

La fibromyalgie : mieux connue qu'avant mais...

« Tous lair en pleine forme! » Voilà des mots qui sont destinés à nous complimenter ou à nous rassurer. Mais nous savons comment ils peuvent blesser aussi lorsque nous les entendons alors que nous avons mal en silence. Si seulement nous avions un signe physique visible de la douleur que nous ressentons!

Ainsi en est-il de la FM, comme d'autres maladies d'ailleurs, dont les causes, le diagnostic et les symptômes demeurent dans une zone grise et incertaine, provoquant souvent incrédulité, scepticisme et indifférence dans l'entourage des personnes atteintes, qu'il s'agisse de leurs proches, des collègues de travail ou même de leur médecin de famille. Toutefois, plusieurs d'entre elles obtiennent quand même un diagnostic plus rapidement qu'il y a une dizaine d'années parce que la FM est mieux connue du milieu de la santé. C'est un acquis important qui réduit la période d'incertitude et d'angoisse souvent liée à la recherche d'une explication de nos multiples et douloureux symptômes.

Bien que reconnue, la FM n'en demeure pas moins suspecte quant à son réel impact sur la santé et sur la performance des personnes atteintes. Les médecins ne se trempent pas trop quand il s'agit de reconnaître qu'elle est invalidante. Qu'il s'agisse des assureurs ou du gouvernement, la FM ne mène à des compensations

monétaires que rarement, et, plus souvent qu'autrement, la personne qui en bénéficie aura généralement au moins une autre maladie importante.

Bien que les choses n'évoluent pas vite, notons quand même qu'un petit pas en avant a été fait aux États-Unis en 1999, lorsque la FM a été reconnue comme invalidante par la Sécurité sociale. Du moins le diagnostic a-t-il remplacé l'ancienne classification administrative qui plaçait les personnes atteintes dans la catégorie *désordre d'ajustement*, sous-entendant qu'elles avaient en fait un problème d'insertion sociale plutôt qu'un problème de santé.

Une maladie de femmes (!)

Mais pourquoi la FM est-elle si problématique, pourquoi est-il si difficile de reconnaître comme malades les personnes qui en souffrent? L'un des facteurs prédominants est qu'elle a frappé surtout les femmes, et comme bien des problèmes de santé surtout féminins, les symptômes de la FM étaient attribués à l'hypocondrie, voire l'hystérie. Ces symptômes étaient d'ailleurs déjà répertoriés au XIX^e siècle sous des expressions comme « irritation spinale », « hystérie de Charcot », « affection morbide »; durant les années '70, on parlait de « fibrosite », un *phénomène psychologique* accompagné de symptômes physiques.

Il s'agit d'une attitude biaisée qui est bien ancrée et difficile à changer, surtout que le diagnostic de la FM est subjectif d'un point de vue scientifique, que les symptômes demeurent invisibles et sont de nature variée, qu'il n'y a pas de cause connue, qu'il n'y a aucun protocole de traitement pour cette maladie et donc, qu'il n'y a pas de guérison en vue même s'il ne s'agit pas d'une maladie mortelle ou dégénérative.

La hantise de plusieurs médecins

Il faut le dire, la FM est souvent perçue comme un fardeau par les médecins. Avoir à s'occuper de personnes qui se plaignent de nombreux symptômes et qui ont un si pauvre pronostic peut être assez frustrant. Dans la pratique médicale courante, une personne tombe malade, cesse temporairement ses activités, est traitée pour obtenir la guérison puis reprend ses activités. C'est une tout autre histoire pour les personnes souffrant d'un syndrome, peu importe lequel. Le médecin doit alors tenter de *suivre* ce patient, de l'aider à soulager certains symptômes et à s'adapter à sa situation. Souvent, ce soutien n'est pas là pour nous qui souffrons de FM, en dépit du fait que nous devons remplir nos devoirs sociaux usuels tout en éprouvant des problèmes physiques à peu près constants.

(Suite page 101)

(Suite de la page 100)

Notez que dans la classification médicale (appelée *nosologie*), et du point de vue scientifique, le **syndrome** a des caractères distinctifs *moins précis* que le désordre (ou trouble), et le **désordre** a des caractères distinctifs *moins précis* que la **maladie**. Est-il vraiment surprenant que le médecin typique ne soit pas enthousiaste à l'idée de prendre soin d'une personne souffrant du *syndrome* de la FM?

Un diagnostic qui ne fait pas l'unanimité

Les professionnels du milieu médical n'arrivent même pas à s'entendre sur la valeur du diagnostic. Est-il aidant ou nuisible au patient? Se verra-t-il gravement malade ou le diagnostic l'aidera-t-il à tendre vers l'amélioration de sa santé? Évidemment, cela dépend beaucoup du soutien qu'il obtiendra de son entourage, de son employeur **et** de son médecin. S'il y a longtemps qu'il souffre, il est probable que cela soulage au moins son anxiété quant à la précarité de sa santé.

Mais que vaut réellement l'examen qui mène au diagnostic? Il ne peut être vraiment une preuve non équivoque, car les points sensibles varient en nombre et en sensibilité d'un jour à l'autre. Par ailleurs, il peut mener à un

diagnostic hâtif alors que la personne examinée a peut-être un autre problème de santé.

Sans signe distinctif précis, la FM demeure en effet difficile à reconnaître et il peut sembler qu'elle n'existe pas aux yeux de plusieurs. Certaines découvertes ont permis de mettre en lumière des anomalies (réponses à la douleur, excès ou carence de certains neurotransmetteurs), mais ces examens n'ont été faits que dans le contexte de la recherche.

Le problème des coûts

Reconnaître la FM clairement, ainsi que son incidence sur la performance de travail des personnes qui en sont atteintes, entraîneraient des coûts importants. Déjà qu'elle coûte bon nombre de jours de maladie et d'arrêts de travail temporaires aux employeurs et aux assurances-salaires des personnes atteintes qui sont encore en emploi!

Si elle était perçue pour ce qu'elle est vraiment pour les personnes qui en subissent les affres, les compagnies d'assurances ainsi que la Régie des rentes seraient dans l'obligation de payer plus souvent. En outre, pour le nombre croissant de personnes atteintes qui se retrouvent sur la Sécurité du revenu, les prestations augmenteraient. Mais quand il s'agit d'argent, on gère le tout cas par cas. Ironiquement, si vous tentez

de souscrire à une assurance, le fait d'être atteint peut faire que la compagnie refuse de vous assurer!

Il est clair que la reconnaissance de la FM et de ses effets sur la santé des personnes atteintes aurait un impact économique et social important. Il ne faut pas oublier que la FM touche une importante partie de la population (de 2 % à 5 %). Dans un contexte de coupures budgétaires, de rentabilisation de l'État et de capitalisme foisonnant, il demeurera difficile de faire reconnaître la FM tant que les preuves scientifiques ne seront pas totalement convaincantes.

En attendant, nous sommes dans l'obligation morale de ne pas baisser les bras et de ne pas nous décourager devant cet état de fait. Il est vrai que la situation personnelle à laquelle chacun de nous doit faire face peut être plus ou moins malheureuse. Mais il est très important de trouver des moyens qui nous conviennent pour améliorer notre qualité de vie et surtout, de garder la tête haute : nous ne sommes ni fous ni paresseux et le scepticisme ou les préjugés que nous rencontrons finiront par se dissiper au fur et à mesure que les preuves scientifiques apparaîtront. Puis ces découvertes pourront peut-être ensuite mener à des traitements plus efficaces!

Diane Leroux