

Accepted Manuscript

Title: L'expérience subjective de patients avec une fibromyalgie : analyse qualitative

Authors: K. Aïni, A. Curelli-Chéreau, P. Antoine

PII: S0003-4487(09)00267-4
DOI: doi:10.1016/j.amp.2007.11.022
Reference: AMEPSY 1077

To appear in: *Annales Médico-Psychologiques*

Received date: 21-2-2007
Revised date: 11-5-2007
Accepted date: 21-11-2007

Please cite this article as: Aïni K, Curelli-Chéreau A, Antoine P, L'expérience subjective de patients avec une fibromyalgie : analyse qualitative, *Annales medio-psychologiques* (2008), doi:10.1016/j.amp.2007.11.022

This is a PDF file of an unedited manuscript that has been accepted for publication. As a service to our customers we are providing this early version of the manuscript. The manuscript will undergo copyediting, typesetting, and review of the resulting proof before it is published in its final form. Please note that during the production process errors may be discovered which could affect the content, and all legal disclaimers that apply to the journal pertain.



Mémoire

L'expérience subjective de patients avec une fibromyalgie : analyse qualitative The subjective experience of patients living with fibromyalgia: A qualitative analysis

K. Aïni ^{a,b}, A. Curelli-Chéreau^c, P. Antoine^b

a Centre de rééducation fonctionnelle les Hautois 62590 Oignies, France

b Université Lille 3, Villeneuve d'Ascq, France

c Association Les Antes, 51320 Le Meix Tiercelin, France

Auteur correspondant : Pascal Antoine, Université Lille 3, 59650 Villeneuve d'Ascq, France

Adresses e-mail : pascal.antoine@univ-lille3.fr (P Antoine)

Texte reçu le 21 février 2007 ; accepté le 21 novembre 2007

Remerciements pour leur participation active au Dr Louise-Marie Pennalva-Maisonneuve (Consultation et traitement de la Douleur, Polyclinique Du Parc, Saint-Saulve), au Dr Gilles Bignolas (Qualité en Santé, Caisse Autonome de Sécurité Sociale dans les Mines, Paris), à M. Marc Mudry (directeur du Centre de Rééducation Fonctionnelle, Oignies), à M. François Collet (Lille 3), à tous les cliniciens, aux associations de fibromyalgie canadiennes et françaises et aux patients qui ont collaboré à ce projet. Remerciements enfin au Pr Daniel Beaune (Université Lille3) pour son soutien à la réalisation de cette recherche.

Résumé

La fibromyalgie est un syndrome douloureux chronique au cours duquel de nombreux domaines de la qualité de vie sont altérés. La prise en compte du vécu de la souffrance des patients est donc de première importance. Notre objectif principal est d'explorer l'expérience subjective de la maladie inscrite dans un contexte personnel, familial, social et médical. Cette démarche se veut qualitative, holistique et centrée sur le patient. Vingt-deux patients fibromyalgiques ont participé à des entretiens non directifs, soit individuellement, soit en groupe. La retranscription des entretiens est analysée pour identifier des unités qui, suivant

des règles d'exhaustivité, de non-redondance et de non-sélectivité, ont été organisées en 26 thèmes de premier ordre. Deux étapes ont suivies les mêmes principes, permettant d'identifier seize grands thèmes dans l'expérience subjective de la fibromyalgie répartis dans cinq domaines distincts : les conséquences sur le plan psychologique, dans la vie quotidienne, sur le plan interpersonnel, le vécu du parcours médical et enfin les conséquences économiques et sociales.

Abstract

Fibromyalgia is a non-articular rheumatological syndrome belonging to the group of painful musculoskeletal diseases affecting 2% of a mostly female population (90%). Fatigue, anxiety, depression, sleep disorders and poor quality of life are highly prevalent in these patients. Fibromyalgia is an individualized syndrome with an important psychological, familial and social impact and poses some intriguing questions that remain unanswered to researchers and clinicians. The definition of this disease is still incomplete and does not include all persons suffering from an « illness » of which it may be a component. Therefore, understanding the impact of fibromyalgia on quality of life could be a useful step to improve its diagnosis, follow-up and treatment. This article aims to explore the nature of subjective experience in fibromyalgia. Examples taken from interviews with people who have fibromyalgia will be used to illustrate these domains. Twenty-two patients (19 women and 3 men), 35 to 63 years old (mean: 50.4 ± 6.9 years) from a fibromyalgia population diagnosed according to the criteria of the American College of Rheumatology, were recruited from a general outpatient clinic in the North of France. The interviews, either individually, or in group, were recorded or transcribed, and the responses were explored using a qualitative analysis to produce a thematic account. The examples used to illustrate the conceptual discussion in this article are drawn from the transcripts of these interviews. Each of the transcripts was analysed by noting relevant items, coding emergent themes and compiling a preliminary list of themes. Closely related themes were grouped together under appropriate higher-order themes and clustered into sets consisting of higher-order themes and sub-themes. This resulted in a complete hierarchically-organized summary list of themes. These various steps helped identify sixteen broad topics in the subjective experience of fibromyalgia which were distributed in five distinct fields: psychological consequences (impact on mood, helplessness feeling, consequences on self-concept), impact on everyday life (fatigability, functional difficulties, hyperactivity), interpersonal level (lack of understanding, isolation, impact on family, impact on intimacy), living with a medical course (physician/patient

relation, medical wandering, delivery of diagnostic) and the economic and social consequences (administrative recognition, professional and social consequences, financial problems). Fibromyalgia is a chronic pain condition and the diagnosis is likely to be made months after the onset of the first symptoms. Fibromyalgia is not an unusual diagnosis and for patients it has a major negative impact on their quality of life. The interest in exploring the subjective experience of the disease is discussed as well as that of the research field from a clinical point of view. Fibromyalgia is a functional somatic syndrome, which cannot be explained in terms of a conventionally defined medical disease. The constructivist perspective shows that fibromyalgia diagnosis may be constructed in the interaction of patients and physicians, and of their respective representations of disease or illness. Qualitative and quantitative empirical prolongations were also considered as well as the use of these results in psycho-educational groups within a multidisciplinary care. Information of the patient and natural caregiver, together with the help brought by patients associations remain essential.

Mots-clés : Analyse qualitative ; Expérience subjective ; Fibromyalgie ; Qualité de vie

Keywords: Fibromyalgia; Qualitative analysis; Quality of life; Subjective experience

1. Introduction

La fibromyalgie est un syndrome caractérisé par des douleurs chroniques qui diffusent dans l'ensemble de l'organisme. La prévalence la plus fréquemment rapportée est de 2 % [24], dont 90 % de femmes, le plus souvent quadragénaires [9]. Il s'agit d'une affection dont l'existence est toujours controversée et les premiers critères d'identification n'ont été proposés qu'en 1981 [31]. Il faut attendre 1990 pour que l'American College of Rheumatology (ACR) définisse des critères consensuels de classification [30] puis 1992 pour que l'organisation mondiale de la santé intègre la fibromyalgie dans la classification internationale des maladies [24]. Le diagnostic est une démarche d'élimination [26] puisqu'il repose à la fois sur l'absence d'anomalie biologique ainsi que sur un faisceau de symptômes évalués au cours de l'examen clinique : 11 points du corps douloureux à la palpation sur les 18 définis, une douleur diffuse

et durant depuis plus de trois mois. La sensibilité de ces critères est de 88,4 %. Ces critères de classification sont néanmoins largement critiqués. Ils sont considérés comme cliniquement imprécis [14], avec une spécificité faible estimée à 81,1 % [25]. Enfin, ces critères sont lacunaires car ils négligent un cortège de symptômes, dits mineurs, qui sont souvent au premier plan [26].

La fatigue musculaire est un symptôme caractéristique rapporté comme un élément aggravant les douleurs et l'état général. La fibromyalgie serait parfois difficilement dissociable du syndrome de fatigue chronique [16]. Cet état de fatigue s'accompagne d'anomalies du sommeil fréquentes. Le sommeil se caractérise par une augmentation des phases I et II, de la durée des phases d'endormissement, et par une intrusion d'ondes alpha dans la phase IV de sommeil profond [19]. Cette intrusion serait responsable des réveils fréquents, du sommeil non réparateur et pourrait être interprétée comme la persistance d'un état d'hypervigilance pendant le sommeil. On observe également des troubles cognitifs, notamment mnésiques et des troubles thymiques [26]. Comparativement à un échantillon de sujets sains, les patients fibromyalgiques présentent un niveau moyen d'anxiété supérieur [21]. Les symptômes anxio-dépressifs pourraient être secondaires à la fibromyalgie [14]. Enfin, la fibromyalgie est souvent associée au syndrome de l'intestin irritable, constituant avec le syndrome de fatigue chronique un groupe de maladies multiformes psychosomatiques [24] qualifié également de syndromes somatiques fonctionnels [3], notamment par les défenseurs du courant constructionniste. La prévalence de ces différents troubles parmi les patients fibromyalgiques pose la question, au-delà d'un simple constat de comorbidités, d'une étiopathogénie commune. Certains troubles pourraient en effet reposer sur des processus identiques [16]. Par ailleurs, les conséquences psychologiques et sociales de la fibromyalgie sont importantes et le parcours de santé du patient est tout à fait spécifique.

La reconnaissance de la douleur et de la souffrance associées à la fibromyalgie est problématique pour les patients qui font face à des attitudes dépréciatives, plus ou moins explicites, de la part de leur entourage et des professionnels de santé [10]. Ce phénomène de stigmatisation [4] est renforcé par le fait que « ça ne se voit pas », que les examens médicaux ne corroborent pas la plainte et que l'apparence peut être en conflit avec le vécu de la douleur et du handicap. Sur le plan médical, les patients sont en errance à la fois dans l'attente d'un diagnostic, par définition malaisé puisqu'il nécessite l'élimination de toute autre possibilité avant d'être posé, et dans l'attente du praticien qui sera à l'écoute de la plainte. Un patient atteint de fibromyalgie consulte de nombreux cliniciens, de différentes disciplines. Sur le plan personnel, la fibromyalgie aurait un impact négatif sur les relations sociales et entraînerait une

diminution du soutien social [1]. La douleur, les troubles thymiques et l'incompréhension fréquente de l'entourage sont des facteurs de vulnérabilité qui peuvent toucher le couple. Les femmes fibromyalgiques rapportent plus de dysfonctionnements sexuels que les femmes d'un échantillon contrôle [27]. Plus généralement, de nombreux domaines de la qualité de vie sont altérés [6]. La réduction de la qualité de vie est identique à celles de patients porteurs d'une polyarthrite rhumatoïde [11,17], voire supérieure selon les dimensions prises en compte [2,18,29] et supérieure à la réduction rapportée dans d'autres affections chroniques [15]. La fibromyalgie a un impact considérable sur l'activité journalière des patients [9] et ce alors que le syndrome évolue sur une durée longue comprise entre 10 et 20 ans. De plus, l'absence de traitement curatif implique que les efforts sont concentrés sur l'amélioration de la gêne fonctionnelle, de la douleur et du handicap social [26].

La fibromyalgie fait l'objet d'un nombre considérable de travaux à l'étranger. En France, les recherches empiriques en psychologie sont plus limitées et les articles consistent essentiellement en revues de la littérature anglo-saxonne. Pourtant, cette entité soulève de nombreuses questions cliniques. Parmi celles-ci, la prise en compte et la légitimation du vécu de la douleur et de la souffrance des patients est de première importance [4]. Il s'agit de comprendre quelles sont les représentations des patients concernant les causes et les conséquences des symptômes et du traitement. Notre objectif principal est donc, dans le cadre d'une étude empirique, d'explorer l'expérience subjective de la maladie inscrite dans un contexte personnel, familial, social et médical. Cette démarche se veut qualitative, holistique, centrée sur le patient et non sur la maladie.

2. Méthode

2.1. Participants

Ont été intégrées 22 personnes fibromyalgiques, rencontrées dans le cadre d'une consultation de la douleur et consentantes pour participer à cette recherche. Il s'agit de 19 femmes et 3 hommes âgés de 35 à 63 ans ($m=50,4\pm6,9$). Tous les patients devaient répondre aux critères de classification de la fibromyalgie définis par l'ACR [30] et ne pas présenter un syndrome douloureux chronique expliquant mieux les troubles. En outre, les participants devaient pouvoir s'exprimer aisément en langue française.

2.2. *Procédure*

Des séances non directives ont été menées, soit individuellement, soit en groupe afin de bénéficier de contextes potentiellement complémentaires. Dans les deux cas, le déroulement était enregistré en audio et débutait de la même façon par le rappel du cadre de recherche sur le vécu de la fibromyalgie. Aucune contrainte n'était fixée quant aux contenus à aborder. Des relances étaient effectuées, aussi bien non verbales (hochements de tête, acquiescements) que verbales (reformulation, demande d'approfondissement en s'appuyant sur un terme énoncé par le participant). Douze participants (dix femmes et deux hommes) ont été rencontrés individuellement par un des chercheurs (KA ou AC). Ces séances ont duré de 20 à 75 minutes. Deux séances de groupe réunissant respectivement six (six femmes) et quatre participants (trois femmes et un homme) ont été réalisées. Ces séances étaient animées par deux chercheurs et ont duré une heure chacune. Les groupes ont débuté par l'énoncé de règles de fonctionnement : confidentialité, non-jugement, respect de la parole de l'autre puis par un tour de présentation de chaque participant avant de passer à la recherche en elle-même.

2.3. *Étapes d'analyse des données*

Les étapes d'analyse s'inspirent de la méthode d'analyse interprétative phénoménologique (AIP) [23]. Il s'agit d'une approche qualitative récente particulièrement fructueuse dans le domaine de la santé. Cette méthode est un outil de recherche empirique issu du courant phénoménologique et qui vise à explorer le sens que le sujet donne à ses expériences, aux événements ou à ses actions. Les conceptions du chercheur ne sont pas considérées comme un biais et sont même nécessaires pour comprendre le discours du sujet, la méthode étant qualifiée d'interprétative. Des travaux utilisant cette méthode ont déjà porté sur l'expérience de la douleur chronique [20], la qualité de vie [12], ou l'ajustement à la maladie chronique [5], domaines proches de la présente recherche. S'agissant d'une approche qualitative, l'intérêt porte sur un groupe particulier, homogène, sans souci immédiat de généraliser le résultat des analyses. Le matériel est récolté durant des entretiens semi-directifs individuels au cours desquels les participants et les chercheurs jouissent d'une grande liberté. Un des avantages de l'AIP est d'être tout à la fois rigoureuse mais flexible en fonction de l'objet de recherche.

Les enregistrements des séances ont été intégralement retranscrits. Dans un premier temps, trois chercheurs en psychologie dans le domaine de la douleur chronique devaient

extraire des unités significantes. Il s'agissait d'identifier, au cas par cas, les passages du discours en fonction de leur caractère significatif et de leur pertinence par rapport à l'objectif d'exploration du vécu de la maladie. Cette tâche a été réalisée individuellement et indépendamment par les trois intervenants. Deux des trois chercheurs étaient ceux qui ont participé aux séances tandis que le troisième était naïf quant au déroulement non verbal ou informel de ces séances. Ainsi, les analyses ont pu être, d'une part, objectives et, d'autre part, subjectives ou contextualisées. Les trois listes ont été mises en commun afin d'obtenir un ensemble exhaustif, soit 1297 unités significantes.

2.3.1. Catégorisation des unités significantes

Les unités significantes ont été ensuite organisées *a posteriori*, tenant compte de la fréquence au sein des corpus et de l'importance de ces énoncés dans le discours de chaque participant. Des critères quantitatifs mais aussi subjectifs ont donc été utilisés dans cette étape. Des règles d'exhaustivité, de non-redondance et de non-sélectivité ont primé. Les unités ont été regroupées progressivement par proximité de signification selon une démarche déductive. Ces regroupements ont été réalisés par chaque chercheur puis mis en commun jusqu'à obtenir un consensus. Enfin, une fois délimités les ensembles pertinents, un intitulé a été donné à chacun. De cette façon, 26 thèmes de premier ordre ont émergé.

2.3.2. Regroupements en thèmes supra-ordonnés

Deux étapes de catégorisations ont été encore réalisées suivant les mêmes principes que précédemment, à l'exception de la règle d'économie qui peu à peu a primé sur celle d'exhaustivité. Ces 26 thèmes ont été regroupés en thèmes de second ordre (cf. tableau 1) puis en thèmes de troisième ordre, aboutissant à un système hiérarchisé du plus exhaustif au plus économique suivant les étapes de l'AIP décrites par Clare [5].

INSERER ICI TABLEAU I

3. Résultats

Ces différentes étapes ont permis d'identifier 16 grands thèmes dans l'expérience subjective de la fibromyalgie qui se répartissent dans cinq domaines distincts : les conséquences psychologiques, dans la vie quotidienne, sur le plan interpersonnel, le vécu du parcours médical et enfin les conséquences économiques et sociales.

3.1. Les conséquences psychologiques

3.1.1. Conséquences thymiques

Les participants se décrivent comme déprimés, facilement irritables voire agressifs. Ils disent ne plus avoir le goût de vivre ni la force de se battre. Ils ont le sentiment de ne pas être compris et rapportent que le monde ne les écoute pas. Certains évoquent explicitement des idées suicidaires.

« Ce n'est plus supportable et j'ai beau me dire qu'il faut que j'aille travailler même travailler j'aime travailler et même ça je n'ai plus de goût ça joue sur le moral ben moi ça joue beaucoup sur mon moral. »

« Y'a des moments je trouve que la vie, bon je suis là mais heu... pour continuer comme ça, je préférerais vous voyez ? Arrêter quoi. »

Le discours des participants peut être rapproché d'un discours dépressif. On note des troubles des contenus de pensée, une altération de l'humeur et des idéations suicidaires.

3.1.2. Sentiment d'impuissance

De nombreux traitements pharmacologiques sont essayés par les participants mais aucun ne s'avère réellement efficace : « J'accepte de prendre certains médicaments car c'est la seule solution, mais disons que même les médicaments, on a l'impression qu'ils ne suffisent pas, quelquefois on a l'impression qu'on avale des choses qui ne servent à rien. »

Les personnes fibromyalgiques se sentent complètement démunies face à leur affection. Ce sentiment est renforcé par l'impuissance même des médecins : « Je me sens complètement [pleure] démunie en plus parce que je ne sais plus quoi faire. J'essaye tout, tout ce qui peut, est possible... »

Beaucoup de craintes par rapport à l'avenir, de questionnements sur l'évolution de la maladie sont présentes dans le discours des participants. Ils s'interrogent sur les causes de cette maladie, s'inquiètent pour leurs enfants en se demandant si ce n'est pas héréditaire, etc. : « Mais ce que je voudrais comprendre c'est de [...] pourquoi, pourquoi c'est arrivé, qu'est-ce que c'est, le pourquoi et le comment. »

« Comment je vais être plus tard. Je me dis que je n'ai que 35 ans, dans dix ans, comment je vais être [...]. On ne sait pas, personne ne sait. Si, on me dit juste que je vais souffrir, et que je ne vais pas mourir de ça. »

3.1.3. Conséquence sur l'image de soi

Les personnes rencontrées présentent pour la plupart une image d'elle-même dévalorisée qui semble consécutive aux nombreuses défaillances de leur corps dans la vie de tous les jours. Elles ont un sentiment d'échec et d'inutilité important : « On se supporte plus [...] on ne se reconnaît même plus, on n'est plus capable de rien. »

3.2. Les conséquences dans la vie quotidienne

3.2.1. Fatigabilité

La fatigue au réveil est presque toujours présente accompagnée de la sensation de n'avoir pas dormi. Au cours de la journée, le sentiment de fatigue fluctue en fonction de l'activité physique et nécessite des pauses régulières. Tous les patients rapportent l'impression d'un lien étroit entre l'augmentation des douleurs musculaires et la fatigabilité, celle-ci pouvant être exprimée en terme d'épuisement : « Je suis aussi très très fatiguée dès qu'on fait quelque chose un peu plus que d'habitude, euh on ressent toujours une grosse fatigue. »

3.2.2. Gêne fonctionnelle

La maladie a des répercussions dans la vie de tous les jours. Les patients rapportent des difficultés à effectuer les tâches ménagères, à marcher, à monter des escaliers, à rester assis ou debout longtemps. Cette diminution de la qualité de vie fonctionnelle est associée également aux problèmes mnésiques et attentionnels : « Ça a été, marcher avec des cannes, plus savoir bosser, plus savoir éplucher une patate ou monter des escaliers ou faire la moindre chose [...] puis plus savoir lever mon bras aussi, plus savoir me coiffer. »

« J'arrive pas à sortir, j'arrive pas à marcher j'ai mal, et ça fait très très mal, je vous assure que ça fait très très mal. Et même pour me laver, il y a des moments j'avais même pas la force de me laver, j'étais quinze jours sans prendre un bain. Je faisais ma toilette comme ça, rapide, mais j'aurais pas su, vous voyez, ou me laver les cheveux ou même aller chez le coiffeur. »

Les patients évoquent, à partir du vécu douloureux, ce qui se rapproche d'un déconditionnement progressif aggravant les troubles fonctionnels.

3.2.3. *Hyperactivité*

On retrouve la description très fréquente d'un style de vie actif, voire hyperactif : « C'est rare que je reste une demi-heure sans rien faire sans rien du tout, faut toujours que je sois en activité [...] je ne sais pas rester sans rien faire. » « Avant la maison était faite sur une matinée ; tout était fait de fond en comble ; maintenant je répartis les tâches sur tous les jours de la semaine, hein. » « J'essaie toujours de forcer de faire plus fort que moi, j'essaie toujours puis alors après y'a l'épuisement total. »

3.3. *Les conséquences interpersonnelles*

3.3.1. *Sentiment d'incompréhension*

Les participants évoquent presque tous un sentiment d'incompréhension concernant leur souffrance de la part des proches : « Ça ne se voit pas, les gens quand ils nous voient bah : "t'as rien, t'es bien, qu'est ce que t'as à te plaindre ! Tout va bien" mais personne ne sait qu'à l'intérieur on souffre. »

Cette absence de reconnaissance de la légitimité de la plainte douloureuse s'associe à un sentiment d'incompréhension et ce d'autant plus lorsqu'il s'agit de l'entourage familial : « Ils comprennent pas, hein, même mes sœurs ou des tantes ou autres ils comprennent pas parce que eux une maladie on prend un cachet on n'a plus mal, voilà. [...] Donc elle comprenait pas que moi j'étais toujours malade, elle aussi elle croyait que j'étais folle. 'fin c'est tout le monde, aussi bien son frère c'est pareil. »

3.3.2. *Isolement*

Les patients décrivent un réseau social nettement diminué depuis qu'ils souffrent de fibromyalgie. La fréquence des rencontres avec les amis et la famille aurait progressivement diminuée : « Au fur et à mesure, y'a de moins en moins de personnes qui vous appellent, qui vient prendre des nouvelles de vous. »

Le discours des participants est empreint du sentiment de ne plus intéresser les proches, d'une angoisse d'abandon et, à long terme, d'une crainte d'isolement total.

3.3.3. *Famille*

C'est tout le système familial qui est ébranlé par la survenue de la fibromyalgie. Parce que la personne fibromyalgique ne peut plus tenir le rôle qu'elle occupait jusqu'alors, des

remaniements s'effectuent mais non sans difficultés ni conflits : « Je faisais beaucoup de choses avec mes deux enfants, on jouait beaucoup avec, on faisait du volley tout ça mais il ne comprennent plus que je n'ai plus la force. » « Il y a des moments quand mon mari il est en colère euh, il va dire "oui toi et ta maladie" par exemple, il y a des moments je dis pas, il va me lancer ça. »

La dépendance aux autres est un facteur récurrent des entretiens. Les participants se disent dépendants de leur conjoint, de leurs enfants, et de l'entourage en général pour des gestes simples de la vie quotidienne. Cette situation est souvent associée à un sentiment de culpabilité et de honte.

« Je suis dépendante pour tout, j'ai l'impression d'être, d'être un boulet, un boulet qu'on va traîner »

3.3.4. Intimité

La grande majorité des patients évoquent des répercussions sur leur vie sexuelle. D'une part, ils se sentent lâchés par ce corps devenu douloureux, ce qui les empêche d'avoir accès à une sexualité épanouie : « Je savais plus, j'étais tellement fatiguée, j'en avais tellement marre que je ne savais plus. »

D'autre part, pour les patients qui vivent en couple, le climat relationnel avec le partenaire est souvent dégradé et l'altération de la sexualité paraît à la fois une cause et une conséquence de l'ajustement du couple : « Quand il y en a un qui veut et puis que nous en a pas l'envie, qu'on a mal ici, il fait la gueule, il se retourne, il parle plus, ça crée des conflits aussi, ça fait encore une autre diminution en plus. »

3.4. Le vécu du parcours médical

3.4.1. Relation médecin/patient

Les participants évoquent des relations insatisfaisantes et parfois conflictuelles avec le monde médical. Ils ont l'impression de ne pas être compris par les soignants. Un dialogue de sourd semble exister avec, d'un côté la plainte, essentiellement subjective, et l'attente que celle-ci soit prise en considération et, d'un autre côté, le questionnement médical, diagnostique, objectivant et l'attente d'un verdict des imageries ou des analyses biologiques : « Mon docteur il disait "bah oui c'est parce que t'as pas envie de faire..." parce que moi je m'endormais dans mon assiette le soir, je continuais à aller travailler mais j'étais toujours très très fatiguée et au début il m'avait dit "c'est parce que t'as pas envie de faire la vaisselle" et il

avait du mal à comprendre, enfin il pensait que j'avais envie d'arrêter de travailler c'est tout il comprenait pas. »

3.4.2. *Errance médicale*

Les participants rapportent des consultations avec de nombreux spécialistes sans y trouver de réelle satisfaction. Les praticiens réorientent le patient vers un spécialiste, ce qui est interprété comme un aveu d'incompétence : « J'ai changé de docteur, je suis allée voir une femme, le Dr O, une jeune, et elle m'a soigné et un petit peu à la fois elle s'est rendu compte que y'avait quelque chose qui était pas normal [...]. C'est là qu'elle m'a envoyé voir le Pr A directement. »

Le soignant ne semble pas prendre en compte la plainte et le patient se tourne vers un autre praticien. Cette errance participe d'un sentiment que le monde médical serait impuissant, et certains patients évoquent le recours à des pratiques dites alternatives : « On sait qu'on souffre, on va à droite à gauche pour essayer de trouver ce qu'on a et puis on nous dit qu'on n'a jamais rien et on sent bien que les douleurs, elles sont là. »

3.4.3. *Annonce du diagnostic*

Tous les participants relatent l'annonce du diagnostic comme un soulagement. Ce diagnostic leur a permis de prouver à leur médecin, leur famille, leur employeur que leur mal n'était pas le fruit de l'imagination mais provenait d'une affection bien réelle : « Parce que déjà le jour où on a mis un nom sur ça, j'ai dit bon ben, en moi-même j'ai dit bon ben ça va je suis pas folle, j'ai quand même quelque chose ; c'est pas dans ma tête. »

Poser le diagnostic permet en partie de résoudre ce problème de la reconnaissance de la souffrance. Nommer et annoncer au patient qu'il est fibromyalgique lui permet de passer du statut de « celui qui se plaint toujours sans raison apparente » au statut de malade. Les enjeux sont donc multiples, notamment identitaires, mais les bénéfices liés au fait de poser un diagnostic ne doivent pas occulter certains risques. Il n'en demeure pas moins qu'il s'agit d'un diagnostic qui signe une atteinte pour laquelle il n'existe aucun signe visible, aucun traitement spécifique et qui peut de ce fait être appréhendé de manière négative, susciter des inquiétudes quant à l'avenir ou s'avérer difficile à comprendre pour la personne comme pour son entourage.

3.5. Les conséquences économiques et sociales

3.5.1. Reconnaissance administrative

Beaucoup des personnes rencontrent des difficultés avec les instances administratives. Il n'existe pas de classement approprié des malades atteints de fibromyalgie ni surtout de reconnaissance de l'état de handicap et d'invalidité causé par cette affection et par conséquent aucune attribution de pension d'invalidité et/ou d'allocation adulte handicapé : « Suite aux expertises médicales on m'a dit qu'avec une fibromyalgie on n'avait pas le droit à un congé longue maladie mais bon on a bien vu que je pouvais pas retravailler donc on m'a mis en dispo pour maladie donc ça fait plus d'un an que je suis en dispo pour maladie. »

Les malades sont le plus souvent classés en arrêt longue durée mais sous couvert d'une affection psychiatrique, d'un trouble de la personnalité ou d'un trouble associé.

3.5.2. Conséquences professionnelles et sociales

Le contenu des entretiens révèle des répercussions sur les activités sociales. Au niveau professionnel, les personnes rencontrent des difficultés à faire reconnaître leur affection auprès des employeurs, certains allant même jusqu'au licenciement. Dans les autres activités sociales, elles sont sans cesse confrontées au regard et au jugement des autres, ce qui bien souvent les amène à progressivement diminuer puis arrêter ces activités : « Je suis licenciée depuis septembre, sinon je travaillais à l'entreprise L., mais j'ai eu des problèmes avec mes supérieurs à cause de mes ennuis de santé. » « J'ai supprimé beaucoup d'activités qui me plaisent. »

3.5.3. Conséquences financières

Outre la reconnaissance par la société d'un statut particulier, l'enjeu d'un classement approprié est financier. Des difficultés financières sont rapportées lors des entretiens liés à l'incapacité de travailler ou la nécessité de se restreindre à un mi-temps en raison de ses limitations physiques : « Je ne peux pas me permettre actuellement financièrement d'engager quelqu'un pour m'aider. J'envisage plus tard lorsque j'aurai peut-être une aide financière, à partir d'un certain âge je pense. »

4. Discussion

L'objectif de cette étude était d'explorer l'expérience subjective de patients avec une FM. L'intérêt de la méthode qualitative est de se centrer sur le sens donné par le patient en mettant de côté les classifications et connaissances existantes sur la maladie. Par conséquent, les 16 thèmes identifiés ne respectent pas la distinction fréquente dans la littérature entre les symptômes majeurs, les symptômes mineurs et les différents domaines d'impact de la maladie. Les thèmes se rapprochent de certains déjà isolés tout en les étoffant et en les précisant.

Le domaine des conséquences psychologiques est largement relayé dans la littérature puisque la dépression et l'anxiété font partie des éléments cliniques considérés comme des comorbidités tellement fréquentes que certains auteurs les intègrent dans le tableau clinique. Dans cette recherche toutefois, les patients mettent l'accent sur trois aspects distincts : le regard sur le passé et le deuil d'anciens projets de vie qui paraissent devenus irréalisables, le regard sur l'avenir marqué par l'inquiétude, l'absence de contrôle sur les symptômes, de perspectives thérapeutiques et les multiples questionnements qui en découlent sur la progression de la maladie, et enfin le regard sur le présent et l'image de soi peu flatteuse tant vis-à-vis du corps défaillant que du rythme des activités qui se réduisent.

Le domaine de la vie quotidienne comprend la fatigabilité, évoquée par les participants à cette étude dans son acception globale et non restreinte à la fatigue musculaire comme souvent dans la littérature, la gêne fonctionnelle centrée sur la motricité ou les déplacements et étroitement associée à la douleur, et enfin l'hyperactivité. Ce dernier aspect est finement détaillé par les participants. Alors que les recherches antérieures font état de l'hyperactivité comme d'un trait prémorbide [28], les patients de cette étude la situent dans le temps présent, dans ce qui apparaît être une lutte, une sorte de résistance volontairement à l'opposé du rythme induit par la maladie. Le patient semble tenté d'inverser ou de compenser la tendance, quitte à se mettre en danger.

Le domaine des conséquences interpersonnelles semble axé sur l'incompréhension de la part des personnes plus ou moins proches, des collègues à la famille. Il s'agit d'un point de départ dont souffrent particulièrement les patients et qu'ils associent à une diminution progressive et inéluctable de leur tissu social, et ce d'autant plus quand ils sont contraints de réduire leurs activités et sont finalement confinés au domicile. Le décalage des représentations entre le patient et ses proches concernant la maladie est marqué par le caractère invisible des symptômes, les attitudes dépréciatives de l'entourage. Le manque de confiance personnelle des patients est accentué par la remise en cause de la véracité de leurs plaintes [4]. De plus, la perte d'autonomie se traduit par une dépendance objective vis-à-vis des proches, un sentiment

de dépendance et de honte. On note enfin un sentiment de culpabilité lié au bouleversement familial induit et au fardeau que les patients estiment représenter pour leur entourage.

En ce qui concerne le vécu du parcours médical, on retrouve quelques points communs avec le domaine précédent. Les proches remettent en question la véracité de la plainte tandis que les soignants cherchent à objectiver la plainte. Le diagnostic peut être posé après un parcours où rien n'a pu être objectivé. Seul reste le subjectif avec la crainte d'une psychologisation de la maladie. L'incapacité du monde médical à expliquer les causes de la FM et la relative inefficacité des traitements concourent à une errance tant pour trouver des réponses, un traitement, qu'une prise en compte de leur souffrance. Cet hiatus peut être rapproché de l'émergence encore contestée aujourd'hui de la FM en tant que maladie [24] et des rapports conflictuels entre le monde médical et les patients se rassemblant en associations pour faire valoir leur plainte. L'annonce du diagnostic est souvent vécue comme un soulagement, l'obtention d'une preuve de la légitimité de cette plainte. Aujourd'hui, la plupart des soignants s'accordent pour admettre l'intérêt de cette annonce tout en interrogeant de possibles aspects délétères de la démarche [24].

Le dernier domaine concerne les conséquences financières et sociales de la FM. Le point central est l'absence de reconnaissance administrative de la maladie. Cela rejoint et englobe l'annonce diagnostique dans un ensemble sociétal. Actuellement les patients soulèvent ce problème de non-reconnaissance, sur un double plan symbolique et financier. La rémunération est remise en question soit par l'employeur lui-même, soit du fait de l'incapacité à assumer une activité professionnelle, et les ressources s'amoindrissent alors que le patient devient plus dépendant.

Ces cinq domaines témoignent de la diversité des atteintes liées à la fibromyalgie, certaines étant dues à la maladie elle-même, d'autres à l'appréhension par le monde médical de ce trouble, à la considération de la société ou encore à la stigmatisation de ces patients « psychosomatiques ». Dans la suite de cette étude, il serait particulièrement intéressant de comparer les représentations de la FM du patient et du soignant. L'un porte une souffrance bien réelle, et l'autre est confronté à une plainte sans explication médicale.

Il est important de souligner quatre limites à cette étude avant d'envisager des prolongements. Premièrement, la présentation en domaines peut donner l'impression d'un système cloisonné. En fait, chaque domaine semble en lien réciproque avec les quatre autres. Ainsi, thymie et fatigabilité sont étroitement associées, constituant une partie de la plainte qui est difficilement comprise par l'entourage et les soignants, participant ainsi à la stigmatisation, au sentiment d'incompréhension, à l'errance médicale, jusqu'à altérer l'humeur et accroître le

sentiment de fatigue, etc. Il s'agit d'un véritable système dynamique dont il est délicat de rendre compte même avec une analyse qualitative. Deuxièmement, si le choix d'une méthode qualitative répond à des objectifs particuliers, il implique également des limites dans la portée des résultats : ici, l'effectif réduit et la non-représentativité de l'échantillon ne permettent pas de généraliser les analyses. Troisièmement, la méthode se basait sur un entretien unique et sur un questionnement volontairement ouvert sur le vécu de la FM. Il en résulte un schéma d'analyse assez transversal propice à l'exploration des différents aspects de l'expérience subjective mais sans prise en compte de l'évolution temporelle de cette expérience. Or, comme toute affection chronique, c'est un aspect essentiel à comprendre. Enfin, si cette étude permet d'identifier des domaines consistants dans la souffrance des patients, elle ne donne pas d'information sur l'importance relative de ces différents thèmes. Par conséquent, il apparaît important de prolonger cette étude par d'autres tenant compte des choix méthodologiques pris et des résultats mis en évidence. Sur le plan qualitatif, une étude sur l'histoire de la maladie et le parcours de santé constituerait un angle d'analyse tout à fait complémentaire. De même, l'exploration du sens de la plainte et de son mode d'expression somatique permettrait de mettre à l'épreuve le rapprochement proposé entre la dépression et la FM [24] ou d'autres troubles fonctionnels. Cela permettrait également d'étudier les fonctions de cette plainte et celles du processus de somatisation [3]. Il serait également intéressant d'écouter non seulement les patients mais aussi les proches et les soignants. Le contact avec les patients qui souffrent de FM peut être déstabilisant et le fait que ces patients sont d'autant plus demandeurs que le médecin ne les soigne pas est vécu par beaucoup comme un défi narcissique, une mise en cause de leur savoir et de leurs compétences [13]. En effet, s'agissant d'un système, la prise en compte de l'ensemble de ses acteurs pourrait être fructueuse. Des analyses longitudinales, qualitatives ou quantitatives, permettraient également de saisir l'évolution de cette dynamique. Enfin, pour apprécier l'importance relative des différents thèmes identifiés, la création d'un questionnaire serait appropriée. Un tel outil constituerait aussi un atout sur le plan clinique [7]. On ne dispose actuellement que d'un nombre restreint d'instruments, le *fibromyalgia impact questionnaire* (FIQ) validé en français [22] et l'*European List for Fibromyalgia Evaluation* (ELFE) [8]. Ces outils constituent des guides pour l'interrogatoire médical et permettent d'évaluer les symptômes mineurs mais restent centrés sur la maladie plus que sur le patient. Un questionnaire centré sur le patient serait plus approprié dans le cadre de la prise en charge psychologique. Cette recherche permet enfin d'envisager des applications cliniques. Les résultats de cette étude peuvent sensibiliser les cliniciens aux différents domaines susceptibles d'affecter le patient, notamment les enjeux

concernant la reconnaissance de la souffrance. L'intérêt majeur réside toutefois dans la prise en charge sous forme de groupe de parole ou de groupe psycho-éducatif. Ce point était particulièrement saillant lors des séances expérimentales de groupe. Le groupe favorise l'échange d'expériences vécues entre les participants. Cela permet de mieux identifier leurs besoins et limite le sentiment d'aliénation à la maladie par une validation et une reconnaissance des sentiments et des attitudes ressentis. C'est un moyen de prendre en compte la souffrance spécifique des uns et des autres et, par l'énergie issue de l'empathie collective, de dynamiser leur démarche pour surmonter les effets de la maladie. En veillant à aborder les différents domaines identifiés dans cette étude, le développement de la communication et le partage d'expériences peuvent contribuer à la diminution de l'isolement social, à la création de liens sociaux, à l'expression des émotions et à la désensibilisation des patients par rapport à leurs craintes.

Conflit d'intérêt : à compléter par l'auteur

Références

- [1] Bernard AL, Prince A, Edsall P. Quality of life issues for fibromyalgia patients. *Arthritis Care Res* 2000;13:42-50.
- [2] Burckhardt CS, Clark SR, Bennet RM. Fibromyalgia and quality of life: A comprehensive study. *J Rheumatol* 1993;20:475-9.
- [3] Cathébras P. La fibromyalgie : une affection psychosomatique ? *Rev Rhum* 2003;70:337-9.
- [4] Cedraschi C, Desmeules J, Luthy C, Allaz AF. Aspects psychologiques de la fibromyalgie. *Rev Rhum* 2003;70:331-6.
- [5] Clare L. We'll fight it as long as we can: Coping with the onset of Alzheimer's disease. *Aging and Mental Health* 2002;6:139-48.
- [6] Dumolard A, Juvin R. Fibromyalgie : aspects médico-sociaux. *Rev Rhum* 2003;70:310-3.
- [7] Eisinger J. Évaluation clinique de la fibromyalgie. *Rev Méd Interne* 2003;24:237-42.
- [8] Eisinger J, Dannekiold-Samsøe B. The European list on fibromyalgia evaluation (ELFE) form. *Myalgies Int* 2001;2:5.
- [9] Glowinski J. Histoire naturelle de la fibromyalgie et pronostic. *Rev Rhum* 2003;70:302-5.
- [10] Hallberg LRM, Carlsson SG. Psychosocial vulnerability and maintaining forces related to fibromyalgia. *Scand J Sci* 1998;12:95-103.

- [11] Hawley DJ, Wolfe F. Pain, disability and pain/disability relationships in seven rheumatic disorders: A study of 1522 patients. *J Rheumatol* 1991;18:1552-7.
- [12] Holmes S, Coyle A, Thompson E. Quality of life in survivors of bone marrow transplant. *J Cancer Nurs* 1997;1:106-16.
- [13] Kahn MF. Fibromyalgie : pour un cessez-le-feu entre les tenants du psycho-somatique et ceux du tout biochimique. *Rev Med Interne* 2001;22:807-8.
- [14] Kahn MF. Les critères de la fibromyalgie. Une étude critique. *Rev Rhum* 2003;70:292-4.
- [15] Kaplan RM, Schmidt SM, Cronan TA. Quality of life: A comparison study. *J Rheumatol* 2000;27:785-9.
- [16] Kochman F, Hatron P-Y, Hachulla E, Lambert M, Devulder B. Les frontières entre fibromyalgie et syndrome de fatigue chronique : premiers résultats d'une enquête épidémiologique. *Rev Rhum* 2003;70:295-301.
- [17] Martinez JE, Ferraz B, Sto EJ, Atra E. Fibromyalgia versus rheumatoid arthritis: A longitudinal comparison of the quality of life. *Rheumatology* 1995;22:270-4.
- [18] Mengshoel AM, Forre O. Pain and fatigue in patients with rheumatic disorders. *Clin Rheumatol* 1993;12:515-21.
- [19] Moldofsky H, Scarisbrick P, England R, Smythe H. Musculoskeletal symptoms and non-REM sleep disturbance in patients with "fibrositis syndrome" and healthy subjects. *Psychosom Med* 1975;4:341-51.
- [20] Osborn M, Smith JA. The personal experience of chronic benign lower back pain: An interpretative phenomenological analysis. *Br J Health Psychol*;3:65-83.
- [21] Pagano T, Matsutani LA, Ferreira EA, Marques AP, Pereira CA. Assessment of anxiety and quality of life in fibromyalgia patients. *Sao Paulo Med J* 2004;122:252-8.
- [22] Perrot S, Dumont D, Guillemin F, Pouchot J, Coste J, et le "French Group for Quality of Life research". Qualité de vie dans le syndrome de la fibromyalgie : validation du QIF, version française du FIQ. *Rev Med Interne* 2002;23:163-4.
- [23] Smith JA. Beyond the divide between cognition and discourse: Using interpretative phenomenological analysis in health psychology. *Psychol & Health* 1996;11:261-71.
- [24] Sordet-Guepet H. L'insaisissable fibromyalgie. *Evol Psychiatr* 2004;69:671-89.
- [25] Thomas E, Blotman F. Place et signification des symptômes non douloureux de la fibromyalgie. *Rev Rhum* 2003;70:306-9.
- [26] Thomas E, Missounga L, Blotman F. Fibromyalgie. *EMC-Méd* 2005;2:369-77.
- [27] Tikiz C, Muezzinoglu T, Pirildar T, Taskin EO, Frat A, Tuzun C. Sexual dysfunction in female subjects with fibromyalgia. *J Urol* 2005;174:620-3.

- [28] Van Houdenhove B, Neerinckx E, Onghena P, Lysens R, Vertommen H. Premorbid “overactive” lifestyle in chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. An etiological factor of proof or good citizenship? *J Psychosom Res* 2001;51:571-6.
- [29] Viitanen JV, Kautiainen H, Isomaki H. Pain intensity in patients with fibromyalgia and rheumatoid arthritis. *Scand J Rheumatol* 1993;22:131-5.
- [30] Wolfe F, Smythe HA, Yunus MB et al. The American College of Rheumatology. Criteria for the classification of fibromyalgia. Report of the Multicenter Criteria Committee. *Arthritis Rheum* 1990;33:160-72.
- [31] Yunus M, Masi AT, Clabro JJ, Miller, KA, Feigenbaum SL. Primary fibromyalgia (fibrositis): Clinical study of 50 patients with matched normal control. *Semin Arthritis Rheum* 1981;11:151-71.

Tableau I. Organisation des thèmes de vécu subjectif de la fibromyalgie

Tableau 1: Organisation des thèmes de l'écrit au jour de la rencontre		
conséquences thymiques	Thymie	Conséquences psychologiques
pertes des projets et rêves		
sentiment d'impuissance	Sentiment d'impuissance	
catastrophisme		
image de soi	Image de soi	
sentiment de fatigue	Fatigabilité	Conséquences dans la vie quotidienne
hypersensibilité		
gêne fonctionnelle dans la vie quotidienne	Gêne fonctionnelle	
douleurs		
importance du faire, hyperactivité	Hyperactivité	
mettre sa vie en danger		
altruisme		
sentiment d'incompréhension	Sentiment d'incompréhension	Conséquences interpersonnelles
diminution du tissu social et isolement	Isolement	
conséquences familiales	Famille	
sentiment de régression et de dépendance		
conséquences sur l'intimité	Intimité	
vécu de la relation médecin/patient	Relation médecin/patient	Vécu du parcours médical
questionnement par rapport à la maladie		
errance médicale	Errance médicale	
inefficacité des traitements		
retentissement de l'annonce du diagnostic	Annonce du diagnostic	
non reconnaissance administrative	Non reconnaissance administrative	Conséquences économiques et sociales
conséquences sur le travail	Activités professionnelles ou sociales	
incapacités au travail		
conséquences financières	Finances	
26 thèmes	16 thèmes	5 domaines