Livre : « Fibromyalgie, une si longue route »

Grandes étapes et questions expliquées aux patients

Dr Bruno Halioua • Dr Serge Perrot • Carole Robert

© Editions In Press, Paris—2008

Extraits de la page 4 de couverture :

Etrange maladie, syndrome controversé… la fibromyalgie suscite polémique et scepticisme. Comment comprendre en effet une maladie se manifestant par des douleurs chroniques diffuses, mais restée longtemps sans explication organique ?

Cet ouvrage relate l'histoire des découvertes et des avancées médicales qui ont jalonné la « longue route » conduisant à la reconnaissance de la fibromyalgie.

Ce projet est conçu comme un livre à trois voix :

- **le médecin, historien de la médecine** qui rappelle les principales étapes de la construction du syndrome ;
- **la responsable d'une association de malades fibromyalgiques** au niveau national qui questionne la science et ses visions historiques ;
- **le médecin spécialiste** qui tend à harmoniser les réponses et lie les perspectives physiopathologiques.

Véritable cheminement à travers l'histoire et la science, cet ouvrage permet de mieux appréhender le syndrome fibromyalgique et les questions physiopathologiques et thérapeutiques encore non résolues qu'il nous pose.

Les auteurs :

- **Dr Bruno Halioua,** titulaire d'un DEA d'histoire contemporaine (Université Paris I Sorbonne). Il est l'auteur de nombreux ouvrages faisant référence dans le domaine de l'histoire de la médecine
- **Dr Serge Perrot,** rhumatologue, médecin de la douleur. Il dirige la consultation de Douleur rhumatologique à l'Hôtel-Dieu à Paris. Il est l'auteur de nombreux travaux dans le domaine de la douleur et de la fibromyalgie.
- **Carole Robert,** Délégué Général de Fibromyalgie France et auteur du Livre « *Fibromyalgie, les malades veulent comprendre* » et œuvre pour une prise de conscience sur la réalité de la fibromyalgie et ses conséquences sur le plan familial, social et professionnel.

Préface :

Ma grand-mère, petite femme courageuse, qui aurait cent ans aujourd'hui, et qui a fait les exodes des deux guerres, et élevé tous les enfants de la famille, se plaignait de douleurs chroniques, lancinantes, présentes, seule dans sa tête, peu entendue ou peu demandeuse, en ces temps où la douleur accompagnait tant moralement que physiquement la vie des femmes… sans broncher, déterminée. Dirait-on aujourd'hui qu'elle souffrait d'une fibromyalgie?

De nos jours, il serait facile d'admettre que – pas de chance – notre famille est diversement touchée par cet étrange syndrome « hérité » qui nous plonge tous dans une vie dominée par nos muscles, tendons… fatigue. Mais qui n'a pas pu vaincre notre force de vie ! Des décennies que je me dis que mon corps n'est pas mon meilleur ami, qu'il me joue des tours, se joue de ma vie. Il n'en a rien à faire, lui, si j'ai envie de sortir, de m'amuser, de danser. Il n'en a rien à faire de mes nuits. Il a décidé de tout saboter, et d'en rajouter. Il est maître de la situation et croit qu'il a enfin gagné. Ce serait un peu facile de penser que quatre décennies de douleurs effaceraient l'espoir des prochaines années… Car, vois-tu, Fibromyalgie, tu n'as pas encore tout dévasté: ma volonté, ma détermination ne sont pas « fibromitées »… Et cela je l'ai compris, depuis ce jour de 2000 où j'ai accepté la responsabilité d'une association de malades au niveau régional, pour devenir ensuite, au niveau national, une interlocutrice des institutions, du corps médical, des politiques, pour expliquer, réexpliquer, argumenter sur notre quotidien, nos inquiétudes face à cette perte de qualité de vie qui conduit à une perte d'autonomie… invisibles pour ceux qui ne veulent pas voir.

En 2001, la création de Fibromyalgie France a donné de l'oxygène à mes muscles. Les portes s'ouvraient, nous pouvions dire « notre fibromyalgie », celle des centaines de malades écoutés, entendus, compris par nous, celle de ces personnes en France qui nous accordent leur confiance et qui y croient. Nous avons ensuite rencontré des responsables institutionnels intéressés – au premier abord – déconcertants ensuite par leur silence. Il nous fallait alors transformer notre colère en énergie ! Ce que nous avons fait, au fil des années, moi et les bénévoles actifs, encore trop peu nombreux, mais fidèles. En effet, depuis mars 2007, Fibromyalgie France est agréée par le ministère de la Santé et des Solidarités, validant notre combat et permettant aux centaines de malades regroupés au sein de notre association nationale de reprendre confiance et de sortir de l'indifférence. Une nouvelle étape venait d'être franchie.

Toutefois, que puis-je dire à ce jour qui puisse réconforter le malade et ses proches, sans tomber dans un enthousiasme non argumenté, et sans rester non plus dans un pessimisme non justifié?

Car, depuis dix ans, en tant que responsable d'association de fibromyalgiques, j'ai fouillé internet, épuisé la littérature sur le sujet et trois ordinateurs… et… je suis restée sur ma conviction que la fibromyalgie est bien une réalité ! Pourtant, cette inconnue ancestrale, cette étrange maladie, ce syndrome si controversé… fait toujours couler beaucoup d'encre. Cette fibromyalgie…, fibromyositis, myogelose, fibrosite, polyenthésopathie… dérange, interpelle, soulève des inconnues, provoque…

Oui, la médecine est cartésienne et voudrait par conséquent ne croire que ce qu'elle peut voir ?

Non, la médecine n'est pas une science exacte: certes, on commence seulement à mieux appréhender les dysfonctionnements du cerveau, mais, nous, les malades, sur le terrain, dans la vie, par milliers, nous souffrons, nous nous isolons, n'osons pas la nommer, cette « FM » si controversée.

Serait-on à ce point bornés de vouloir affirmer, pendant de nombreuses années souvent, que « tout fait mal » sans espoir toutefois de reconnaissance ou compassion face à cette « douloureuse » juste chuchotée ?

Aurait-on ainsi perdu la tête par milliers ?

Merci aux Docteurs Bruno Halioua et Serge Perrot d'avoir proposé ce partenariat entre médecins et représentant des malades. Ce n'était pas chose aisée, les uns raisonnant comme autorité médicale, les autres comme défenseurs des individus touchés par cette étrangeté ! Des points de vue « antagonistes » qui ont cédé à la confiance qui s'est établie. Nous n'avons pas mis longtemps à nous mettre d'accord et nécessairement à établir un dialogue autour de ce projet.

Cet ouvrage ouvre de façon constructive la discussion, renvoie à la longue histoire d'une récente maladie, répond à des questions pertinentes auxquelles les patients ont droit, et encourage chacun à se poser des questions sur ce syndrome dont les conséquences sur la vie familiale, sociale et professionnelle ne peuvent plus être ignorées.

Carole Robert, délégué général de Fibromyalgie France

Sommaire :

Chronologie

Préface

Introduction

Chapitre 1

Premières descriptions des rhumatismes :

de 1850 avant JC à 1592 après JC

* *La fibromyalgie est-elle un rhumatisme récent ?*

Chapitre 2

Le XIXe siècle: un siècle de descriptions

Descriptions de rhumatismes tendino-musculaires et des points douloureux tendineux

* *La fibromyalgie est-elle une maladie du muscle ?*

Chapitre 3

Fin du XIXe siècle: liens entre douleurs musculaires et dysfonction neurologique

* *La fibromyalgie est-elle une pathologie neuromusculaire ?*

Chapitre 4

De la fin du XIXe siècle à la fin du XXe :

* *La fibromyalgie est-elle une pathologie psychiatrique ?*

La fin du XIXe siècle et le début du XXe siècle:

Les débuts de la psychologie et de la psychanalyse: liens entre douleurs et atteintes psychologiques

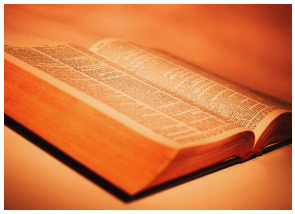
Fin du XXe siècle: la théorie du stress

Chapitre 5

Le XXe siècle: description d'une maladie

De la fibrosite à la fibromyalgie

* *La fibromyalgie est-elle une entité à part entière ?*



Chapitre 6

La fin du XXe siècle: la médecine des critères

* *Y a-t-il des critères valables pour la fibromyalgie ?*

Chapitre 7

La fin du XXe siècle: les causes de la fibromyalgie

* *La fibromyalgie est-elle favorisée par des maladies infectieuses, un dysfonctionnement du sommeil, des hormones ?*

Chapitre 8

La fin du XXe siècle: apparition de la médecine de la douleur

* *La fibromyalgie est-elle une maladie neurologique ?*

Chapitre 9

Début du XXIe siècle

* *Quelle fréquence pour la fibromyalgie ?*

Chapitre 10

La fin du XXe siècle:

* *La fibromyalgie est-elle un syndrome isolé ?*

Chapitre 11

* Quels liens avec d'autres syndromes fonctionnels? *Quelle qualité de vie pour les patients atteints de fibromyalgie ?*

Annexes

Quelques témoignages

Conclusion

Table des questions de patients

127 pages - dépôt légal juin 2008