le mari juste après qui ne comprend pas toujours « On s'est battu avec mon médecin généraliste (...) elle a été d'un sacré soutien »I138 « Alors que mon médecin généraliste, elle, prend du temps (...) elle est attentive aux différents signes» I197 « C'est pareil mon médecin est passé, enfin normalement il faut passer par la voie hiérarchique (...) enfin mon médecin m'a vraiment beaucoup aidé » I304 -kinésithérapeute: relation de confiance, longévité de la relation (I58), relation personnelle plus que médicale (parle de tout, de cuisine) : apporte de la confiance (I335-36) « parce qu'en fait chez le kiné c'est à ma demande. il masse là où j'ai mal »I54 -mauvaise relation: « mais bon je vous avoue, ça ne m'intéresse pas. Mais bon je vous donne le traitement »discours de son ancien médecin traitant I64 « Bah il était.... Je n'aimais pas sa façon (...) il nous auscultait sans plus, il prenait la tension une fois de temps en temps. Il ne nous examinait pas assez »I 80 « il n'était pas assez dans le dialogue, il était assez froid. Toujours très pressé, il faisait tout en courant »I195

Analyse conceptuelle		Entretien n°5: Mme E
Fragilité émotionnelle		
	Elément constitutionnel (Carence affective/Deuil/Traumatismes)	Position de retrait par rapport à une soeur ayant des problèmes de santé. « ça a commencé j'étais toute petite » I11 « j'avais tendance à m'isoler, je ne faisais jamais de bruit, j'étais toujours très sage » I13 « j'étais en train de lire, souvent cachée derrière un fauteuil » I196 « je me suis revue derrière mon fauteuil en train de lire, me disant: « j'ai mal au ventre mais il ne faut pas que tu dises à maman, car elle a suffisamment de problèmes avec ta soeur: et ça a été l'histoire de ma vie » « toujours faire les choses pour ne pas décevoir ma mère » I220 « quand j'étais petite je mettais tout le temps en retrait, je ne pleurais jamais, je ne causais aucun problème à mes parents » I222
	Anxiété et manque de confiance Tendance à la dépression	<u>manque de confiance:</u> besoin de preuve: les douleurs abdominales lorsqu'elle était enfant: « nécessitaient l'intervention du médecin (...) avec des intraveineuses de spafon (...) me faisaient perdre connaissance » I 14-7 « ce qui m'a toujours manqué: la confiance en moi, la culpabilité. J'étais toujours dans ces sentiments là » I255 « et puis on finit par avoir honte, on ne se supporte plus » I161 <u>Anxiété</u> en parlant des disputes avec son mari « je vais partir car mes douleurs reviennent et je dois me protéger » I291 « Il m'a appris à lâcher prise. Et, surtout, à gérer son stress. » I243 « J'ai eu un gros coup de stress, la semaine dernière, que j'ai eu du mal à supporter. » I329 « j'étais quelqu'un de très anxieuse, très, très, émotive. » I245 <u>tendance à la dépression</u> « car en plus j'avais le moral à zéro » I93 « car quand on est fibromyalgique, il faut savoir qu'on est très dépressif » I94 « Car vous en avez un peu marre de ne pas être pris au sérieux. On se renferme dans son coin et puis on déprime » I132 « j'ai fait un burn out très sévère » I272 « je n'avais plus envie d'aller nulle part. Je n'avais envie de voir personne » I155
Sur-investissement personnel		
	Hyper-activité (besoin de tout contrôlé)	<u>perfectionnisme:</u> « toujours faire les choses pour ne pas décevoir ma mère » I220 « quand j'étais petite, je me mettais tout le temps en retrait, je ne pleurais jamais, je ne causais aucun problème à mes parents » I222 « à l'école j'apprenais tout par coeur » I223 <u>surmenage:</u> à la question quelle a été la plus grande difficulté au quotidien avec la fibromyalgie? : « de ne plus faire de sport » I379 <u>empathie:</u> « même si vous avez mal partout, si quelqu'un vous appelle, a besoin d'un service, vous y allez vous courez. Ca va être à votre détriment mais vous y aller » I231
	Besoin de donner une image forte : -douleurs masquées/résistance à la douleur: -image forte	<u>douleurs masquées:</u> « j'avais toujours mal au ventre, je dormais souvent, j'étais souvent fatiguée » I12 « je me suis revue derrière mon fauteuil en train de lire, me disant: « j'ai mal au ventre mais il ne faut pas que tu dises à maman, car elle a suffisamment de problèmes avec ta soeur sans que j'en rajoute: et ça a été l'histoire de ma vie » I219 <u>image forte:</u> lors de sa décision de partir au C: « j'y vais mais je vais guérir » I64 «son thérapeute: « j'ai rarement vu quelqu'un arriver avec une telle détermination » I65 « je n'ai pas voulu que mes parents me payent des études, je ne voulais surtout pas qu'ils se privent pour moi » I224
Nouveau traumatisme		
		2 phrases identiques dites à deux moments distincts mais ayant du sens : « c'est l'histoire de ma vie » La première évocation I 219 lorsqu'elle évoque le début de la maladie selon elle avec l'apparition de douleurs abdominales cachées à ses parents pour ne pas nuire à sa soeur PLUS malade qu'elle La seconde I 309 après avoir parlé de l'histoire de sa maladie mais aussi après avoir évoqué le conflit avec son mari et le moment où elle a réussi à se séparer de lui / au moment de la séparation « je vais partir, car mes douleurs reviennent et je dois me protéger » I291 « Mais progressivement, avec l'aide des médicaments, j'ai réussi à être mieux, à accepter la situation, à arrêter de culpabiliser par
La Douleur comme composante de l'image de soi		
	Singularité et Reconnaissance	<u>Reconnaissance:</u> <u>-par rapport à l'entourage personnel:</u> « parfois mon mari m'interpellait en me prenant le bras et je lui disais « Aïe tu me fais mal! » Il me répondait « mais n'importe quoi je ne t'ai même pas touchée » I21 <u>-par rapport à l'entourage autres:</u> « Et puis ça ne se voit pas la fibromyalgie. Donc les gens ils ne vous prennent pas trop au sérieux » I 34 « Non tu as l'air bien, tu n'as pas les doigts déformés » I36 « Ce genre de petites phrases (assassines) « tu as de la chance d'avoir mal partout. comme ça tu es arrêté et tu ne vas plus travailler » I134 « Tu es encore en arrêt? Pourtant quand on te voit, ça ne se voit pas! » I 138 « Les gens qui me connaissent bien, eux, le voyaient. Parce que quand vous avez les traits tirés, la fatigue, ça marque » I138 « j'en avais marre de me justifier, marre d'expliquer » I162 <u>-par rapport à l'entourage médical:</u> « d'autant plus, quand vous voyez des médecins qui vous disent « bah c'est psychologique, on ne peut rien pour vous (...) vous en avez un petit peu marre de ne pas être prise au sérieux » I130 « j'ai eu de la chance d'avoir des gens qui ont pris mes douleurs au sérieux » I363 « au niveau du travail, la fibromyalgie est une maladie qui n'est pas reconnue, qui ne rentre pas dans les critères d'obtention de congés pour longue maladie » I147 <u>-d'elle même</u> « je ne pouvais assumer ces responsabilités » I84 « maintenant je ne me sacrifie plus pour personne » I415 garde de ces petits enfants « vous vous tapez la tête contre les murs » I88 <u>Singularité</u> errance diagnostique surtout quand les problèmes de mémoire se sont surajoutés « j'ai vu plusieurs médecins, car vous savez il n'y a rien qui montre la fibromyalgie. Il faut faire une batterie d'exams qui évince toute une série d'autres maladies... » I54 A l'annonce du diagnostic « d'une certaine façon j'étais soulagée: que quelqu'un mette un nom à tous ces symptômes depuis des années » I128 <u>-en tant que malade</u> en parlant du syndrome des jambes sans repos: « mais quelqu'un qui ne connaît pas ça, on ne peut pas l'expliquer » I105 en parlant d'un corset: « ce n'est pas le genre de chose qu'on voit tous les jours » I 172
	Besoin d'écoute et de considération	« j'ai eu la chance d'avoir un médecin très psychologue » I354 « j'ai eu de la chance d'avoir des gens qui ont pris mes douleurs au sérieux » I363

Analyse conceptuelle		Entretien n°6: Mme F	
Fragilité émotionnelle			
	Elément constitutionnel (Carence affective/Deuil/Traumatisme)	<u>décès de son père</u> « J'ai perdu mon papa. J'avais 10ans » I89 Elle n'a connue la cause du décès (suicide) que tardivement « car j'ai voulu savoir de quoi était mort mon père, parce qu'elle n'a jamais voulu me le dire. Et quand je l'ai appris ça m'a fait un choc »I223 « apprendre au bout de dix ans, que votre père s'est suicidé, obligatoirement, on pète un plomb » I224 <u>reproche faite à sa mère</u> : ne lui a pas donné la cause du décès de ces de son père <u>décès de sa grand mère</u> par suicide aussi/reproches I314-9 <u>violences conjugales</u> /alcool de ses parents et son ex mari I388-93	
	Anxiété, manque de confiance Tendance à la dépression	<u>Manque de confiance</u> : -en parlant de la relation avec son médecin traitant: « Enfin, il faut dire que moi, j'ai un problème avec les médecins car j'ai un gros problème de confiance (...)! C (...)Parce que moi, j'ai besoin d'arriver les yeux fermés dans le cabinet, en ayant 100% confiance en la personne qui me suit (...) c'est lui, qui m'avait découvert ma pathologie, tous les problèmes de santé que j'ai eu depuis mes dix-huit ans. C'est lui, qui les a relevés et qui les a pris au sérieux »I190-204 « la première chose qu'il a fait : c'est un courrier pour m'envoyer voir un rhumatologue. C'est ça en fait. Il m'a pris en compte. »I215 « Bah, c'était un vrai médecin de famille.Pour vous dire, à chaque fois que j'avais des problèmes, je pouvais le consulter à n'importe quel moment, pour me confier. I 254-66): -en parlant de son kiné: « Pareil. On parlait de tout. Ce qui permettait de la détente et ce qui permettait de remettre en confiance »I271 en parlant de ces animaux auxquels elles tient beaucoup: « Le matin, je me réveille et mon but, c'est de les chercher et de vérifier que ceux qui sont malades soient toujours en vie »I328 <u>Tendance à la dépression/Anxiété</u> -choc psychologiques important lors de l'euthanasie d'un de ces chats pour raison médicale: « Ça m'a fait un gros choc mais, je n'ai pas eu de très grosses crises puisqu'en effet, j'ai été capable, le lendemain de l'euthanasie, d'aller me promener avec mes chiens. »I92 -projet de déménagement: »Là par exemple, mon mari envisage de vendre la maison. Quelque part pour moi, c'est une petite crise d'angoisse. »I206	
Sur-investissement personnel			
	Hyper-activité et empathie (besoin de tout contrôlé)	<u>surmenage</u> : n'a pas le temps de s'accorder du temps (I237) <u>empathie</u> envers ceux qui sont « pires » qu'elle: « mais pour mon meilleur ami, ça me fais chier » I321, situation difficile lorsqu'elle se retrouve avec des personnes qui se décrivent en difficulté car trop empathique et souffre alors involontairement de leur situation « en plus je suis assez empathique. Donc obligatoirement, j'absorbais toutes ces énergies négatives »I356 Se dit moins handicapée que son amie avec sa spondylarthrite ankylosante « bon ta fibro, c'est quand même moins grave et moins handicapant que la spondylarthrite ankylosante » I250 Restait à la maison pour ne pas être dépendante de son mari puisqu'elle ne pouvait plus marcher seule « c'était soit, je ne voulais pas gâcher leurs sorties donc je restais à la maison, soit on prend le fauteuil »I15	
	Besoin de donner une image forte: -douleurs masquées/ résistance à la douleur -image forte	<u>Résistance à la douleur</u> : -regret quant à la non utilisation de son fauteuil lors d'un vide grenier (I18) -va faire le déménagement de sa fille/parle de « donner de sa personne » (I24) - allait courir pour perdre du poids alors qu'elle savait qu'elle aurait des tendinites (I37) « j'étais très motivée pour aller courir, je courrais trois cents mètres et je revenais car je boitais »I37 -« depuis le temps que ça dure (...) j'avais mal au genou (...) j'avais deux disques écrasés. J'avais trois hernies » I34-44 -« au quotidien, je suis au minimum à 3/10 en terme de douleurs, par contre, je peux me coucher parfois: je suis à 12/10 »I109 -sa grand mère aussi était très résistante à la douleur car bien qu'elle avait mal aux genoux elle continuait à marcher (« ma grand mère bien avant de se faire opérer, avait déjà des problème. Même si elle marchait, elle se plaignait toujours d'avoir des douleur des genoux »I61) -préfère passer une journée à avoir très mal plutôt que de prendre des médicaments « il y a des moments où je ne vais pas prendre de médicaments pendant deux mois (...) mais je préfère gérer ma douleur. Parce que bon à chaque fois mon estomac est en vrac (...) je préfère passer ma journée à 6/10 où je vais faire attention à gérer ma douleur plutôt que d'être à 3/10 et de dire ouh la la » I164 <u>douleurs masquées</u> : parle d'usure à force de se faire toujours mal au même endroit (« Mais après on ne sais pas. Ça peut être aussi, dans mon cas: l'usure, le fait de toujours se faire mal au même endroit » I63 <u>Image forte</u> : persuasion de l'absence d'affects -la situation familiale dans l'enfance (violences/addiction à l'alcool) « mes parents ne s'entendaient pas, Mon père buvait. Il y a avait des violences conjugales (...) J'assume complètement. Je l'assume tellement que lorsque mon ex mari m'a foutu une tarte, je suis tout de suite partie avec les gosses »I392 -le décès d'un de ces chien « quand on a eu un animal comme ça, avec lequel, on est fusionnel, on a toujours ce petit pincement. Mais bon on »I195	
Nouveau traumatisme			
		non retrouvé clairement dans le récit mais au vu de la chronologie des événements: a eu une séparation brutale avec son ex mari il y a environ 20 ans , situation compliquée (logement/travail...) pendant plusieurs années , puis décès de son chien il y a 10 ans qui selon la patiente était son pilier/l'être qui avait été là pour tous les événements cruciaux de sa vie // fibromyalgie diagnostiquée en 2005 (soit il y a 10 ans) !! « Quand j'ai eu mon boxer qui était mon premier bébé, quand ma fille est née, le chien est passé en deuxième, quand mon fils est né mon chien est passé en troisième, c'est normal. Quand mon chien est mort, j'ai été très mal. Il avait vécu mes deux grossesses: il avait vécu mon divorce, ma rencontre avec mon futur mari, mon remariage. C'est ce chien qui a traversé toute ma vie. Donc c'est mon pilier qui est parti. » I404	
La Douleur comme composante de l'image de soi			
	Singularité et Reconnaissance	<u>Reconnaissance</u> : - <u>par rapport à l'entourage médical</u> : « Moi, quand j'allais voir son associé, pour des problèmes d'ado, il n'a pas cherché à comprendre. Il notait le symbole « psy », sur ses feuilles, en face de lui (me montre en écrivant). Alors bon, je ne suis pas idiote. Je sais ce que ça veut dire. »I218 - <u>par rapport aux institutions sociales</u> : difficulté de reconnaissance en tant que ALD (I378-80) - <u>par rapport à l'entourage familial</u> : maladie imaginaire pour son frère mais finalement reconnaissance de ce dernier lorsqu'elle a vraiment été bloquée au niveau du dos (« de toute façon ta mère elle s'invente des maladie »dixit le frère I276-84) difficulté de reconnaissance des enfants, « mais je pense que le plus dur, ça a été pour les enfants, même encore maintenant. (...) Accepter, par rapport aux parents de leur copains ou copines, de voir leur mère, il y avait moins de choses qu'elle pouvait faire » I287 - <u>d'elle même</u> « j'ai en effet le droit a un peu plus d'aide dans les tâches ménagères. Il est un peu plus compréhensif » I294 après avoir énoncer les contraintes physiques liées à son ancien métier: « de toute façon je n'ai plus la patience » I105 « Je reprends goût aussi à l'habillement. Parce que fut une époque, où j'étais plutôt du genre, (je vais pas dire), jogging, mais c'est pareil. Là, dernièrement j'ai décidé de me reprendre en main. » I242 activité en association: « Vous voyez, cette activité en association, c'est quelque chose qui m'apporte beaucoup. Même si ça me fatigue beaucoup. »I450 l'aspect génétique des douleurs: « si dans l'avenir il est démontré qu'il existe un facteur génétique dans la maladie, je pencherai plutôt là dessus, parce que mes grands parents paternels avaient énormément de problèmes articulaires »I58-62 « quelque part se dire que ça peut être une maladie génétique, même si c'est méchant pour mes enfants (...) parce que je vois mon fils il se plaint régulièrement, d'avoir mal au dos, d'avoir mal à sa cheville... » I 73-77 gène de l'endorphine « Bon après ce que m'a dit l'algologue, il s'agit aussi d'un problème d'endorphine, ça reste aussi hormonal. donc qui dit hormonal dit génétique »I81 <u>Singularité</u> : <u>errance diagnostique</u> qui témoigne de la difficulté à obtenir une reconnaissance de la maladie: lutte (I34-48), avis multiples et variés concernant l'origine de la maladie de la part des prof de santé: se fait sa propre idée: « en fait les premiers symptômes, on ne savait pas ce que c'était . Mon médecin ne l'avais même pas suggérée »I30 « on n'a pas vraiment calculé »I39 « bon on va passer scanner, I.R.M, tous les machins... »I341 « au bout d'un an et demi »I45 « maladie neuro-musculaire » I59-86 <u>même en tant que malade</u> . -est moins handicapée que les autres « c'est vraiment handicapant. Encore par rapport à certaines personnes je trouve que je suis moins avancée dans la maladie »I121 -intolérance à certains médicaments « j'ai un problème d'intolérance à la morphine »I166 -rapport aux associations: ne se plaint pas autant que les autres alors que pourtant souffre plus « donc moi les chamallows...Elles me disaient: « j'ai mal, j'ai mal, j'ai mal...et toi tu n'as pas mal quand tu montes les escaliers? Si j'ai très mal quand je monte les escaliers »I360	
	Besoin d'écoute et de considération	<u>relation prof</u> -bonne relation avec kiné car prend du temps pour elle « j'avais une super approche avec mon kiné, vingt minutes de massage, une heure de piscine... »I185 -relation quasi paternelle avec son ancien médecin traitant: « c'est lui qui avait découvert ma pathologie (...) suivi mes deux grossesses (...) pour moi il est parti comme un voleur (...) ça faisait pus de vin ans qu'il me suivait (...) j'ai besoin d'arriver les yeux fermés dans le cabinet en ayant 100% confiance »I190-203 « c'était un vrai média de famille, mon confident, mon psy » 256-267	

Analyse conceptuelle		Entretien n°7: Mme G	
Fragilité émotionnelle			
Elément constitutionnel (Carence affective/Deuil/Traumatismes)		-mari alcoolique « J'ai divorcé. Enfin ça c'est encore en relation avec le reste... »I41 phrase exprimée juste après qu'elle m'explique sa réaction face au diagnostic de fibromyalgie: on a alors tendance à penser que son divorce pourrait avoir un lien A la question: « A quoi attribuez vous la maladie? » elle répond: « ...alors c'est vrai , que dans mon histoire, je serai tenter de dire que c'est à cause de ça (accident de ski à l'âge de 15 ans) (...) parce que bon j'ai quand même failli y passer (...) ou alors peut être une vie qui se compliquait ? Là aussi on était en fin de parcours avec mon ex mari. Mais bon ça a duré presque dix ans (car il est devenu alcoolique) . Alors on me dit souvent parce que j'ai bataillé beaucoup pour le sortir de là. Alors une fois que j'ai divorcé tout est sorti à ce moment là. Je prêtai peut être pas assez attention à des douleurs qui étaient là »I201-9 « j'allais à reculons au travail mais je rentrais chez moi aussi à reculons »I210 « tout a changé trois ou quatre ans avant qu'on me diagnostique la fibromyalgie. Toute ma vie a changé: changement de travail, mari alcoolique »I362	
Anxiété et manque de confiance Tendance à la dépression		Tendance à la dépression « J'ai compris que ça n'allait pas s'arranger, qu'on n'en verrait jamais le bout, qu'on n'était pas fichu de m'expliquer: pourquoi et ce qu'il va y avoir à coté. Alors ça ça m'a plongée complètement »51 « bah, concernant les douleurs, elles ont été stables, mais la tête ne suivait pas »I57 son médecin lui a trouvé associée à la fibromyalgie « dépression »I85 « j'avais plongé, j'avais pris un coup sur la cafetière » I300	
Sur-investissement personnel			
Hyper-activité et empathie (besoin de tout contrôlé)		-surmenage « en plus moi, j'étais sportive et active. C'est vrai que de se retrouver comme ça... Je jouais au tennis en compétition, et j'ai été obligé d'arrêter »I196 « J'étais quand même très sportive et c'est vrai que le tennis ce n'est pas un sport idéal pour le corps » I346	
Besoin de donner une image forte : -douleurs masquées/résistance à la douleur -image forte		-donner une image forte/d'une femme battante: lorsqu'elle parle de l'obtention de son invalidité: dit que ça coule de source après 5 ans de longue maladie, que les services de la poste s'en occupait puis quelques lignes après: « donc je l'ai obtenue parce que je me suis battue. C'est une bataille de cinq ans » (paragraphe 162-166) « mais bon c'est vrai que moi , j'ai un peu la hargne. Je m'écroule facilement, mais je me redresse aussi facilement »I170 « je préfère être toute seule que d'entendre des anneries »I334 « je suis plutôt une battante (...) s'il y a un coup dur, je vais m'effondrer un jour, deux jours, et puis après, je me dis: on va faire ce qu'il faut pour s'en sortir »I341 -douleurs masquées « et personne, en me voyant n'aurait compris ce qui se cachait »I187 « Je ne prêtai peut être pas assez attention à des douleurs qui étaient là »I209	
Nouveau traumatisme			
		A la question à quoi attribuez vous la maladie? « Alors c'est vrai , que dans mon histoire, je serai tenter de dire que c'est à cause de ça (accident de ski à l'âge de 15 ans) (...) parce que bon j'ai quand même failli y passer (...) ou alors peut être une vie qui se compliquait ? Là aussi on était en fin de parcours avec mon ex mari. Mais bon ça a duré presque dix ans (car il est devenu alcoolique) . Alors on me dit souvent parce que j'ai bataillé beaucoup pour le sortir de là. Alors une fois que j'ai divorcé tout est sorti à ce moment là. Je prêtai peut être pas assez attention à des douleurs qui étaient là »I201-9	
La Douleur comme composante de l'image de soi			
Singularité et Reconnaissance		Reconnaissance: -par rapport à l'entourage médical « tous les médecins à l'époque que je voyais me disaient: « bah vous avez des hernies. faut pas chercher plus loin »I68 « c'est pas comme mon médecin généraliste, qui à chaque fois, disait: c'est une hernie: anti-inflammatoires et ça va passer »I80 « Le pire ça a été des psychiatres: Affolant! Eux ils ne veulent pas en entendre parler. Ils disent que c'est dans la tête, que ça va passer »I256 « il y en a qu'un qui m'a cru. Il discutait de mes symptômes. Alors que les autres pensaient que je racontais des salades » I261 « je ne retrouverai jamais quelqu'un comme ça (...) elle était intéressée (...) elle cherchait aussi (...) elle s'investissait »I77-9 -par rapport à l'entourage personnel: « c'est une maladie, comme beaucoup, qu'on ne voit pas, mais qui vous détruit complètement » I84 « mes proches ont tous compris (...) mes enfant ils m'ont dit « tu as ça, tu as ça, on va faire avec »I252 « mais d'autres disent: « c'est quoi cette maladie? tu n'as qu'à te remuer. Ca ira mieux »I253 « je suis dé-sociabilisée. J'avais un peu d'amis avant, mais ils m'ont tous lâchée. Et oui... La maladie ce n'est pas quelque chose qu'on côtoie facilement. Ils ne savent pas quoi dire face à cette maladie »I330 -par rapport à l'entourage professionnel: « pour eux, ce n'était sans doute pas une maladie qui méritait que je sois en longue maladie ou en invalidité »I178 « et personne, en me voyant n'aurait compris ce qui se cachait »I187 « vous savez, les gens, ça les embête de s'occuper de gens malades, que ce soit, mes patrons, mes collègues»I176 -d'elle même: grâce à la maladie « j'ai enfin pu réussir à faire ce que je devais de faire depuis toujours : faire des bijoux, des tableaux. Avoir une reconnaissance par rapport à ce travail » I353 « plus j'avançaïs et plus je ne pouvais plus voir mon travail en peinture » I153 Singularité errance diagnostique « ...on a découvert que j'avais deux hernies. Et puis, on est resté la dessus »I15 « donc un diagnostic, depuis trente ans de douleurs, lié aux hernies, alors que bon, ça empirait. »I18 « Alors bon puisque personne ne sait exactement me dire. Est ce que c'est ça qui a déclenché la maladie? Mais bon puisque ça peut être n'importe quoi. Alors voilà on en est là »I21 « j'ai compris (...) qu'on n'était pas fichu de m'expliquer: pourquoi et ce qu'il va y avoir à coté. Alors ça ça m'a plongée complètement »51 « j'ai trainé à mon avis un certain nombre d'année sans savoir qu'elle était là »I65 « tous les médecins à l'époque que je voyais me disaient: « bah vous avez des hernies, faut pas chercher plus loin »I68 « moi ce qui m'embête le plus c'est d'avancer sans savoir »I105 -en tant que malade: « Parce que j'étais inopérable, inopérable »I17 « je calcifie beaucoup »I32 « c'est vrai que je suis un cas rare. Vous prenez dans les médicaments, la liste des effets secondaires, autant dire que je les fais tous »I134 « mais bon c'est vrai que moi, j'ai un peu la hargne. Je m'écroule facilement, mais je me redresse aussi facilement »I170	
Besoin d'écoute de considération		« il y en a qu'un qui m'a cru. Il discutait de mes symptômes. Alors que les autres pensaient que je racontais des salades » I261 « je ne retrouverai jamais quelqu'un comme ça (...) elle était intéressée (...) elle cherchait aussi (...) elle s'investissait »I77-9 « c'est mon médecin généraliste qui s'occupe de moi (...) elle s'investit (...) Elle cherche pas mal » I107-109	

Analyse conceptuelle		Entretien n°8 : Mr H
Fragilité émotionnelle		
	Elément constitutionnel (Carence affective/Deuil compliqué/Traumatismes)	carence affective: « surtout que moi j'ai fais mon « coming out » à l'âge de trente quatre ans. (...) je m'étais tout interdit (...) c'est parce que j'en avais marre et que je souffrais énormément. Au départ c'est vrai que je me suis demandé si ce n'était pas ça qui avait déclenché la maladie chez moi? En fait une somatisation à force de voir que vous êtes différents » I 281 « mais je dirai, que ce qui les a le plus touché , c'est lorsque que j'ai perdu mon emploi. C'es plus le coté carriériste, qui les a inquiété, plutôt que la maladie » I270
	Anxiété, manque de confiance Tendance à la dépression	<u>Manque de confiance:</u> « le fait d'avoir cette différence au niveau du couple, ça a été une difficulté. Ca a été un poids énorme. » I276 « je me posais des questions »I65 « donc un sentiment de culpabilité, si vous voulez qui allait en grandissant. Parce que les gens disaient « tu es un malade imaginaire. » » I85 « on cherche à se protéger »I104 <u>Anxiété</u> « c'est vrai que je suis quelqu'un d'assez émotif, assez anxieux »I303 « pour l'anxiété, ce n'est pas la cause mais c'est un facteur aggravant quand même »I 311 <u>Tendance à la dépression/Equilibre précaire:</u> « ça ne fait qu'accroître les symptômes, puisque ça aggrave aussi le mal être dans lequel on est »I103 « l'anxiété, et le côté, un peu dépressif »I129
Sur-investissement personnel		
	Hyper-activité et empathie (besoin de tout contrôlé)	<u>surmenage:</u> « J'ai déjà tordu deux fois depuis qu'on est arrivé, il y'a deux mois. J'ai taillé, nettoyé. Après c'est vrai que c'est mon plaisir. J'aime ça. J'avais déjà un grand terrain avant »I4 « Après je le paye de façon sévère. C'est ce que je vous disais tout à l'heure. Là j'ai été, pendant quatre jours, vraiment très très mal. J'ai fais des efforts surdimensionnés, par rapport à ce que mon état me permet »I198-200 « mais en fait c'est parce que je me lève tôt, et j'ai une activité physique dès le matin, assez importante »I215 <u>empathie:</u> « quand je vois les enfants au téléthon, et bien, je me dis que, finalement, ma souffrance, ce n'est pas grand-chose par rapport à tous ces enfants. Je me dis qu'il y a pire. » I362
	Besoin de donner une image forte : -douleurs masquées/résistance à la douleur -image forte	<u>image forte:</u> « et donc je suis très sévère avec moi même. En fait, je ne me fais pas de cadeau. Même si j'ai mal, je vais lutter contre la douleur, faire des choses, qui normalement, ne me sont pas trop conseillées, parce que, normalement, je sais que derrière, il va y avoir des répercussions, en terme de douleur et de fatigue. C'est ma façon à moi de dire à la maladie: « Ce n'est pas toi qui a le dessus, c'est moi! » . Après je le paye de façon sévère . C'est ce que je vous disais tout à l'heure, là j'ai été, pendant quatre jours, vraiment très très mal. J'ai fais des efforts surdimensionnés, par rapport à ce que mon état me permet »I198-203 « Alors encore une fois il y a certaines personnes qui pourront se dire: « mais il est capable de faire tout ça? C'est qu'il n'est pas vraiment malade » Et non! C'est parce que il y a le mental qui prend le dessus» I205 <u>résistance à la douleur</u> « Même si j'ai mal, je vais lutter contre la douleur, faire des choses, qui normalement, ne me sont pas trop conseillées, parce que, normalement, je sais que derrière, il va y avoir des répercussions , » I198 « j'ai fais des efforts surdimensionnés par rapport à ce que mon état me permet (...) pendant quatre jours, vraiment très mal (...)je le paye » I204-206 en parlant de ces douleurs sur la plage horaire du déjeuner « c'est parce que je me lève tôt, et j'ai une activité physique dès le matin assez importante. Et donc je pense, que c'est pour ça, que c'est le contre coup »I215
Nouveau traumatisme		
		Manifestation de la maladie: après le service militaire Plus tard au cours de l'entretien, me fait part des liens de causalité entre la maladie et le « coming out » de son homosexualité. « surtout que moi j'ai fais mon « coming out » à l'âge de trente quatre ans. (...) je m'étais tout interdit (...) c'est parce que j'en avais marre et que je souffrais énormément. Au départ c'est vrai que je me suis demandé si ce n'était pas ça qui avait déclenché la maladie chez moi? En fait une somatisation a force de voir que vous êtes différents » I 281 « donc c'est vrai que moi , j'ai eu, quand même, quelques fardeaux difficiles à expliquer: Cette maladie, et puis, cette différence. Parce que même si certains acceptent tout à fait la situation, il y a toujours des réfractaires, et ça , on ne put l'empêcher. Donc on a toujours le sentiment de devoir se justifier, et c'est très pesant »I283
La Douleur comme composante de l'image de soi		
	Singularité et Reconnaissance	<u>*Singularité:</u> <u>en tant que malade:</u> « on était obligé, dans le cadre de mon activité professionnelle, de me mettre dans un véhicule et de me ramener à mon domicile »I38 « Mais moi, par exemple, j'ai eu beaucoup d'effets secondaires avec ce médicament, donc c'est un médicament,qu'on a arrêté très rapidement »I150 <u>errance diagnostique</u> (paragraphe 150 à 55 lorsqu'il évoque la possibilité d'un lien de causalité avec les vaccins) « je ne savais pas à quoi c'était du, même mon médecin ne savait pas me l'expliquer »I66 « symptômes qui s'apparentaient pleinement à la sclérose en plaque »I69 « déjà les médecins ont du mal à vous l'expliquer »I84 <u>*Reconnaissance</u> <u>-par rapport à l'entourage personnel:</u> « je dirai que, pendant les cinq premières années, ce qui a été compliqué pour moi, c'était à chaque fois : expliquer à l'entourage, une maladie inconnue »I82 « parce que les gens disaient : « t'es un malade imaginaire » et je vous en passe, concernant les réflexions que j'ai pu entendre... »I386 « c'est un handicap à part entière, quoiqu'il en soit, et bien, c'est vrai que c'est là qu'on se rencontre des répercussions que peut avoir le regard des gens, parfois très, très méchant et qui peut alors aggraver la pathologie »I89 « vous savez quand vous êtes en arrêt longue maladie, vous êtes un tire au flanc. Et puis que vous ne pouvez donner un nom à la maladie, vous passez pour un malade imaginaire »I95 « Alors encore une fois il y a certaine personne qui pourront se dire: « mais il est capable de faire tout ça? » c'est qu'il n'est pas vraiment malade » Et non » I205 « après concernant les amis, c'est là qu'on se rend compte des vrais amis. Parce qu'il y a ceux qui vous écoutent, qui ont cette oreille attentive, et il y ceux pour qui, vous allez rentrer dans la case des malades imaginaires, des tire-aux-flancs »I272 <u>-de lui même</u> « donc c'est vrai que moi, j'ai eu, quand même, quelques fardeaux difficiles à expliquer: cette maladie, et puis, cette différence. Parce que même si certains acceptent tout à fait la situation, il y a toujours des réfractaires, et ça , on ne peut l'empêcher. Donc on a toujours le sentiment de devoir se justifier, et c'est très pesant »I283 <u>-par rapport à l'entourage médical:</u> « Je dirai que, pendant ces cinq premières années, ce qui a été compliqué pour moi, c'était à chaque fois : expliquer, à l'entourage, une maladie inconnue. Déjà, les médecins ont du mal à vous l'expliquer, alors vous, en tant que patient, c'est d'autant plus difficile. »I85 « Dr Y, qui a une formation de psychiatre, et qui s'est vraiment spécialisé dans la douleur, et qui connaît très, très bien, la fibromyalgie. C'est quelqu'un qui s'est intéressé très, très tôt, à la fibromyalgie. C'est quelqu'un qui était très, très en avance, et qui connaissait déjà bien les différents symptômes de cette maladie. » L75 « c'est le Dr Y., en 2000, qui a posé le diagnostic, qui est un très, très bon spécialiste, qui est très, très à l'écoute, et avec qui j'ai gardé de très, très bons contacts. Je prends contact, une fois par an, avec lui, pour faire le point sur l'évolution » I100 « Ça peut être, dans le bon sens, comme dans le négatif, mais c'est surtout pour voir l'évolution, et voir, éventuellement, les choses à mettre en place, ou à améliorer. Pour moi, c'est mon référent dans la maladie. »I112 <u>-par rapport à l'entourage familial:</u> « non je pense qu'il est conscient que j'ai des souffrances. Mais c'est difficile de savoir, ce n'est pas quelqu'un de démonstratif»I357
	Besoin d'écoute et de considération	« c'est le Dr Y., en 2000, qui a posé le diagnostic, qui est un très, très bon spécialiste, qui est très, très à l'écoute, et avec qui j'ai gardé de très, très bons contacts. Je prends contact, une fois par an, avec lui, pour faire le point sur l'évolution » I100

Analyse conceptuelle	Entretien n°9: Mme I
Fragilité émotionnelle	
Elément constitutionnel	?
Anxiété et manque de confiance Tendance à la dépression	<u>Anxiété/Manque de confiance:</u> « Mais quand on se voit comme ça, on se dit: mais qu'est ce qu'il m'arrive? Qu'est ce qu'il m'arrive? »I306 « donc bon pour moi , il y a encore des examens à faire. Après je sais aussi, que je suis très anxieuse. Mais bon, je me dis aussi , que si j'avais quelque chose de grave ça se compliquerai aussi. Parce que là franchement ça s'est amélioré. Je vis vraiment mieux »I286 « à part la radio de hanche, il n'a rien fait d'autres »I29 « et par rapport aux symptômes, je n'ai pas eu d'examens » I31 « parce que je n'ai pas eu, à part la radio des hanches, d'autres analyses pour détecter la maladie. Alors pourquoi? Parce qu'à d'autres personnes, il le font »I173 <u>tendance à la dépression</u> « il y a eu un gros chamboulement, pour moi, pour mon moral, parce que je ne faisais plus rien » I101 (dépression consécutive au douleurs) « il peut y avoir encore des baisses de moral »I324
Sur-investissement personnel	
Hyper-activité et empathie (besoin de tout contrôlé)	-professionnel: « je ne m'y plaisais pas du tout. Surtout avec le gérant, il était toujours sur mon dos . Il m'en demandait toujours plus, alors que je suis quelqu'un d'assez rapide. J'avais la pression, il me rappelait aussi, assez souvent, que je n'étais pas dans les jeunes, j'étais dans les anciennes. Mais bon, ça je sais, on n'a pas besoin de me le dire»I89 « moi je pense qu'on a voulu me cacher que c'était lié au travail, en me disant que c'était une fibromyalgie. Parce que j'en ai « brassé », «la « plonge », les plateaux, les assiettes, la « plonge », le lavage . Moi pour moi, mon corps n'en voulait plus»I256
Besoin de donner une image forte : -douleurs masquées/résistance à la douleur -image forte	<u>image forte:</u> « Bon, après, je suis battante, donc heureusement, et puis je sors beaucoup. » I226 « Je suis une battante. Il faut aller de l'avant. Je ne suis pas du genre à m'enfermer. » 308 <u>Résistance à la douleur</u> « moi c'est vrai que je suis plus « dur au mal »I348 « je pense qu'il n'a rien vu , vu que je n'étais pas du genre à me plaindre. Donc je faisais toujours autant mais j'encaissais. Je n'en pouvais plus. J'étais rendue, vraiment au bout du rouleau. Ça a duré cinq mois. J'ai souffert énormément » I316 <u>douleurs masquées:</u> « moi je pense qu'on a voulu me cacher que c'était lié au travail, en me disant que c'était une fibromyalgie . Parce que j'en ai « brassé », «la « plonge », les plateaux, les assiettes, la « plonge », le lavage . Moi pour moi, mon corps n'en voulait plus»I256
Nouveau traumatisme	
	en parlant de son changement de poste : « je ne m'y plaisais pas du tout. J'y allais la « boule au ventre ». Je ne m'entendais pas trop avec le gérant »I82 « J'étais comme remplaçante, alors la remplaçante, on la met à faire la réception des commandes, je remplissais les réserves. c'était tout ce qu'il y avait de plus dur. » I64 « je ne m'y plaisais pas du tout. Surtout avec le gérant, il était toujours sur mon dos . Il m'en demandait toujours plus, alors que je suis quelqu'un d'assez rapide. J'avais la pression. il me rappelait aussi, assez souvent, que je n'étais pas dans les jeunes, j'étais dans les anciennes. Mais bon, ça je sais, on n'a pas besoin de me le dire»I89 « moi je pense qu'on a voulu me cacher que c'était lié au travail, en me disant que c'était une fibromyalgie .parce que j'en ai « brassé »: «la « plonge », les plateaux, les assiettes, la « plonge », le lavage . moi pour moi mon corps n'en voulait plus»I256
La douleur comme composante de l'image de soi	
Singularité et Reconnaissance	<u>*Reconnaissance:</u> <u>-par rapport à entourage prof</u> les enfants dont elle s'occupent actuellement eux reconnaissent « Mais ils étaient mignons quand même, parce qu'ils me disaient: « tu as encore mal à tes genoux »I131 contrairement à son ancien patron « je pense qu'il n'a rien vu , vu que je n'étais pas du genre à me plaindre »I316 <u>-par rapport à l'entourage médical:</u> « ils n'ont jamais vraiment su m'expliquer ce que c'était cette maladie. J'ai davantage, fait des recherches de moi-même. Enfin bon, il n'y a pas trop d'avancée non plus. Bien qu'elle soit reconnue comme maladie depuis 2008. C'est ça? Parce qu'avant les gens disaient que c'était dans la tête. Mais bon c'est normal puisqu'on arrive pas à la détecter avec les analyse, dans les radios. C'est une maladie qui ne se voit pas. C'est ça qui est bizarre quand même »I267 « donc pour moi il y a encore des examens à faire » I286 « je ne savais pas ce que c'était »I32 « je ne connais pas cette maladie, vraiment »I158 <u>-d'elle même</u> la perte de son précédent emploi: libération/changement de vie (cf plus haut)/reconnaissance <u>*Singularité errance</u> « Je suis restée comme ça quelques temps, parce que je me suis dis: ça va peut être passé, et puis quinze jours, trois semaines après: je vais peut être consulté quand même » I11 « donc je suis restée comme ça avec mes deux hanches, et puis avec le temps, c'était partout... »I16 « car à part les radio, il n'a rien fait d'autre »I29 « et par rapport aux symptômes, je n'ai pas eu d'examens » I31 « ensuite, on m'a envoyé chez un médecin de la douleur, j'y suis allée pendant un an. Et puis je me suis aperçue: même si j'allais tous les trois mois, il n'y avait pas d'amélioration»I44 « parce que je n'ai pas eu, à part la radio des hanches, d'autres analyses pour détecter la maladie. Alors pourquoi? Parce qu'à d'autres personnes, il le font »I173
Besoin d'écoute et de considération	

Analyse conceptuelle		Entretien n°10: Mme J
Fragilité émotionnelle		
	Elément constitutionnel	
	Anxiété et manque de confiance Tendance à la dépression	« C'est plutôt les amis qui avaient du mal à comprendre(...) ça fait de la peine... Heureusement ma famille était là ils ont toujours compris. » I109 « ah c'était surtout quand j'avais mal! Je n'avais envie de voir personne, je n'étais pas bien je me sentais pas bien, je préférais rester toute seule. »I169 « Mais c'était dur au début pour le moral! C'était surtout les trois premières années. » I104
Sur-investissement personnel		
	Hyper-activité et empathie (besoin de tout contrôlé)	<u>résistance à la fatigue/ surmenage</u> « là j'avais vraiment beaucoup de fatigue (...) j'avais beaucoup de saignement (...) j'ai un peu trainé à consulter » I192
	Besoin de donner une image forte : -douleurs masquée/résistance à la douleur -image forte	<u>résistance à la douleur:</u> « par exemple quand on m'invite quelque part, et bien ça me fait de la peine d'y aller. Je sais que je ne vais pas tenir. Après on est bien obligé d'accepter car on n'a pas le choix » I106 « je me souviens l'infirmière me faisait des piqûres, je me roulais par terre tellement j'avais mal »I26 « je ne pouvais plus tenir à la maison. J'ai tout essayé, je me suis même couchée par terre, j'ai mis des matelas par terre, j'ai tout fait pour essayer d'aller mieux »I29
Nouveau traumatisme		
		période de fatigue pré opératoire de son hystérectomie: »c'est vrai qu'en 98 j'ai subi une hystérectomie et là j'ai vraiment beaucoup de fatigue. J'avais eu beaucoup de saignements et j'ai un peu trainé à consulter du coup ça m'a énormément fatigué. C'est possible que s'aggraver la maladie mais elle était déjà présente avant. »I192
La Douleur comme composante de l'image de soi		
	Singularité et Reconnaissance	<u>Reconnaissance</u> <u>-par rapport à l'entourage personnel:</u> « C'est plutôt les amis qui avaient du mal à comprendre. Il me disaient: « c'est la tête ». Donc maintenant quand on me demande si ça va je dis oui! A l'époque j'étais plus rebelle même si les gens me disaient: « Tu as bonne mine tu n'as rien, tu as l'air en pleine forme. » Mais ça fait de la peine... Heureusement ma famille était là ils ont toujours compris. » I 107-11 <u>-par rapport à l'entourage médical</u> « il disait ce n'est pas possible »I38 « je me souviens l'infirmière me faisait des piqûres, je me roulais par terre tellement j'avais mal »I26 « je ne pouvais plus tenir à la maison. J'ai tout essayé, je me suis même couchée par terre, j'ai mis des matelas par terre, j'ai tout fait pour essayer d'aller mieux »I29 <u>-d'elle même:</u> en parlant de ses cures thermales: « j'y vais toute seule parce qu'au moins je fais ce que je veux »I134 « finalement je fais plus d'activités quand je suis en cure que lorsque je suis à la maison »I135 <u>Singularité:</u> <u>-errance diagnostique:</u> (liste des douleurs et des différents examens passés depuis le début de la maladie: tous normaux: I 11-16) «personne ne savait, ils ne comprenaient pas pourquoi j'avais autant mal »I25 <u>-en tant que malade</u> « je me souviens l'infirmière me faisait des piqûres, je me roulais par terre tellement j'avais mal »I26 « je ne pouvais plus tenir à la maison. J'ai tout essayé, je me suis même couchée par terre, j'ai mis des matelas par terre, j'ai tout fait pour essayer d'aller mieux »I29 « Je suis la seule à aller voir que mon médecin traitant! Eux trouvent que leur médecin n'est bon à rien! Alors bon quand je vois tout ce qu'ils font je me dis que ça sert à rien de faire plus! » I150
	Besoin d'écoute et de considération	« On discute de notre maladie, des symptômes, de ce qu'on fait. (...)Ca fait du bien de savoir qu'on n'est pas tout seul » I150 « J'y vais une fois par mois, on partage les nouveaux moyens pour atténuer les douleurs. Par exemple les cures c'est quelqu'un qui m'en avait parlé au cours de ces rendez-vous » L150

Legende											
Eff. S.T	Effectif des segments de texte présentant la forme dans la classe										
Eff Tot	Effectif des segments de texte contenant la forme dans tout le corpus										
%	Eff S.T / Eff tot										
CLASSE 1 (360/ 1437 soit 25,05%)											
Formes	Eff S.T	Eff Tot	%	Chi 2	P<0,05	Formes	Eff S.T	Eff Tot	%	Chi 2	P<0,05
filie	36	55	65.45	49.72	1.774434e-12	dose	7	10	70.00	10.84	9.957752e-04
aimer	23	28	82.14	49.57	1.913024e-12	bureau	6	8	75.00	10.69	1.077664e-03
poste	18	22	81.82	38.34	5.931726e-10	weekend	6	8	75.00	10.69	1.077664e-03
accepter	18	23	78.26	35.24	2.907525e-09	paraître	6	8	75.00	10.69	1.077664e-03
essayer	31	52	59.62	34.33	4.659204e-09	mémoire	6	8	75.00	10.69	1.077664e-03
arrêter	36	67	53.73	30.78	2.882599e-08	effet	11	20	55.00	9.69	1.854569e-03
sport	16	21	76.19	29.68	5.089224e-08	moitié	3	3	100.00	8.99	2.709006e-03
vie	29	54	53.70	24.53	7.311632e-07	meilleur	3	3	100.00	8.99	2.709006e-03
aider	14	19	73.68	24.25	8.445436e-07	égoïste	3	3	100.00	8.99	2.709006e-03
apprendre	13	18	72.22	21.60	3.356710e-06	soutenir	3	3	100.00	8.99	2.709006e-03
ménage	7	7	100.00	21.04	4.488144e-06	réduire	3	3	100.00	8.99	2.709006e-03
choix	8	9	88.89	19.66	9.268523e-06	projet	3	3	100.00	8.99	2.709006e-03
enfant	17	28	60.71	19.34	1.092470e-05	construction	3	3	100.00	8.99	2.709006e-03
physique	13	19	68.42	19.29	1.124151e-05	là bas	7	11	63.64	8.79	3.030384e-03
social	9	11	81.82	19.02	1.290851e-05	seul	18	40	45.00	8.72	3.147742e-03
aide	11	15	73.33	18.82	1.437207e-05	important	14	29	48.28	8.50	3.548020e-03
mari	16	26	61.54	18.77	1.471579e-05	séance	11	21	52.38	8.48	3.596423e-03
activité	16	26	61.54	18.77	1.471579e-05	monde	9	16	56.25	8.39	3.778358e-03
reculer	6	6	100.00	18.03	2.179929e-05	plait	4	5	80.00	8.07	4.504738e-03
prévoir	6	6	100.00	18.03	2.179929e-05	parcours	4	5	80.00	8.07	4.504738e-03
perte	6	6	100.00	18.03	2.179929e-05	emmener	4	5	80.00	8.07	4.504738e-03
effondrer	6	6	100.00	18.03	2.179929e-05	absolument	4	5	80.00	8.07	4.504738e-03
petit	36	80	45.00	17.95	2.263507e-05	plan	4	5	80.00	8.07	4.504738e-03
retrouver	14	22	63.64	17.71	2.566197e-05	extérieur	4	5	80.00	8.07	4.504738e-03
changement	7	8	87.50	16.71	4.357928e-05	manger	5	7	71.43	8.06	4.531220e-03
fois	42	102	41.18	15.20	9.654581e-05	connaissance	5	7	71.43	8.06	4.531220e-03
content	5	5	100.00	15.01	1.069111e-04	situation	5	7	71.43	8.06	4.531220e-03
pleur	5	5	100.00	15.01	1.069111e-04	gérer	10	19	52.63	7.80	5.224411e-03
sportif	5	5	100.00	15.01	1.069111e-04	tête	13	28	46.43	6.95	8.383226e-03
responsabilité	5	5	100.00	15.01	1.069111e-04	médicament	16	37	43.24	6.69	9.677499e-03
physiquement	5	5	100.00	15.01	1.069111e-04	train	6	10	60.00	6.55	1.048604e-02
inviter	5	5	100.00	15.01	1.069111e-04	téléphone	6	10	60.00	6.55	1.048604e-02
changer	16	29	55.17	14.30	1.557893e-04	difficile	8	15	53.33	6.46	1.105098e-02
créer	6	7	85.71	13.79	2.048204e-04	reprendre	15	35	42.86	6.06	1.385170e-02
penser	31	71	43.66	13.78	2.058841e-04	apporter	5	8	62.50	6.01	1.423751e-02
eau	8	11	72.73	13.42	2.491378e-04	bataille	4	6	66.67	5.56	1.840530e-02
plaire	7	9	77.78	13.41	2.503670e-04	carrément	4	6	66.67	5.56	1.840530e-02
pleurer	7	9	77.78	13.41	2.503670e-04	tennis	4	6	66.67	5.56	1.840530e-02
diminuer	12	20	60.00	13.19	2.809577e-04	progressivement	4	6	66.67	5.56	1.840530e-02
vivre	14	25	56.00	12.98	3.151250e-04	naissance	4	6	66.67	5.56	1.840530e-02
travailler	23	49	46.94	12.94	3.212237e-04	lâcher	4	6	66.67	5.56	1.840530e-02
ami	19	38	50.00	12.94	3.218988e-04	internet	4	6	66.67	5.56	1.840530e-02
dur	18	36	50.00	12.24	4.677595e-04	empêcher	4	6	66.67	5.56	1.840530e-02
horrible	4	4	100.00	12.00	5.319856e-04	adapter	4	6	66.67	5.56	1.840530e-02
compétition	4	4	100.00	12.00	5.319856e-04	taper	3	4	75.00	5.33	2.096558e-02
école	4	4	100.00	12.00	5.319856e-04	chance	3	4	75.00	5.33	2.096558e-02
volontaire	4	4	100.00	12.00	5.319856e-04	rouge	3	4	75.00	5.33	2.096558e-02
sapeur pompier	4	4	100.00	12.00	5.319856e-04	coeur	3	4	75.00	5.33	2.096558e-02
revivre	4	4	100.00	12.00	5.319856e-04	rentrer	9	19	47.37	5.11	2.382865e-02
pression	4	4	100.00	12.00	5.319856e-04	dernier	10	22	45.45	4.95	2.604362e-02
adorer	4	4	100.00	12.00	5.319856e-04	trouver	15	37	40.54	4.85	2.761137e-02
supporter	9	14	64.29	11.59	6.630132e-04	franchement	5	9	55.56	4.49	3.413173e-02
conjoint	8	12	66.67	11.16	8.353002e-04	occuper	8	17	47.06	4.44	3.516160e-02
association	8	12	66.67	11.16	8.353002e-04	piscine	6	12	50.00	4.01	4.519675e-02
maison	11	19	57.89	11.06	8.815207e-04	quotidien	4	7	57.14	3.86	4.950687e-02
groupe	5	6	83.33	10.90	9.617297e-04	sophrologie	4	7	57.14	3.86	4.950687e-02
recevoir	5	6	83.33	10.90	9.617297e-04	formation	4	7	57.14	3.86	4.950687e-02
méditation	5	6	83.33	10.90	9.617297e-04	société	4	7	57.14	3.86	4.950687e-02
couple	5	6	83.33	10.90	9.617297e-04	samedi	4	7	57.14	3.86	4.950687e-02
revivre	4	4	100.00	12.00	5.319856e-04	habituer	4	7	57.14	3.86	4.950687e-02

ANNEXE

STATISTIQUES

Legende											
Eff. S.T	Effectif des segments de texte présentant la forme dans la classe										
Eff Tot	Effectif des segments de texte contenant la forme dans tout le corpus										
%	Eff S.T / Eff tot										
CLASSE 2 (217/1437 soit 15,1%)											
Formes	Eff S.T	Eff Tot	%	Chi 2	P<0,05	Formes	Eff S.T	Eff Tot	%	Chi 2	P<0,05
douleur	79	174	45.40	141.78	1.085161e-32	amélioration	5	9	55.56	11.56	6.734330e-04
crise	29	38	76.32	114.09	1.248051e-26	stress	6	12	50.00	11.50	6.974741e-04
améliorer	12	13	92.31	61.00	5.721655e-15	gène	3	4	75.00	11.23	8.068174e-04
fatigue	20	32	62.50	57.35	3.640030e-14	fatiguer	11	30	36.67	11.11	8.563463e-04
gros	20	36	55.56	47.14	6.623060e-12	cure	7	16	43.75	10.36	1.288772e-03
sentir	18	31	58.06	45.62	1.437732e-11	histoire	7	16	43.75	10.36	1.288772e-03
mois	29	66	43.94	44.87	2.100469e-11	prendre	35	146	23.97	9.98	1.585258e-03
douloureux	6	6	100.00	33.87	5.879454e-09	urgence	4	7	57.14	9.70	1.844769e-03
coup	25	64	39.06	30.00	4.325024e-08	médicament	12	37	32.43	8.90	2.854648e-03
revenir	13	24	54.17	29.05	7.037285e-08	suite	8	21	38.10	8.79	3.030222e-03
articulation	8	11	72.73	28.71	8.397326e-08	passer	19	70	27.14	8.32	3.914861e-03
effort	5	5	100.00	28.21	1.089111e-07	complètement	6	15	40.00	7.33	6.780951e-03
doliprane	5	5	100.00	28.21	1.089111e-07	dormir	9	27	33.33	7.13	7.560025e-03
laroxyl	8	12	66.67	25.10	5.448790e-07	souffrir	7	19	36.84	7.10	7.712839e-03
place	8	12	66.67	25.10	5.448790e-07	appeler	7	19	36.84	7.10	7.712839e-03
interdire	4	4	100.00	22.55	2.046111e-06	part	11	36	30.56	6.88	8.720801e-03
thermal	5	6	83.33	21.88	2.902684e-06	avancer	5	12	41.67	6.66	9.852674e-03
moment	22	63	34.92	20.19	7.018039e-06	commencer	13	46	28.26	6.42	1.128836e-02
arriver	25	77	32.47	19.14	1.214958e-05	convenir	2	3	66.67	6.24	1.252402e-02
relation	6	9	66.67	18.78	1.463906e-05	aquagym	2	3	66.67	6.24	1.252402e-02
vraiment	23	70	32.86	18.10	2.100440e-05	tableau	2	3	66.67	6.24	1.252402e-02
énormement	7	12	58.33	17.64	2.666995e-05	mignon	2	3	66.67	6.24	1.252402e-02
normalement	7	12	58.33	17.64	2.666995e-05	malaise	2	3	66.67	6.24	1.252402e-02
baisser	7	12	58.33	17.64	2.666995e-05	hémorragie	2	3	66.67	6.24	1.252402e-02
fil	3	3	100.00	16.90	3.936746e-05	conflit	2	3	66.67	6.24	1.252402e-02
bénéfice	4	5	80.00	16.48	4.906982e-05	concentration	2	3	66.67	6.24	1.252402e-02
sévère	4	5	80.00	16.48	4.906982e-05	apparaître	2	3	66.67	6.24	1.252402e-02
calmer	4	5	80.00	16.48	4.906982e-05	août	2	3	66.67	6.24	1.252402e-02
gérer	9	19	47.37	15.64	7.672988e-05	terme	4	9	44.44	6.08	1.365188e-02
soulager	8	16	50.00	15.37	8.832892e-05	marre	4	9	44.44	6.08	1.365188e-02
tellement	10	23	43.48	14.68	1.272836e-04	impossible	3	6	50.00	5.72	1.673569e-02
nuit	11	27	40.74	14.11	1.724281e-04	fond	3	6	50.00	5.72	1.673569e-02
sommeil	5	8	62.50	14.10	1.735549e-04	prévenir	3	6	50.00	5.72	1.673569e-02
payer	5	8	62.50	14.10	1.735549e-04	cause	6	17	35.29	5.47	1.932683e-02
tramadol	5	8	62.50	14.10	1.735549e-04	perdre	7	22	31.82	4.87	2.732411e-02
réveiller	6	11	54.55	13.45	2.447005e-04	déclencher	4	10	40.00	4.87	2.733373e-02
bruit	7	14	50.00	13.43	2.475252e-04	lier	4	10	40.00	4.87	2.733373e-02
seulement	4	6	66.67	12.50	4.077350e-04	supporter	5	14	35.71	4.69	3.041508e-02
justement	4	6	66.67	12.50	4.077350e-04	traitement	8	27	29.63	4.53	3.329502e-02
cuisse	4	6	66.67	12.50	4.077350e-04	quotidien	3	7	42.86	4.23	3.978532e-02
courir	4	6	66.67	12.50	4.077350e-04	impression	5	15	33.33	3.93	4.742202e-02
bout	8	18	44.44	12.24	4.671620e-04	chien	4	11	36.36	3.91	4.802911e-02
tirer	5	9	55.56	11.56	6.734330e-04	revoir	4	11	36.36	3.91	4.802911e-02

Legende											
Eff. S.T	Effectif des segments de texte présentant la forme dans la classe										
Eff Tot	Effectif des segments de texte contenant la forme dans tout le corpus										
%	Eff S.T / Eff tot										
CLASSE 3 (257/1437) soit 17,88%											
Formes	Eff S.T	Eff Tot	%	Chi 2	P<0,05	Formes	Eff S.T	Eff Tot	%	Chi 2	P<0,05
matin	31	38	81.58	107.83	2.934062e-25	stop	4	6	66.67	9.76	1.780460e-03
journée	24	32	75.00	72.70	1.509000e-17	raison	4	6	66.67	9.76	1.780460e-03
aller	104	326	31.90	56.41	5.869453e-14	morphine	4	6	66.67	9.76	1.780460e-03
heure	28	48	58.33	55.32	1.022594e-13	bref	4	6	66.67	9.76	1.780460e-03
marcher	25	43	58.14	48.91	2.679194e-12	rendez-vous	4	6	66.67	9.76	1.780460e-03
voiture	14	17	82.35	48.69	3.002960e-12	relaxation	4	6	66.67	9.76	1.780460e-03
minute	13	16	81.25	44.24	2.909089e-11	dépendre	4	6	66.67	9.76	1.780460e-03
lever	17	27	62.96	38.07	6.808151e-10	fin	9	21	42.86	9.05	2.627179e-03
jour	47	125	37.60	36.24	1.747551e-09	test	3	4	75.00	8.91	2.836148e-03
nouveau	10	12	83.33	35.30	2.832116e-09	bailler	3	4	75.00	8.91	2.836148e-03
sortir	16	26	61.54	34.36	4.581145e-09	route	3	4	75.00	8.91	2.836148e-03
envie	17	29	58.62	33.44	7.336457e-09	posture	3	4	75.00	8.91	2.836148e-03
dormir	16	27	59.26	32.08	1.483085e-08	hauteur	3	4	75.00	8.91	2.836148e-03
reposer	10	13	76.92	31.14	2.405881e-08	caisson	3	4	75.00	8.91	2.836148e-03
décider	10	13	76.92	31.14	2.405881e-08	tenir	5	9	55.56	8.75	3.093373e-03
devenir	8	9	88.89	31.09	2.461613e-08	main	6	12	50.00	8.50	3.554044e-03
appartement	6	6	100.00	27.66	1.443128e-07	partir	15	44	34.09	8.12	4.383590e-03
habitude	6	6	100.00	27.66	1.443128e-07	musique	4	7	57.14	7.38	6.587502e-03
quart	7	8	87.50	26.55	2.571257e-07	installer	4	7	57.14	7.38	6.587502e-03
peur	11	18	61.11	23.19	1.465659e-06	part	12	36	33.33	6.00	1.429908e-02
mouvement	5	5	100.00	23.04	1.588840e-06	pire	4	8	50.00	5.65	1.745610e-02
escalier	5	5	100.00	23.04	1.588840e-06	coucher	4	8	50.00	5.65	1.745610e-02
possibilité	5	5	100.00	23.04	1.588840e-06	géné	4	8	50.00	5.65	1.745610e-02
midi	8	11	72.73	22.70	1.891538e-06	demi_heure	4	8	50.00	5.65	1.745610e-02
allonger	7	9	77.78	22.12	2.558503e-06	conduire	4	8	50.00	5.65	1.745610e-02
réunion	6	7	85.71	22.04	2.674037e-06	suivre	10	29	34.48	5.55	1.845593e-02
continuer	9	14	64.29	20.73	5.296272e-06	période	7	18	38.89	5.48	1.927895e-02
soir	13	25	52.00	20.16	7.109925e-06	impression	6	15	40.00	5.05	2.465078e-02
jambe	8	12	66.67	19.61	9.504613e-06	fatiguer	10	30	33.33	4.98	2.565126e-02
bouger	11	20	55.00	19.03	1.290119e-05	unique	2	3	66.67	4.87	2.730605e-02
monter	7	10	70.00	18.62	1.592310e-05	myolastan	2	3	66.67	4.87	2.730605e-02
accrocher	4	4	100.00	18.42	1.774654e-05	lexomil	2	3	66.67	4.87	2.730605e-02
télé	5	6	83.33	17.57	2.763395e-05	contrat	2	3	66.67	4.87	2.730605e-02
asseoir	7	11	63.64	15.80	7.041716e-05	produire	2	3	66.67	4.87	2.730605e-02
pareil	17	42	40.48	15.04	1.054873e-04	mer	2	3	66.67	4.87	2.730605e-02
prendre	43	146	29.45	14.81	1.190943e-04	gagner	2	3	66.67	4.87	2.730605e-02
bas	6	9	66.67	14.68	1.276975e-04	ex	2	3	66.67	4.87	2.730605e-02
déjeuner	3	3	100.00	13.80	2.029972e-04	descendre	2	3	66.67	4.87	2.730605e-02
ascenseur	3	3	100.00	13.80	2.029972e-04	course	2	3	66.67	4.87	2.730605e-02
canapé	3	3	100.00	13.80	2.029972e-04	alcoolique	2	3	66.67	4.87	2.730605e-02
oeil	5	7	71.43	13.73	2.108086e-04	durer	5	12	41.67	4.66	3.086564e-02
nuit	12	27	44.44	13.22	2.773228e-04	muscle	4	9	44.44	4.35	3.700130e-02
vacance	4	5	80.00	13.18	2.826460e-04	sortie	4	9	44.44	4.35	3.700130e-02
chercher	8	15	53.33	12.97	3.164655e-04	simplement	4	9	44.44	4.35	3.700130e-02
rester	17	45	37.78	12.52	4.030066e-04	bras	3	6	50.00	4.23	3.967983e-02
servir	6	10	60.00	12.16	4.876536e-04	repos	3	6	50.00	4.23	3.967983e-02
grave	5	8	62.50	10.90	9.595816e-04	moyen	3	6	50.00	4.23	3.967983e-02
lit	6	11	54.55	10.14	1.447220e-03	prévenir	3	6	50.00	4.23	3.967983e-02
donner	15	41	36.59	10.05	1.523253e-03	mental	3	6	50.00	4.23	3.967983e-02
besoin	13	34	38.24	9.82	1.725640e-03	endormir	3	6	50.00	4.23	3.967983e-02

Legende

Eff. S.T	Effectif des segments de texte présentant la forme dans la classe
Eff Tot	Effectif des segments de texte contenant la forme dans tout le corpus
%	Eff S.T / Eff tot

CLASSE 4 (341/1437) soit 23,73

Formes	Eff S.T	Eff Tot	%	Chi 2	P<0,05
médecin	89	132	67.42	153.33	3.250176e-35
diagnostic	23	24	95.83	70.11	5.606381e-17
fibromyalgie	47	81	58.02	55.78	8.101929e-14
rhumatologue	22	27	81.48	50.71	1.071824e-12
généraliste	16	18	88.89	42.76	6.186847e-11
traiter	21	30	70.00	36.24	1.741285e-09
psychologue	10	10	100.00	32.37	1.277017e-08
clinique	14	18	77.78	29.42	5.825561e-08
contact	11	13	84.62	26.87	2.176297e-07
année	19	30	63.33	26.55	2.565477e-07
premier	16	24	66.67	24.86	6.159330e-07
écoutez	9	10	90.00	24.44	7.685267e-07
centre	13	18	72.22	23.68	1.135716e-06
mettre	36	78	46.15	22.91	1.694130e-06
demander	26	51	50.98	21.69	3.196366e-06
retraite	8	9	88.89	21.25	4.040563e-06
médecine	8	9	88.89	21.25	4.040563e-06
poser	12	17	70.59	20.87	4.913420e-06
handicaper	9	11	81.82	20.67	5.468137e-06
travail	31	66	46.97	20.64	5.533884e-06
invalidité	10	13	76.92	20.51	5.934481e-06
travailleur	6	6	100.00	19.37	1.079500e-05
papa	6	6	100.00	19.37	1.079500e-05
confirmer	6	6	100.00	19.37	1.079500e-05
service	12	18	66.67	18.57	1.639970e-05
avis	7	8	87.50	18.08	2.122892e-05
envoyer	8	10	80.00	17.62	2.701430e-05
rééducation	5	5	100.00	16.13	5.924939e-05
p	5	5	100.00	16.13	5.924939e-05
métier	5	5	100.00	16.13	5.924939e-05
déranger	5	5	100.00	16.13	5.924939e-05
déclarer	5	5	100.00	16.13	5.924939e-05
acupuncture	5	5	100.00	16.13	5.924939e-05
parler	28	63	44.44	15.62	7.739441e-05
maladie	38	94	40.43	15.49	8.293245e-05
connaître	18	35	51.43	15.21	9.635131e-05
intéresser	6	7	85.71	14.93	1.114306e-04
long	12	20	60.00	14.74	1.232597e-04
reconnaître	7	9	77.78	14.62	1.316804e-04
février	7	9	77.78	14.62	1.316804e-04
remplir	4	4	100.00	12.89	3.299559e-04
cadre	4	4	100.00	12.89	3.299559e-04
juin	4	4	100.00	12.89	3.299559e-04
janvier	4	4	100.00	12.89	3.299559e-04
chinois	4	4	100.00	12.89	3.299559e-04
ancien	4	4	100.00	12.89	3.299559e-04
adresser	4	4	100.00	12.89	3.299559e-04
hôpital	8	12	66.67	12.33	4.466492e-04
arrêt	14	27	51.85	12.02	5.252837e-04
examen	7	10	70.00	11.91	5.577690e-04
médical	5	6	83.33	11.83	5.839199e-04
spécialiste	5	6	83.33	11.83	5.839199e-04
roulant	5	6	83.33	11.83	5.839199e-04
remettre	5	6	83.33	11.83	5.839199e-04
fibromyalgique	5	6	83.33	11.83	5.839199e-04

Formes	Eff S.T	Eff Tot	%	Chi 2	P<0,05
cache	5	6	83.33	11.83	5.839199e-04
accompagner	6	8	75.00	11.68	6.304138e-04
jeune	9	15	60.00	11.02	9.024429e-04
âge	8	13	61.54	10.36	1.286801e-03
boutique	3	3	100.00	9.66	1.880777e-03
traditionnel	3	3	100.00	9.66	1.880777e-03
reconnaissance	3	3	100.00	9.66	1.880777e-03
soigner	6	9	66.67	9.23	2.387047e-03
retourner	6	9	66.67	9.23	2.387047e-03
souci	6	9	66.67	9.23	2.387047e-03
traitement	13	27	48.15	9.07	2.605250e-03
corps	10	19	52.63	8.89	2.873019e-03
psy	5	7	71.43	8.84	2.942853e-03
nom	5	7	71.43	8.84	2.942853e-03
type	5	7	71.43	8.84	2.942853e-03
quitter	5	7	71.43	8.84	2.942853e-03
compliqué	5	7	71.43	8.84	2.942853e-03
terre	4	5	80.00	8.78	3.049167e-03
charger	4	5	80.00	8.78	3.049167e-03
odieux	4	5	80.00	8.78	3.049167e-03
thérapeutique	4	5	80.00	8.78	3.049167e-03
règle	4	5	80.00	8.78	3.049167e-03
actuellement	4	5	80.00	8.78	3.049167e-03
femme	8	14	57.14	8.72	3.146014e-03
fauteuil	8	14	57.14	8.72	3.146014e-03
partie	9	17	52.94	8.11	4.400205e-03
arrivée	7	12	58.33	8.01	4.662630e-03
battre	7	12	58.33	8.01	4.662630e-03
permettre	10	20	50.00	7.73	5.420033e-03
début	10	20	50.00	7.73	5.420033e-03
docteur	8	15	53.33	7.34	6.744799e-03
donner	17	41	41.46	7.33	6.769538e-03
époque	13	29	44.83	7.28	6.976873e-03
voir	65	210	30.95	7.09	7.758907e-03
départ	9	18	50.00	6.95	8.379595e-03
rappeler	5	8	62.50	6.68	9.743466e-03
répondre	7	13	53.85	6.57	1.034719e-02
accord	4	6	66.67	6.14	1.323630e-02
doute	4	6	66.67	6.14	1.323630e-02
dossier	4	6	66.67	6.14	1.323630e-02
évidement	3	4	75.00	5.83	1.579395e-02
septembre	3	4	75.00	5.83	1.579395e-02
plonger	3	4	75.00	5.83	1.579395e-02
intense	3	4	75.00	5.83	1.579395e-02
durée	3	4	75.00	5.83	1.579395e-02
responsable	3	4	75.00	5.83	1.579395e-02
obtenir	3	4	75.00	5.83	1.579395e-02
dernièrement	3	4	75.00	5.83	1.579395e-02
pousser	6	11	54.55	5.82	1.588205e-02
partir	17	44	38.64	5.57	1.824460e-02
schéma	7	14	50.00	5.39	2.024381e-02
facile	5	9	55.56	5.07	2.436570e-02
embêter	5	9	55.56	5.07	2.436570e-02
toucher	6	12	50.00	4.61	3.170912e-02
guérir	4	7	57.14	4.34	3.724767e-02
etc	4	7	57.14	4.34	3.724767e-02

Legende											
Eff. S.T	Effectif des segments de texte présentant la forme dans la classe										
Eff Tot	Effectif des segments de texte contenant la forme dans tout le corpus										
%	Eff S.T / Eff tot										
CLASSE 5 (262/1437) soit 18,23%											
Formes	Eff S.T	Eff Tot	%	Chi 2	P<0,05	Formes	Eff S.T	Eff Tot	%	Chi 2	P<0,05
gens	35	47	74.47	103.07	3.233013e-24	machin	4	6	66.67	9.48	2.076267e-03
problème	36	63	57.14	66.91	2.836136e-16	rapidement	4	6	66.67	9.48	2.076267e-03
mère	23	33	69.70	60.01	9.457191e-15	plaisir	4	6	66.67	9.48	2.076267e-03
père	17	21	80.95	56.23	6.434076e-14	particulier	4	6	66.67	9.48	2.076267e-03
rapport	21	32	65.62	49.31	2.186678e-12	aggraver	4	6	66.67	9.48	2.076267e-03
opérer	11	12	91.67	43.77	3.689777e-11	vrai	28	94	29.79	9.01	2.688618e-03
choc	14	19	73.68	39.71	2.940668e-10	neurologue	3	4	75.00	8.67	3.233974e-03
malade	19	31	61.29	39.40	3.450265e-10	diagnostiquée	3	4	75.00	8.67	3.233974e-03
soeur	9	10	90.00	34.79	3.671153e-09	imaginaire	3	4	75.00	8.67	3.233974e-03
venir	22	43	51.16	32.24	1.360755e-08	décider	3	4	75.00	8.67	3.233974e-03
proche	7	7	100.00	31.55	1.946907e-08	contraire	3	4	75.00	8.67	3.233974e-03
côté	8	9	88.89	30.33	3.647500e-08	cardiaque	3	4	75.00	8.67	3.233974e-03
tomber	9	11	81.82	30.06	4.183603e-08	psychiatre	5	9	55.56	8.46	3.625323e-03
recherche	6	6	100.00	27.02	2.012341e-07	voir	53	210	25.24	8.10	4.434740e-03
rendre	10	15	66.67	23.85	1.040250e-06	possible	10	25	40.00	8.09	4.459812e-03
expliquer	12	20	60.00	23.73	1.106149e-06	famille	8	19	42.11	7.36	6.666648e-03
face	5	5	100.00	22.50	2.099294e-06	grand	10	26	38.46	7.27	7.018339e-03
lyme	5	5	100.00	22.50	2.099294e-06	regarder	7	16	43.75	7.07	7.851616e-03
mort	5	5	100.00	22.50	2.099294e-06	déclencher	5	10	50.00	6.82	9.030848e-03
différence	5	5	100.00	22.50	2.099294e-06	santé	5	10	50.00	6.82	9.030848e-03
opération	8	11	72.73	22.08	2.614091e-06	cause	7	17	41.18	6.07	1.371243e-02
maladie	34	94	36.17	21.71	3.174583e-06	importer	3	5	60.00	5.87	1.538941e-02
endométriose	6	7	85.71	21.49	3.563144e-06	handicap	3	5	60.00	5.87	1.538941e-02
symptôme	10	16	62.50	21.27	3.993244e-06	refuser	3	5	60.00	5.87	1.538941e-02
comprendre	22	54	40.74	19.07	1.261904e-05	protéger	3	5	60.00	5.87	1.538941e-02
thyroïde	4	4	100.00	17.99	2.221846e-05	kg	3	5	60.00	5.87	1.538941e-02
stade	4	4	100.00	17.99	2.221846e-05	intéressant	3	5	60.00	5.87	1.538941e-02
souffrance	4	4	100.00	17.99	2.221846e-05	entourage	3	5	60.00	5.87	1.538941e-02
regard	4	4	100.00	17.99	2.221846e-05	case	3	5	60.00	5.87	1.538941e-02
ouvrir	4	4	100.00	17.99	2.221846e-05	réussir	6	14	42.86	5.75	1.648507e-02
associé	4	4	100.00	17.99	2.221846e-05	poids	5	11	45.45	5.51	1.890853e-02
grand-mère	5	6	83.33	17.13	3.493597e-05	ventre	4	8	50.00	5.45	1.961610e-02
courrier	5	6	83.33	17.13	3.493597e-05	perdre	8	22	36.36	4.93	2.644569e-02
antidépresseur	7	11	63.64	15.33	9.035734e-05	migraine	2	3	66.67	4.73	2.963205e-02
normal	8	14	57.14	14.36	1.511564e-04	sein	2	3	66.67	4.73	2.963205e-02
lire	6	9	66.67	14.25	1.599617e-04	vieux	2	3	66.67	4.73	2.963205e-02
renseigner	3	3	100.00	13.48	2.408186e-04	là-dessus	2	3	66.67	4.73	2.963205e-02
faillir	3	3	100.00	13.48	2.408186e-04	france	2	3	66.67	4.73	2.963205e-02
professeur	5	7	71.43	13.35	2.581171e-04	faible	2	3	66.67	4.73	2.963205e-02
plaindre	5	7	71.43	13.35	2.581171e-04	diagnostiquer	2	3	66.67	4.73	2.963205e-02
naître	4	5	80.00	12.84	3.392117e-04	concerner	2	3	66.67	4.73	2.963205e-02
découvrir	4	5	80.00	12.84	3.392117e-04	analyser	2	3	66.67	4.73	2.963205e-02
sérieux	4	5	80.00	12.84	3.392117e-04	air	2	3	66.67	4.73	2.963205e-02
régulièrement	4	5	80.00	12.84	3.392117e-04	troisième	2	3	66.67	4.73	2.963205e-02
raconter	4	5	80.00	12.84	3.392117e-04	suicide	2	3	66.67	4.73	2.963205e-02
habiter	4	5	80.00	12.84	3.392117e-04	redresser	2	3	66.67	4.73	2.963205e-02
gynécologue	4	5	80.00	12.84	3.392117e-04	rebelle	2	3	66.67	4.73	2.963205e-02
fils	4	5	80.00	12.84	3.392117e-04	nombriil	2	3	66.67	4.73	2.963205e-02
arthrose	4	5	80.00	12.84	3.392117e-04	mercure	2	3	66.67	4.73	2.963205e-02
penser	24	71	33.80	12.15	4.919001e-04	inverse	2	3	66.67	4.73	2.963205e-02
histoire	8	16	50.00	10.95	9.346237e-04	emploi	2	3	66.67	4.73	2.963205e-02
genou	5	8	62.50	10.57	1.146576e-03	balancer	2	3	66.67	4.73	2.963205e-02
hernie	5	8	62.50	10.57	1.146576e-03	genre	5	12	41.67	4.46	3.474668e-02
psychologique	6	11	54.55	9.80	1.740774e-03	normalement	5	12	41.67	4.46	3.474668e-02
écrire	7	14	50.00	9.57	1.977582e-03	truc	10	31	32.26	4.18	4.088597e-02
						tendance	4	9	44.44	4.17	4.105021e-02
						marre	4	9	44.44	4.17	4.105021e-02
						forme	3	6	50.00	4.08	4.342971e-02

ANNEXE 9: Exemple de concordancier pour le mot « accepter »

**** *a
car c'était la première fois que je vivais seule j'ai toujours vécu à deux toute ma vie mais progressivement avec l'aide des médicaments j'ai réussi à être mieux à **accepter** la situation à arrêter de culpabiliser par rapport à mon mari

**** *a
il nous guide et nous aide à accepter accepter accepter à lâcher prise **accepter** bah quand je ne vais pas bien j'ai arrêté avec les rythmes j'ai complètement changé mon schéma de fonctionnement

**** *a
par contre cette fois-ci j'avais **accepté** je me suis dit je me reconstruis j'oublie tout le travail il y avait ma famille et un projet de travail qui me tenait à cœur

**** *a
mais je pense que le plus dur ça a été pour les enfants même encore maintenant au début ils n'ont pas trop compris l'incidence ensuite ça a été d'**accepter**

**** *a
contre une maladie que tu n'**acceptes** pas mais tu vas t'en chercher une autre avec le tabac ça a été un élément déclencheur

**** *a
quand on m'invite quelque part et bien ça me fait de la peine d'y aller je sais que je ne vais pas tenir après on est bien obligé d'**accepter** car on n'a pas le choix

**** *a
ensuite toutes les activités de ménage le jardinage quoiqu'on en dise c'est très très physique alors si mais si vous voulez quoi qu'on en dise aujourd'hui_hui la maladie je ne l'**accepte** pas

**** *a
j'ai eu des adaptations dans ma vie j'**accepte** de faire un mercredi sur deux avec ma fille et je vais m'accorder du temps le mercredi

**** *a
accepter de ne pas faire du sport tous les jours de ne pas faire des activités tous les jours c'est dur mais bon c'est peut-être normal plutôt triste par rapport à avant

**** *a
aujourd'hui_hui j'**accepte** davantage la maladie je me dis qu'elle est là et qu'il faut que je vive avec elles sont moins fortes elles sont beaucoup plus supportables mais c'est peut-être aussi qu'on s'habitue

**** *a
alors le sport j'ai eu beaucoup de mal à **accepter** qu'il fallait que je réduise quand même je fais de la compétition au niveau régionale et à un moment donné il a fallu que je choisisse

**** *a
car c'est vrai qu'on l'**accepte** oui et non qu'on est malade parce que on voit bien qu'on ne peut plus faire ce qu'on faisait avant et qu'avec les médicaments ça se calme un peu

**** *a
mais ça serait bien de vivre sans médicament on a pas le choix il faut accepter et il y a du avoir un déclic à un moment pour que je l'**accepte**

**** *a
vous vous retrouvez isoler de tout ça alors c'est vrai que ce n'est pas facile à **accepter** en fait vous avez l'impression de ne plus avoir une place véritable dans la société quelque part

**** *a
j'accepte de vous voir à raison d'une fois par mois donc là j'ai déjà fait une séance avec elle et on a eu un bon contact c'est vrai que c'est important

**** *a
et voilà et j'**accepte** mais bon samedi dernier j'avais prévu de faire du ménage à la maison car bon j'ai une petite fille et des chats

**** *a
je peux ne plus pouvoir faire ce qu'il y a à faire et c'est hyper important oui pour mon changement de poste je vais peut-être **accepter** par dépit en fait les postes qu'ils me proposent

**** *a
après s'ils **acceptent** de prendre le risque est-ce que moi je vais accepter d'y aller pas sur non plus

VII Bibliographie

- 1) Inanici I, Yunus M.B; *History of fibromyalgia: Past to Present*, Current Pain and Headache Reports 2004, 8: 369-378
- 2) Menkès C.J, Godeau P. « *La fibromyalgie- rapport à l'Académie nationale de médecine* » Bull. Acad. Natle Méd., 2007, 191(1), 143-48, séance du 16 janvier 2007
- 3) Yunus M.B, Mais A.T, Calabro J.J, Miller K.A, Feigenbaum S.L. *Primary Fibromyalgia (Fibrositis): Clinical Study of 50 Patients With Matched Normal Controls*. Semin Arthritis Rheum 1981; 11:151-171
- 4) Haute Autorité de Santé. Rapport d'orientation- *Syndrome fibromyalgique de l'adulte*, Saint Denis la Plaine: HAS juillet 2010
- 5) Wolfe F, Clauw DJ, Fitzcharles M-A, Goldenberg DL, Katz RS, Mease P, et al. *The American College of Rheumatology Preliminary Diagnostic Criteria for Fibromyalgia and Measurement of Symptom Severity*. Arthritis Care & Research. 2010 Feb 23;62(5):600–10.
- 6) 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 Musculoskeletal Disorders. 2011;12(1):224.
- 7) Branco JC, Bannwarth B, Failde I, Abello Carbonell J, Blotman F, Spaeth M, et al. *Prevalence of Fibromyalgia: A Survey in Five European Countries*. Seminars in Arthritis and Rheumatism. 2010 Jun;39(6):448–53.
- 8) Gordon D.A, *Fibromyalgia-Real or Imagined?* The Journal of Rheumatology 2003;30 (8):1666
- 9) Cathébras P. *La fibromyalgie doit elle passer le siècle?* Revue de Med. Interne. 2000; 21:577-9
- 10) Abeles A.M, Pillinger M.H, Solitar B.M, Abeles M. *Narrative Review: The Pathophysiology of Fibromyalgia*. Ann. Intern. Med. 2007;146:726-34
- 11) Houvenagel E. *Physiopathologie de la douleur de la fibromyalgie*. Revue du Rhumatisme. 2003 Apr;70(4):314–20

- 12) Kahn M.F. *Fibromyalgie: pour un cessez le feu entre les tenants du psycho-somato-social et ceux su tout biochimique*. Rev. Med. Interne. 2001; 22: 807-8
- 13) Leteiller M. *Les difficultés des médecins généralistes lors de la prise en charge des patients fibromyalgique: étude qualitative par entretiens semi-dirigés*. Thèse de médecine Générale. Université de Nantes, Faculté de Médecine. Le 25 octobre 2012
- 14) Verfaillie F. *Le Médecin, le Patient, la Fibromyalgie. Caractéristiques de la relation médecin-patient*. Thèse de Médecin générale. Université de Picardie, Faculté de Médecine d'Amiens. Le 24 octobre 2007
- 15) Charon R. *Narrative Medicine. A model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust*. JAMA. 2001oct 17 ;286:1897-1902
- 16) Elwyn G., Gwyn R. *Narrative based medicine. Stories we hear and stories we tell: analysing talk in clinical practice*. British Medical Journal. 1999 jan 16; 318: 186-8
- 17) Kaufmann J-C, Singly F de. *L'entretien compréhensif*. Paris: Armand Colin; 2004. 127p
- 18) Bertaux D. *Le récit de vie: l'enquête et ses méthodes*. 3. éd. Paris: Armand Colin; 2010. 126 p.
- 19) Reinert A. *Un logiciel d'analyse lexicale: (Alceste)* . Les Cahiers de l'Analyse des Données. 1986; 11(4): 471-84.
- 20) Reinert A. *Une méthode de classification descendante hierarchique: application à l'analyse lexicale par contexte*. Les Cahiers de l'Analyse des Données. 1983; 8(2): 187-98.
- 21) Reinert A. *Une méthode de classification des enoncés d'un corpus présentée à l'aide d'une application*. Les Cahiers de l'Analyse des Données. 1990; 15(1): 21-36.
- 22) Britten N. *Qualitative interviews in medical research*. British medical Journal 1995 Jul; 311:251-3
- 23) Bourgeois E, Piret A. *L'analyse structurale de contenu, une démarche pour l'analyse des représentations*. L'analyse qualitative en éducation: des pratiques de recherche aux critères de qualité : hommage à Michael Huberman. Bruxelles: De Boeck Supérieur; 2006; 10: 179-91
- 24) Paillé P, Mucchielli A. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Armand Colin; 2012. 268 p.

- 25) Burrick D. *Une épistémologie du récit de vie*. Recherches Qualitatives. 2010; 8: 7-36

- 26) Roy N., Garon R. *Etude comparative des logiciels d'aide à l'analyse de données qualitatives: de l'approche automatique à l'approche manuelle*. Recherches qualitatives. 2013; 32(1): 154-180

- 27) Henriksson C.M, Liedberg G.M, Gerdle B. *Women with fibromyalgia: Work and rehabilitation*. Disability and rehabilitation 2005 Jun, 27(12):685-695

- 28) Moldofsky H. *Importance du cycle veille-sommeil dans la compréhension des douleurs musculosquelettiques diffuses et de la fatigue au cours de la fibromyalgie et des syndrômes apparentés*. Revue du rhumatisme 2008; 75: 582-589

- 29) Diaza-Piedra C Di Stasi L.L, Baldwin C.M, Buela-casa G, Catena A. *Sleep disturbances of adult women suffering from fibromyalgia: A systematic review of observational studies*. Sleep medicine reviews. 2014 sep : 1-14

- 30) Raymond M.C, Brown J.B. *Experience of fibromyalgia. Qualitative study*. Canadian family physician 2000 May; 46: 1100-1106

- 31) Girard E., Cedraschi C., Rentsch D., Luthy C., Allaz A.F. *Approche narrative des attributions causales dans la fibromyalgie*. Rev Med Suisse. 2007 Jun 20;3(116):1569-70,1573-4

- 32) Dumolard A., Juvin R. *Fibromyalgie: aspects medico-sociaux*. Revue du rhumatisme. 2003; 70:310-313

- 33) Pupat A. *La perception de la maladie et le coping chez les personnes fibromyalgiques*. Mémoire de psychologie. Université de Toulouse-le-Mirail. Département de Psychologie de la Santé. 2006-2007

- 34) Aïni K, Curelli-Chéreau A, Antoine P. *L'expérience subjective de patients avec une fibromyalgie : Analyse qualitative*. Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique. mai 2010;168(4): 255-62.

- 35) Bernard A.L., Prince A., Edsall P. *Quality of Life issues for Fibromyalgia Patients*. Arthritis Care and Research. 2000 feb; 13(1): 42-50

- 36) Hallberg L.R.M., Carlsson S.G. *Psychosocial Vulnerability and Maintaining Forces Related to Fibromyalgia. In-Depth Interviews with Twenty-two Female Patients*. Scan J Caring 1998; 12: 95-103,

- 37) Rimasson E.D., Gay M.C. *Le fonctionnement émotionnel lors de la douleur chronique: état de*

la question. Annales Médico Psychologiques 2012;170:163-168

38) Cathébras P. *Qu'est-ce qu'une maladie ?* La Revue de Médecine Interne. 1997 Oct;18(10):809–13.

39) Selfe S.A., Van Vugt M., Stones R.W. *Chronic gynecological pain: an exploration of medical attitudes*. Pain 1998; 77: 215-225

40) Imbierowicz K., Ulrich T.E. *Childhood adversities in patient with fibromyalgie and somatoform pain disorder*. European Journal of pain 2003;7:113-119

41) Canevet J.P., Texier G., Lemauff P., Venisse J.L., Bonnard A. *Je suis malade donc je suis. Douze monographie de patients à forte consommation de soins*. Annales Médico Psychologiques 2006; 164: 486-492

42) Brocq H. *Facteur de vulnérabilité psychique chez le patient douloureux chronique*. Aspects psychologiques de la douleur chronique. Paris; Rueil-Malmaison (BP 325, 92044): A Éditorial ; Institut Ursa de la douleur; 2003.

43) Potz C. *La fibromyalgie dans la trajectoire de vie de patients. Récits de vie recueillis auprès de patients vendéens*. Thèse de Médecine générale. Université de Nantes. Le 30 juin 2011

44) Cedraschi C., Desmeules J., Luthy C., Allaz A.F. *Aspects psychologiques de la fibromyalgie*. Revue du rhumatisme 2003 jan; 70: 331-336

45) Al-Allaf A.W., Dumbart K.L., Hallum N.S., Nosratzadeh B., Templeton K.D., Pullar T. *A case-control study examining the role of physical trauma in the onset of fibromyalgia syndrome*. British Society for Rheumatology 2002 feb; 41:450-453

46) Robin B., Nizard J., Houart C., Gelugne F., Bocher R., Lajat Y. *Place du Psychiatre dans un Centre de Traitement de la Douleur. Integration de la « lesion psychique douloureuse »*. Doul. et Anal. 2003;3:161-167

47) Juuspo P., Skar L., Olsson M., Soderberg S. *Living with a double burden: Meanings of pain for women with fibromyalgia. Empirical studies*. Int J Qualitative Stud Health Well-being 2011; 6: 7184

48) Asueta-Lorente J.F., Fohn A., TORDEURS D., Reynaert C., Léon M. *L'expérience douloureuse et alexithymie dans la fibromyalgie*. Louvain Médical. 2009; 128 (10):369-374

49) G. Canguilhem (2009). *Le normal et le pathologique*. Paris : PUF, p. 49.

**Expériences de patients fibromyalgiques :
Perception de la douleur et place du symptôme dans le quotidien**

*Analyse qualitative d'entretiens semi directifs menés auprès de 10 patients de
Loire- atlantique et de Vendée.
2 approches: celle du récit de maladie et celle de l'analyse lexicologique informatisée.*

Résumé:

Bien que de plus en plus admise au sein de la société, et reconnue parmi les professionnels de santé, la fibromyalgie continue d'être problématique pour les médecins généralistes. Confrontés quotidiennement à leurs échecs puisque soucieux d'une guérison de symptômes subjectifs, chroniques et difficilement curables, ils s'agacent, se démoralisent et renoncent parfois à la prise en charge. Pour autant, les patients, eux, n'ont pas les mêmes attentes. Ils recherchent du réconfort de l'écoute et de la considération.

Objectif: Explorer le paradoxe de cette relation dans une perspective d'amélioration de la prise en charge des patients fibromyalgiques.

Méthode: Analyse qualitative d'entretiens semi-directifs, menés auprès de dix patients fibromyalgiques de Loire-Atlantique et de Vendée. Les récurrences observées des récits, ont été analysées par thèmes, et sur le plan structural grâce au logiciel IRaMuTeQ.

Résultats: La sphère affective est très présente au sein du discours des patients, que ce soit pour ce qui des attributions causales, mais aussi pour les facteurs aggravants et le retentissement personnel des symptômes. La douleur, elle, est omniprésente, et semble rythmer le quotidien du patient, qui se voit contraint de modifier son rôle professionnel et familial. Pour ce qui est des relations avec les professionnels de santé, établies sur la confiance, l'écoute et la considération, elles semblent convenir au patient qui accepte cette situation de vie à défaut d'obtenir la guérison.

Hypothèses: L'hypothèse d'une douleur comme situation de vie, n'a pas pour prétention d'écarter les hypothèses biomédicales actuellement en plein essor, mais plutôt d'appréhender le discours du patient d'une autre façon que celle de l'unique plainte. Leur personnalité fragile et leur défaut de construction identitaire dans l'enfance, sont des arguments supplémentaires au besoin qu'ont ces patients de trouver dans la douleur une forme de singularité, de reconnaissance parmi leur entourage et l'attention des professionnels de santé .

Mots clés:

FIBROMYALGIE, DOULEUR, PERCEPTION, REPRESENTATION, RECIT DE VIE