

La lettre mensuelle pour et par les fibromyalgiques

« la fibromyalgie : une maladie psy ? »

Pour quelle raison suis-je décidée à parler d'un sujet aussi controversé que celui-ci ? Pas controversé par les malades eux-mêmes mais plutôt par le corps médical qui, faute de savoir dans quelle catégorie ranger cette pathologie, la met dans les maladies psychiatriques, plus communément appelées « maladies psy ». Certains malades sont conseillés par leur médecin de faire un séjour dans un centre psy justement afin de remettre leurs idées en place ; d'autres s'entendent dire « sortez en boîte » ou « teignez vous les cheveux en rose, ça vous changera la vie ». Certains, comme Yves, dont j'ai reçu le message le 30 mars pense sérieusement au suicide afin non pas d'abrèger une vie qu'ils n'ont pas envie de vivre mais plutôt d'abrèger une vie trop pleine de souffrance physique, de dysfonctionnements et plombée par une dépression réactionnelle du fait d'un quotidien trop difficile à vivre. Pour ma part, j'ai également envisagée cette hypothèse. Lorsque vous avez une quarantaine d'années, que vos dysfonctionnements sont tels que même votre cerveau ne répond pas correctement, vous êtes en droit de ne pas vouloir que la vie se poursuive ainsi. Je dis « la vie » mais il faudrait plutôt parler de « non vie ». Quelle utilité d'être présent sans avoir de vie sociale, familiale et professionnelle. Comment envisager un avenir ? Ce qui est choquant est que certains praticiens, persuadés dans leur fort intérieur, que cette pathologie est d'ordre psy, tirent leurs malades vers le bas plutôt que de les accompagner vers une issue positive. Ce qui me met en colère c'est de voir ces médecins écrire des livres sur la fibromyalgie, se présenter comme spécialistes de celle-ci, accepter même des interviews, ou écrire des articles pour des magazines qui vanteront les mérites de leurs écrits et ensuite se rendre à des colloques en se faisant rémunérer ! Le comble dans tout cela à mon sens. C'est clair, ceux dont je parle sont loin d'aider leur prochain. Certains comme le docteur X de tel hôpital qui est aujourd'hui en retraite, se présente comme le spécialiste de la fibromyalgie (sur un plateau TV c'est plutôt vendeur lorsqu'on vient d'écrire un livre sur la dite pathologie) et dit en aparté aux malades qu'il a écrit ce livre pour que les généralistes arrêtent d'envoyer les fibromyalgiques dans son service car cette maladie est bien d'ordre psy. Dans quel monde vivons-nous ? Le corps médical ne perd-il pas la boule ? Et finalement, au début du XIXème siècle, des personnes étaient internées car on ne connaissait pas les maladies psychiatriques dont elles souffraient !

Depuis 1979, on parle de **PRISE EN CHARGE GLOBALE PLURIDISCIPLINAIRE DU MALADE**. A l'hôpital Lapeyronie de Montpellier, au Service d'Immuno-Rhumatologie, une équipe regroupe 5 rhumatologues, 1 chirurgien orthopédiste, 2 médecins neuro-psychiatres, 2 ergothérapeutes, 5 kinésithérapeutes, 3 infirmières, 1 assistante sociale et 3 podologues afin de prendre en charge le malade atteint de polyarthrite rhumatoïde. On parle de prise en charge « à la carte »... dans le chapitre « prise en charge médico-psychologique », il est dit que celle-ci est « capitale dans cette maladie... » qu'il est capital de « soutenir le malade et sa famille afin de se battre efficacement contre cette affection invalidante » (...) que cela permet « une réponse personnalisée pour chaque patient et donc une meilleure prise en charge ».

Dans différents articles lus, on parle de prise en charge similaire pour les malades cancéreux, les malades souffrant d'Alzheimer. **Ce qui est dommage est qu'il n'en soit pas de même pour les fibromyalgiques !**

Ce jour, en écrivant cette FIBRO'lettre, j'entends en fond l'émission « la grande librairie » et les échanges entre l'animateur et un homme qui vient d'écrire un livre historique en lien avec sa pathologie (= une forme de la myopathie) ; il confie à l'animateur qui l'interroge sur les symptômes de cette maladie « c'est difficile, je vis au quotidien avec la douleur, des raideurs... ». Et voilà, la compassion s'installe car le mot magique a été « MYOPATHIE », non pas pour ce qui est de la maladie elle-même mais pour ce qu'elle induit dans l'esprit collectif par le fait qu'elle soit identifiée médicalement et qu'ainsi une réponse est possible. Il ne somatise pas, c'est sûr ! Il a vraiment quelque chose ! On peut mettre une étiquette sur la tête de ce patient, chouette, on pourra le prendre en charge !

Cela me rappelle mon 1^{er} entretien avec un psychiatre rencontré en 2003. Je le consultais pour accepter ce qui m'arrivait. Et lui de répondre « vous êtes une fille intelligente, la fibromyalgie n'existe pas, c'est une maladie inventée. On va vous tirer de là ».

Et oui, la grande différence est la reconnaissance par le corps médical d'une pathologie identifiée, qu'il connaît et donc qu'il sait prendre en charge. L'inconnu fait toujours aussi peur dans notre XXIème siècle. Et d'ailleurs, pour quelle raison cela ne serait pas ainsi ? Ce n'est pas parce que nous changeons de siècle que nous changeons les mentalités !



Le malade au cœur de l'action médicale : (code de la santé / [Chapitre Ier : Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté](#)). Le chapitre IV (= [participation des usagers au fonctionnement du système de santé](#)) explique que les associations peuvent obtenir un agrément et être de ce fait parties prenantes. La loi parle aussi de [l'éducation thérapeutique du malade](#). On parle de l'information à donner au malade, de l'expression de la volonté du malade mais pas suffisamment, à mon sens, du patient au cœur de l'action médicale en tant que 1^{er} acteur de sa propre prise en charge. Je me souviens de ma présence à un colloque médical où certains médecins évoquaient le fait que le patient est souvent son 1^{er} « médecin » : qui mieux que lui se connaît et peut de ce fait, aider le praticien à faire des choix adaptés ? La loi dit que l'information doit être transmise « en des termes adaptés aux facultés de compréhension du patient ». Je me souviens fin 2004 de mon père ayant reçu du spécialiste, un document d'une dizaine de feuilles avec les trois choix thérapeutiques qui s'offraient à lui concernant une

prostate cancéreuse. Il avait seulement survolé le dit document et il a avoué ne pas savoir quel un choix effectué. Et finalement, c'est moi qui lui ai conseillé ce qu'il convenait de faire à la lecture de ses analyses et du protocole. Donc la mise en œuvre diverge d'un praticien à l'autre ! La loi dit que le praticien doit se poser la question, lorsque le pronostic vital est engagé, du « comment accompagner au mieux ce malade dont la mort est inévitable ». La psychologue clinicienne H. Brocq dit « apprendre que l'on est atteint d'une maladie mortelle est une catastrophe personnelle, individuelle, qui s'accompagne du sentiment que la vie s'arrête. Du point de vue psychique, vivre réellement un instant comme étant le début du processus de sa propre mort n'est pas un événement banal en soi. Car nous vivons tous avec l'idée que nous allons mourir un jour, mais il est toujours difficile de regarder la mort en face pour soi ». (voir [Espace éthique](#)). **Et que dire des personnes qui prennent la décision de mourir, non pas car la maladie les conduira à une mort certaine (encore que !) mais parce que la vie est invivable ?**

En définitive, de la poule et de l'œuf, on cherche toujours ce qui précède de l'un et de l'autre. De la fibromyalgie et de la dépression, je pense qu'il en est de même. En effet, un terrain dépressif, stressé, est le terrain propice au déclenchement d'une autre maladie mais pas forcément le déclencheur... et la fibromyalgie avec le quotidien qu'elle engendre ne peut qu'entraîner une dépression réactionnelle. J'en sais quelque chose puisque dépressive de 1976 à 2004, la fibromyalgie a pris le relais lorsque j'ai finalement réussi à me débarrasser de la dépression. Mon corps avait besoin d'exprimer d'une manière ou d'une autre sa souffrance physique et psychique.

Officiellement, la fibromyalgie appartient, dans la classification statistique des maladies et des problèmes de santé connexes publiée par l'OMS, aux maladies du système ostéo-articulaire, des muscles et du tissu conjonctif (= CIM 10 chapitre 13). Donc l'interrogation demeure. A mon sens, c'est une pathologie plurifactorielle avec une expression neurologique et musculaire. Gardons à l'esprit que le principal, au-delà de ce que peuvent dire ou penser certains praticiens de santé, est d'aller mieux afin de pouvoir vivre en toute dignité !

Charte européenne du malade usager de l'hôpital adoptée par le Comité hospitalier de la Communauté économique européenne 1979

1. Le malade a le droit d'accès aux services hospitaliers adéquats à son état ou à sa maladie.
2. Le malade usager de l'hôpital a le droit d'être soigné dans le respect de sa dignité humaine. La prestation englobe non seulement les soins médicaux, infirmiers et analogues mais également une sollicitude, un hébergement et un encadrement technique et administratif appropriés.

[LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé](#) parue au JO n° 54 du 5 mars 2002. L'article L1110-1 inscrit « garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé » ; « toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée »

Vous pouvez aussi consulter le site de l'assemblée nationale.

L'avènement de la démocratie sanitaire, proclamée par la loi n°2002-203 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades, a placé le malade au cœur de l'action médicale.

Yves le 30 mars 2010

« Cela fait 15 ans que j'essaie de survivre avec ces douleurs très fortes allant jusqu'à irradier le haut du poumon gauche et qui fait que je me recroqueville sur moi-même tant la douleur est insupportable. J'en arrive à désirer **aller en hollande pour demander une assistance pour mettre fin à cette vie.** »

Merci de l'aider via le forum...

[Décret 2005-1587 relatif à la Maison Départementale des Personnes Handicapées - Art R 146-27](#) : « L'équipe pluridisciplinaire réunit des professionnels ayant des compétences médicales, paramédicales, des compétences dans le domaine de la psychologie, du travail social, de la formation scolaire et universitaire, de l'emploi et de la formation professionnelle. Sa composition doit permettre l'évaluation des besoins de compensation du handicap quelle que soit la nature de la demande et le type du ou des handicaps ; cette composition peut varier en fonction des particularités de la situation de la personne handicapée. »

« **L'information du malade** / Hôpital Lapeyronie - Grenoble :

Elle est essentielle et trop souvent négligée. Chaque membre de l'équipe soignante y participe selon ses compétences. Cette information permet de démystifier et de dédramatiser la maladie en montrant au patient qu'il est possible de faire quelque chose » dicit le site <http://andar.chez.com/global.htm>

[Le site « CORPUS MEDICAL de la faculté de médecine de Grenoble » et sa prise en charge du malade cancéreux](#) : réflexion d'étudiants mais dommage que ce protocole ne soit pas appliquée pour la fibromyalgie...

A quand un traitement égalitaire dans la prise en charge pour TOUS les « fibromyalgiques » quelle que soit la région ?