

Comment vivez-vous votre fibromyalgie ?

..... Vous avez quelques minutes pour y répondre ?

Ce questionnaire est un document permettant de récolter des témoignages de parcours de vie et de santé de certain(e)s « fibros », dans le but de réaliser une étude de la fibromyalgie, et de la douleur chronique, pour mon Mémoire de Master 1 d'Anthropologie sociale et culturelle. Vous pouvez y répondre anonymement ou écrire votre prénom et/ou nom dans l'encadré ci-dessous. Les questions par lesquelles les réponses sont « oui » ou « non » peuvent être explicitées si vous le souhaitez.

Habituellement je rencontre physiquement mes interlocutrices et interlocuteurs, alors si l'idée de me rencontrer vous intéresse, merci de me contacter par téléphone ou e-mail (dernière page), ou de me laisser vos coordonnées.

<u>Prénom</u> (facultatif) :	<input type="text"/>	<u>Nom</u> (facultatif) :	<input type="text"/>
<u>Age</u> :	<input type="text"/>	<u>Sexe / Genre</u> :	<input type="text"/>
<u>Lieu de résidence</u> :	<input type="text"/>		

Racontez moi un peu votre parcours, depuis l'apparition des symptômes, à la compréhension, jusqu'au diagnostic de la maladie :

-Quand avez-vous été diagnostiqué ?

-Combien de temps après le début des symptômes ?

-Quel professionnel de santé à établi le diagnostic ?

-Après combien de consultations et « batterie de test » ?

-Vous a-t-on diagnostiqué d'autres maladies avant, ou après ?

Selon vous, quel a été le facteur déclencheur de la maladie, la cause?

Par exemple un comportement, la malchance, le hasard, le stress, votre vie professionnelle, quelqu'un qui vous voulez du mal, quelque chose.... ?

Comment avez-vous découvert que vous pouviez mettre le mot « fibromyalgie » sur ce qui vous arrivait (sans prendre en compte l'établissement du diagnostic médical)?

Par exemple seul(e), via d'autres malades, sur internet, dans des livres, par des soignants ?

Une fois que l'on vous a appris que vous souffriez de fibromyalgie quelles stratégies ont été mises en place dans votre vie quotidienne ?

-par rapport à l'activité professionnelle

-à la vie de couple/ de famille / de parent

-gestion des enfants (s'il y a)

-méthodes de soulagement de la douleur

Est-ce que votre entourage vous a accompagné dans cette épreuve ? Oui Non

Si oui, comment pensez vous que vos proches vivent/ ont vécu dans les moments critiques, votre accompagnement ?

Vers quelle(s) forme(s) de traitement(s) vous tournez-vous ?

Jusqu'à quel point êtes vous allé(e)s pour vous soulager ?

Côteyez-vous d'autres « fibros » ? Si oui pourquoi ?

Par exemple : pour s'échanger des conseils, se sentir soutenu(e)/moins seul(e), compris(e) ? ...

A la lecture de certains propos sur internet j'ai pu constater que certaines personnes pensent que l'on peut guérir de la fibromyalgie. Qu'en pensez-vous ?

Si vous pensez que l'on ne peut pas en guérir, comment ressentez vous le fait de devoir vivre à vie avec une maladie chronique ?

Fréquentez vous les blog, forum, site ? Oui Non

Fréquentez vous les associations ? Oui Non

Pensez vous que la maladie ai changé vos relations sociales ?

Par exemple : l'isolement, incompréhension d'autrui, plus de présence de l'entourage, pas de changement...

Avez vous des proches/ amis/collègues fibrosceptiques avec qui des tensions ou conflits se sont développés?

Selon vous que manque-t-il pour la reconnaissance de la fibromyalgie ?

Par exemple : les dons pour la recherche, des campagnes de sensibilisation, plus d'accès aux soins et au remboursement.... ?

Avez vous une chanson, un film ou une citation traitant de cette maladie, qui pour vous, pourrait la représenter ou représenter ce que vous vivez ?

- Merci d'avoir pris le temps de répondre à ces quelques questions -

Si vous souhaitez me rencontrer,

Marine Fleuret

06.31.49.42.38

marinette.fleuret@hotmail.fr

Université Jean Jaurès

Toulouse II