

Si le mot fibromyalgie n'existait plus... serions-nous guéris?

Semble-t-il qu'il est plus pertinent que jamais d'être membre d'une association pour rendre la réalité de ce que nous vivons tangible. En effet, quelle n'a pas été ma surprise d'apprendre que le New York Times publiait un article le 14 janvier dernier qui laisse planer le doute quant à l'existence de la FM!

Voilà que cette controverse, qui était l'apanage des revues spécialisées, se voit maintenant débattue sur la place publique. Bien que ceci se passe aux États-Unis, cela m'a interpellée puisque nos voisins sont déjà réputés pour reconnaître plus facilement la FM que nous. Le Collège de rhumatologie américain, la *Food and Drug Administration*

rhumatologue qui a été l'un des principaux auteurs de la déclaration de Copenhague de 1990¹ et qui est actuellement directeur de la Banque nationale de données sur les maladies rhumatismales. Il admet qu'il est devenu cynique et découragé face au diagnostic de la FM et qu'il pense désormais que *c'était une erreur de donner un nom et une description à ce qu'il considère comme une réponse physique au stress, à la dépression ainsi qu'à l'anxiété sociale et économique*

Que dire de mon propre découragement lorsque j'ai lu ces mots? En quoi est-ce utile et pourquoi le fait que le D^r Wolfe croit que la FM est une réponse

pas FM, qu'est-ce que ça change réellement? Et si nos souffrances n'avaient pas de nom, deviendraient-elles moins grandes pour autant docteur? L'impuissance des médecins devant la douleur et la souffrance chroniques en amène-t-il certains à vouloir nous ignorer (et ignorer d'autres personnes souffrant de maladies chroniques inexplicables) pour se soulager eux-mêmes?

On est bien loin du serment d'Hippocrate! J'aimerais faire lire l'article du rhumatologue Kevin White à ce D^r Wolfe². D^r White souligne en exemple l'époque où les femmes souffrant d'hypothyroïdie se faisaient dire par leurs médecins de se bouger, leur problème étant seulement qu'elles étaient grosses et paresseuses. Puis la recherche a fini par découvrir ce qui se passait et des tests permettent maintenant de détecter cette dysfonction de la thyroïde.

Pour ma part, je peux bien admettre que la FM est un résultat de notre réponse de stress. On dit abondamment dans la littérature scientifique qu'elle survient dans la plupart des cas suite à des traumatismes physiques (qui sont des agents stressants agissant directement sur notre corps) ou psychologiques ou suite à des agents stressants quotidiens ayant été vécus durant une longue période (qu'ils soient physiques, comme des mouvements répétitifs

(Suite page 36)

« Toutefois, des tenants de la non-existence de la FM, je dois absolument mentionner Frederick Wolfe, un rhumatologue qui a été l'un des principaux auteurs de la déclaration de Copenhague de 1990¹ et qui est actuellement directeur de la Banque nationale de données sur les maladies rhumatismales. »

(l'équivalent de notre Santé Canada) et les assureurs de ce pays le font. De même, la recherche et les informations sur la FM y abondent.

Comme il s'agit d'une controverse, les opinions sont partagées et je n'entrerai pas dans les détails de l'article. Toutefois, des tenants de la non-existence de la FM, je dois absolument mentionner Frederick Wolfe, un

physique au stress devient-il l'équivalent de dire que la FM n'existe pas? En supposant qu'il ait raison sur l'origine de nos symptômes, doit-on en conclure que nous ne méritons pas d'être aidés dans notre souffrance par les médecins? En effet, il me tarde vraiment de comprendre en quoi ces discussions sur la réalité de la FM pourraient mener à assister une partie importante de la population qui en souffre. FM,

¹ La déclaration de Copenhague reconnaissait la FM pour la première fois et en définissait le diagnostic et les symptômes.

² Je vous réfère à cet article que j'ai traduit (*Le vent souffle la réponse*, paru dans *L'Info-fibro estrien* en 2004 ó vol. 2 n° 3) que ce médecin a publié dans le *Journal of Rheumatology* en réponse aux médecins qui disent que la FM n'existe pas.

(Suite de la page 35)

ou psychologiques). La FM comporte une part de dérèglement du système nerveux justement dans sa réponse aux stimulus perçus comme des menaces (nommés agents stressants par Hans Selye, dans *Le stress de la vie*, alors que le terme stress désigne notre réponse physiologique face à ces agents)³. Le fait que la FM puisse être le résultat du stress ne doit pas signifier que nous ne pouvons être soignés par les médecins ou que nous sommes coupables de notre souffrance.

Au début de ma maladie, mon médecin traitant m'a justement dit que je ne savais pas gérer mon stress, sous-entendant que j'étais non seulement responsable de mes symptômes mais aussi coupable. Je n'ai pas su lui répondre à l'époque, car je me sentais très désespérée, mais je trouve aberrant qu'elle n'ait offert aucune aide ou aucune référence d'aucune sorte pour que débute mon cheminement vers un mieux-être. Heureusement, ce ne sont pas tous les professionnels de la santé qui pensent ou agissent de la sorte. Toutefois, la bataille pour que nous soyons reconnus est loin

d'être terminée. Il devient primordial de se rassembler et de se rallier pour que cessent un jour les préjugés et que disparaisse cette controverse qui dure depuis si longtemps : notre souffrance et nos symptômes sont bien réels, peu importe le nom qu'on leur donne ou leur origine.

Ne nous laissons pas oublier en tant qu'êtres humains qui souffrent et refusons de nous cacher ou d'être laissés-pour-compte dans cette affaire. Soyons visibles, soyons membres d'une association de la fibromyalgie.

Diane Leroux

³ Voir le chapitre 3 du livre du Dr Gabor Maté, *Quand le corps dit NON à le stress qui démolit* pour des explications sur la notion de stress. Bien sûr, vous pouvez aussi vous référer au livre de Hans Selye, *Le stress de la vie*.

Source : Berenson, Alex. *Drug Approved. Is Disease Real?* January 14, 2008, nytimes.com
