



Fibromyalgie et errance diagnostique : ce que nous apprennent 772 patientes et patients.

Florine MOUNIER¹ & Damien OUDIN DOGLIONI^{1*}

En résumé :

- *L'errance diagnostique dans la fibromyalgie est fréquente et douloureuse, mais ses effets passent beaucoup par les **représentations** et les **émotions** qu'elle laisse.*
 - **Deux grands profils** se dégagent : (1) un profil avec représentations très négatives, douleur intense, grande détresse, (2) un profil avec plus de contrôle perçu, une meilleure compréhension et une douleur un peu moins envahissante.
 - Les associations de patients jouent un rôle majeur pour **mettre des mots** sur l'errance, **soutenir** les personnes et **transformer** peu à peu les croyances et les stratégies d'adaptation
-

¹ Univ. Grenoble Alpes, Univ. Savoie Mont Blanc, Laboratoire Interuniversitaire de Psychologie/Personnalité, Cognition, Changement social (LIP/PC2S), Grenoble.

Vivre avec une maladie invisible.

La fibromyalgie est un syndrome douloureux chronique encore mal connu.

Les personnes concernées parlent de :

- Brûlures, coups de couteau, courbatures permanentes ;
- Grande fatigue qui ne passe pas avec le repos ;
- Sommeil non réparateur ;
- Troubles de la concentration et de la mémoire (« fibrofog »).

La plupart sont des femmes, d'âge moyen autour de 50 ans, mais la maladie peut commencer beaucoup plus tôt.

La douleur est réelle, mais elle n'apparaît ni aux prises de sang ni sur les radios. Cette invisibilité entraîne souvent des remarques blessantes : « C'est dans votre tête », « Vous en faites trop », « Vous êtes juste stressée ».

Ce décalage entre ce que ressent la personne et ce que voit l'entourage peut mener à une profonde solitude.

Qu'est-ce que l'errance diagnostique ?

On parle **d'errance diagnostique** pour décrire la période entre l'apparition des premiers symptômes et le moment où un médecin pose enfin le diagnostic de fibromyalgie.

Dans l'étude à l'origine de ce document, près de 800 personnes francophones atteintes de fibromyalgie ont répondu à un questionnaire en ligne. En moyenne :

- Elles commencent à ressentir des symptômes douloureux plusieurs années avant le diagnostic.
- **Environ la moitié de leur « vie avec la maladie » s'est déroulée sans diagnostic** : des années passées à consulter, à se demander ce qu'elles ont, à douter d'elles-mêmes.

Pendant cette période, beaucoup vivent :

- Des examens à répétition, souvent « normaux ».
- Des changements de diagnostic (arthrose, dépression, stress, etc.).
- Des remarques minimisantes ou culpabilisantes.

L'errance diagnostique n'est donc pas seulement un délai médical. C'est une période où l'on cherche des réponses, où l'on se sent parfois perdu, pas cru, et où l'on tente malgré tout de continuer à vivre.

Ce que l'étude a cherché à comprendre.

Le travail de recherche ne s'est pas limité à mesurer le temps d'attente avant le diagnostic. Il a aussi exploré :

- **Les représentations de la maladie** : comment les personnes comprennent leur fibromyalgie (gravité, durée, causes, contrôle possible, efficacité des traitements, etc.).
- **Les croyances sur la douleur** : la douleur est-elle mystérieuse, incompréhensible, injuste, permanente ?
- **Les stratégies d'adaptation** (« coping ») : que fait-on concrètement pour faire face à la maladie ? Par exemple, se reposer ou s'économiser ; se distraire (activités agréables, vie sociale) ; chercher des informations, des solutions ; se focaliser sur ses émotions (ruminations, « pourquoi moi ? ») ;
- **L'anxiété, la dépression et l'intensité de la douleur.**

Au total, **772 personnes diagnostiquées** par un professionnel (médecin généraliste, rhumatologue, neurologue...) ont pris le temps de répondre.

Deux grands profils de personnes face à la fibromyalgie.

L'analyse statistique a permis de distinguer deux grands profils parmi les répondants :

Profil 1 — Quand la maladie prend toute la place !

Les personnes de ce groupe :

- Voient leur fibromyalgie comme **très chronique** et très **invalidante**.
- Ont l'impression que la maladie **perturbe fortement toute leur vie** (travail, vie de famille, loisirs, projet d'avenir).
- Comprennent mal leur maladie, ont l'impression qu'elle est **mystérieuse**.
- Se sentent parfois **coupables** : « C'est peut-être moi qui exagère », « Je dois être trop fragile ».
- Ressentent une **douleur plus intense** et une gêne quotidienne plus forte.
- Présentent plus fréquemment **anxiété et dépression**.
- Utilisent davantage des stratégies comme : se reposer beaucoup, limiter ses activités ou bien se focaliser sur ses émotions, sur l'injustice et l'incompréhension.

On peut dire que ce profil cumule : douleur élevée, détresse émotionnelle et sentiment de faible contrôle sur la maladie.

Profil 2 — Retrouver du contrôle malgré la douleur.

Les personnes de ce groupe :

- Se sentent un peu plus en **contrôle** de leur fibromyalgie.

- Ont davantage le sentiment de **comprendre** leur maladie.
- Font plus confiance aux **traitements et prises en charge**.
- Ressentent la douleur comme **présente depuis longtemps, mais un peu moins intense et moins envahissante** au quotidien.
- Présentent des niveaux **moins élevés d'anxiété et de dépression**.
- Utilisent plus souvent des stratégies de distraction : rester actif autant que possible, garder des activités plaisantes, maintenir des liens sociaux.

Ce profil ne « va pas bien » au sens où la fibromyalgie reste une maladie douloureuse et fatigante, mais il montre qu'**un autre rapport à la maladie est possible**, avec plus de contrôle perçu et de ressources.

L'errance diagnostique : un facteur important, mais pas le seul

Les résultats sont nuancés :

- Le temps d'errance, pris tout seul, **n'explique pas directement** la façon dont les personnes se représentent leur maladie, ni leurs stratégies d'adaptation, ni leurs scores d'anxiété/dépression.
- En revanche, quand on ajoute les représentations de la maladie, les croyances sur la douleur, la détresse émotionnelle et la gêne quotidienne, l'ensemble permet d'expliquer une grande partie de l'intensité de la douleur ressentie.

Les remarques comme « c'est dans votre tête », le manque d'écoute, la banalisation des symptômes laissent des traces et peuvent nourrir : le doute sur soi, la culpabilité, la conviction que personne ne peut aider.

À l'inverse, un diagnostic posé, des explications claires, une reconnaissance de la souffrance et un accompagnement adapté peuvent aider à reconstruire un sens plus soutenant.

Ce que cela signifie pour les associations de patients.

Les associations jouent un rôle clé à plusieurs niveaux :

Accueillir et légitimer le vécu d'errance :

- Offrir des temps de parole où chacun peut raconter son parcours : « Combien de temps avant le diagnostic ? », « Qu'est-ce qui a été le plus dur ? », « Qu'est-ce qui vous a aidé à tenir ? ».
- Nommer l'errance diagnostique comme un phénomène connu et documenté, et non comme un échec individuel.

- Rappeler que la douleur est réelle, même quand les examens sont « normaux ».

Travailler les représentations de la maladie :

Les résultats montrent que certaines croyances aggravent la souffrance : « Je n'ai aucun contrôle sur cette maladie. », « Ma douleur est incompréhensible, mystérieuse, injuste. », « C'est sûrement moi qui suis trop fragile. »

Les associations peuvent proposer :

- Des ateliers d'information (en lien avec des soignants formés) sur les mécanismes de la fibromyalgie.
- Des supports pédagogiques expliquant qu'il est possible d'agir sur certains aspects : gestion de l'activité, sommeil, stress, émotions, etc.
- Des échanges de « trucs et astuces » entre patients pour retrouver un peu de contrôle au quotidien.

Soutenir des stratégies d'adaptation plus aidantes :

Sans nier le besoin de repos, l'étude suggère que :

- Rester uniquement centré sur la douleur et l'injustice de la maladie tend à augmenter la détresse.
- Conserver des activités adaptées, des loisirs, des liens sociaux, même à petite dose, peut aider à réduire l'emprise de la fibromyalgie sur la vie entière.

Les associations peuvent :

- Encourager des activités adaptées (groupes de marche douce, ateliers créatifs, groupes de parole, etc.).
- Valoriser les petits pas (« aujourd'hui, j'ai réussi à... ») plutôt que la perfection ou le « tout ou rien ».
- Orienter vers des prises en charge psychologiques validées (thérapies cognitivo-

Autrement dit :

CE NE SONT PAS SEULEMENT LES ANNÉES D'ERRANCE QUI COMPTENT, MAIS LA MANIÈRE DONT CETTE ERRANCE A MARQUÉ LA PERSONNE, SES CROYANCES, SON SENTIMENT DE CONTRÔLE, SA CONFIANCE DANS LES SOINS ET DANS SON PROPRE CORPS.

comportementales, thérapies d'acceptation et d'engagement, etc.) lorsque c'est possible.

Messages clés à relayer

Pour les personnes concernées :

- Vous n'êtes pas seul-e à avoir erré pendant des années avant le diagnostic.
- Votre douleur est réelle, même si elle ne se voit pas.
- Ce que vous pensez de votre maladie et de votre douleur influence ce que vous ressentez.
- Il est possible, progressivement, de développer des façons de faire face qui vous redonnent un peu de contrôle.
- Chercher du soutien (associations, proches, professionnels) n'est pas un signe de faiblesse, mais une ressource.

Pour les professionnels et l'entourage :

- Prendre au sérieux la douleur, même sans « preuve objective ».
- Expliquer clairement ce qu'est la fibromyalgie, ce que l'on sait et ce que l'on ne sait pas encore.
- Éviter les phrases qui culpabilisent ou qui minimisent.
- Travailler en réseau (médecins, psychologues, kinésithérapeutes, associations, centres antidouleur) pour une prise en charge globale.



POUR PLUS D'INFORMATION SUR :

damien.oudin-doglioni@univ-grenoble-alpes.fr