

Maladie non reconnue : comment obtenir une reconnaissance médicale ?

Lorsqu'ils sont chroniques, les symptômes, tels que la fatigue chroniques, les douleurs, la migraine, les troubles digestifs..., sont invalidants. Si ces symptômes sont parfois niés par l'entourage, leur reconnaissance par un médecin est la première étape du parcours de vie avec la maladie. Comment obtenir un diagnostic lorsqu'on soupçonne la fibromyalgie, une maladie digestive ou le syndrome de fatigue chronique, l'endométriose...?

Consulter un médecin qui ne banalise pas les symptômes

« Vous avez potentiellement un problème. On va essayer de trouver un moyen de soulager votre douleur. On va surveiller et essayer de poser un diagnostic. » C'est ce que Corine, représentante en Bretagne de l'association EndoFrance, a attendu 20 ans pour entendre.

Pourtant, « l'un des premiers principes moraux d'un médecin doit être la bienveillance médicale, rappelle Marc Winkler, écrivain et médecin. Ne pas se sentir compétent n'empêche pas de demander l'avis d'un confrère et d'être à l'écoute du patient ».

Cependant, « il existe des médecins, ainsi que certains professionnels paramédicaux qui sont « fibroseptiques », explique Loïc Ho Ting Fat, médecin généraliste, même si quelques soient leurs causes, les douleurs sont là et on ne peut pas les nier ». Son premier conseil est de trouver un médecin qui écoute.

Comment changer de médecin ?

Vous êtes libres de changer de médecin à tout moment. Il suffit pour cela de signer une nouvelle déclaration de choix du médecin traitant avec le médecin que vous avez choisi. Vous pouvez également récupérer, pour le transmettre à celui-ci, votre dossier médical.

« Pour trouver un médecin qui prenne de nouveaux patients, on peut se renseigner autour de soi, dans une association de malade, explique Cathy Aubert, secrétaire de l'association SOS Fibromyalgie. Il est aussi possible de consulter de soi-même en médecine interne à l'hôpital, souvent sans courrier du médecin traitant, ajoute-t-elle. »

Se faire confiance : ce n'est pas dans ma tête, d'autres en souffrent

Face au scepticisme du corps médical, on a besoin de la parole de quelqu'un d'autre pour s'assurer de la réalité de ses symptômes et se convaincre qu'ils n'ont rien de normal. Les rencontres au sein d'une association de malades permettent de se rendre compte que l'on n'est pas seul(e) à ressentir cela. D'autres passent par les mêmes épreuves. Les échanges renforcent la confiance en soi afin de ne pas arriver avec une demande affective trop forte devant le médecin.

Comment préparer la consultation ?

« C'est important de savoir que même les médecins les plus bienveillants coupent la parole au bout d'une minute et accordent un quart d'heure montre en main à la consultation, explique Maud, blogueuse et bénévole au sein de l'association Endomind. C'est pourquoi, lorsqu'on a des doutes et qu'on commence à avoir des auto diagnostics sur la fatigue chronique, la fibromyalgie, l'endométriose, il faut vraiment préparer la consultation pour pouvoir exposer sans trop d'émotion ce que l'on ressent. »

Cathy Aubert, secrétaire de l'association FibromyalgieSOS ajoute : « même si on est en colère d'errer d'examen en examen, il ne faut pas le montrer. Il s'agit de parler sans plaintes de ses problèmes sans les minimiser, d'expliquer comment ça s'est passé, ce qu'on faisait avant, ce qu'on ne peut plus faire. »

« On a des symptômes très généraux, telles que les douleurs et la fatigue que les médecins entendent toute la journée, reprend Maud ». Il faut donc en faire la liste, mais aussi expliquer ce qu'ils ont entraîné. « J'ai mal au ventre, cela veut dire, par exemple, que je n'ai pas pu travailler, me lever, rester assise... que j'ai pris tel médicament qui n'a pas eu d'effet, que j'ai eu des vomissements, que n'ai pas pu manger. »

Quels documents apporter ?

- Tous les examens médicaux qui ont déjà été faits dans l'ordre chronologique
- Faire le point sur ses antécédents médicaux
- Préparer ses questions par écrit

Cathy Aubert conseille de se servir d'un questionnaire pour faire le point sur son état de santé et ne rien oublier. Certains sont disponibles en ligne sur le site des associations. C'est bien de le remplir et de le montrer au médecin.

Un diagnostic : une reconnaissance de ses maux

Lorsqu'il est posé, souvent le diagnostic soulage. Il peut éliminer d'autres maladies plus graves. Il donne un nom à la maladie. Il rassure, déculpabilise et permet de mieux comprendre ce qui passe.

Vis à vie des proches et de l'entourage professionnel, c'est un outil pour expliquer la maladie. Pour Loïc Ho Ting Fat, il permet au patient de se renforcer moralement : « Oui, j'ai mal et il existe quelque chose qui peut l'expliquer. J'ai une reconnaissance médicale. »

Pour, Cathy Aubert, s'il est essentiel de mettre un nom sur les symptômes, le diagnostic est un terme plutôt technique qui est utile aux échanges entre médecins et à l'administration. Par exemple, « qu'il soit « fibroseptique » ou non, le médecin conseil de la sécurité sociale prendra le malade plus au sérieux, hésitera à lui dire d'aller voir un psy, lorsqu'il y a le diagnostic d'un confère. »

Merci à

Cathy Aubert, secrétaire de l'association fibromyalgieSOS

Corine, représentante pour la Bretagne de l'association EndoFrance

Maud, bénévole au sien de l'association Endomind et blogueuse MODIMAGINAIRE

<https://modimaginaire.wordpress.com/>

Loïc Ho Ting Fat, médecin généraliste, auteur d'une thèse sur la fibromyalgie et les généralistes

Pour trouver une association de malades :

<https://www.endofrance.org>

Endométriose

<https://fibromyalgiesos.fr>

Fibromyalgie – questionnaires pour mieux préparer l'entretien avec le médecin

<http://www.asso-sfc.org/>

Syndrome de fatigue chronique

<http://www.coalition-ica.org>

L'association (im)patients chroniques et associés regroupe 14 associations de malades.

En savoir plus sur vos droits face à la maltraitance médicale (lien hizy maltraitance médicale)