

QUE VIVENT LES PERSONNES ATTEINTES DE FM?

Une petite étude qualitative a été menée en France pour mieux savoir ce que vivent les personnes atteintes de FM sur le plan subjectif. Cette étude ne peut nous permettre de généraliser car l'échantillon était trop petit, mais elle nous éclaire bien face aux conséquences de la maladie sur les personnes qui en souffrent.

Les chercheurs ont procédé par entrevues individuelles et de groupe, sans contrainte quant au contenu discuté. Lors de l'analyse des résultats, 16 thèmes sont ressortis et ont été répartis dans 5 catégories distinctes : les conséquences psychologiques, la vie quotidienne, le plan interpersonnel, le vécu du parcours médical et les conséquences économiques et sociales.

Conséquences psychologiques

La perte des projets et des rêves était l'une des conséquences qui affectait l'humeur générale des répondants, les rendant déprimés, irritables, et parfois agressifs.

Par ailleurs, plusieurs se sentaient complètement démunis devant leur maladie et vivaient un sentiment d'impuissance majeur, d'autant plus que les médecins eux-mêmes sont impuissants devant la FM. À cela s'ajoutait une dévalorisation personnelle qui relevait d'un sentiment d'échec et d'inutilité.

Vie quotidienne

Tous vivaient une fatigabilité importante et des douleurs qui entraînaient une difficulté à fonctionner dans la vie de tous les jours. Pour compenser, plusieurs se lançaient dans l'hyperactivité jusqu'à épuisement.

Plan interpersonnel

Presque tous vivaient de l'incompréhension à propos de leur souffrance de la part de leurs proches. Ils voyaient leur réseau social rétrécir jusqu'à se tisser totalement.

De plus, ils vivaient d'importants sentiments de culpabilité et de honte à cause de leur dépendance face à leur famille et du poids qu'ils croyaient être à cause de leurs incapacités.

Parcours médical

Les répondants ont dit vivre un dialogue de sourds avec le monde médical qui allait parfois jusqu'au conflit ouvert.

Par ailleurs, ils se sentaient poussés de spécialiste en spécialiste, vivant ainsi une forme d'échec médicale en plus ne pas recevoir de traitements efficaces.

Toutefois, l'annonce du diagnostic était toujours perçue

comme un soulagement, une reconnaissance de leur souffrance, même s'il n'existe aucun signe visible ni aucun traitement spécifique pour la FM.

Conséquences économiques et sociales

La maladie n'étant pas reconnue et démentée comme invalidante, plusieurs malades se sont vus affublés de diagnostics psychiatriques pour obtenir des prestations de longue durée.

Du côté du travail, plusieurs rencontraient des difficultés majeures allant jusqu'à perdre leur emploi. Il n'y a qu'un pas à faire pour comprendre que la plupart vivaient d'importantes difficultés financières.

Bref, on comprend que l'expérience vécue par les personnes atteintes est difficile, complexe et que chaque domaine influe sur les autres de façon continue. Il s'agit en fait d'un véritable système dynamique dont on ne peut rendre compte en le décortiquant.

Mais l'étude a aussi démontré que le groupe avait un effet positif sur le vécu subjectif des patients par le partage et la reconnaissance mutuelle de leur vécu. Donc, ne lâchez pas votre association car c'est bénéfique pour vous!

Diane Leroux