

# Sommaire

Avant-propos.....	13
Introduction.....	15
<b>Fibromyalgie France</b>	
<b>Union Française des Adhérents Fibromyalgiques.....</b>	<b>17</b>
<b>Qu'est-ce que la fibromyalgie ? .....</b>	<b>21</b>
Quelques définitions.....	23
La Déclaration de Copenhague – 1992 .....	25
Descriptif des troubles.....	27
<b>La reconnaissance des troubles de la fibromyalgie .....</b>	<b>31</b>
Les troubles ignorés ou sous-estimés .....	33
Notre expérience de l'écoute.....	35
Le diagnostic .....	37
Les critères de diagnostic .....	39
<b>La prise en charge de la fibromyalgie .....</b>	<b>43</b>
La prise en charge sociale .....	47
La prise en charge à 100 % .....	49
L'invalidité.....	51
Le coût de la fibromyalgie.....	53
<b>Le quotidien du fibromyalgique .....</b>	<b>55</b>
Son handicap invisible .....	57
Le suicide .....	59
L'impact familial, social et professionnel de la fibromyalgie .....	61
Le recensement des fibromyalgiques .....	67
<b>La Recherche.....</b>	<b>69</b>
<b>Fibromyalgique et intoxication .....</b>	<b>77</b>
Le rapport d'alerte du Docteur PELLO.....	79
Lettres aux Ministres de la Santé .....	85
<b>Nos demandes.....</b>	<b>99</b>
<b>Intervention du Secrétaire d'Etat à la Santé .....</b>	<b>107</b>
Les Etats Généraux de la Santé .....	109
<b>Témoignages .....</b>	<b>111</b>
Conclusion.....	167
Remerciements.....	169
<b>Activités significatives de Fibromyalgie France U.F.A.F.....</b>	<b>171</b>



## Avant-propos

Ce document est rédigé à partir du « Rapport général sur la fibromyalgie » que l'Union Française des Adhérents Fibromyalgiques a remis au Cabinet du Ministre de la Santé, lors d'un entretien le 21 août 2001.

Nous avons particulièrement souhaité donner la parole aux malades : il est à noter que les témoignages présents dans ce livre sont sous la responsabilité de leurs auteurs. Il est ainsi important de considérer leur expérience comme individuelle et leur vécu comme personnel.

Compte tenu de l'immensité du travail demandé aux associations et aux malades de fibromyalgie pour faire connaître leur quotidien, nous publions ces documents, allant d'ailleurs dans le sens de la toute nouvelle loi sur le droit des malades qui souhaite leur donner la parole.

**Nous attendons maintenant non seulement une écoute, mais aussi d'être vraiment entendus !**

### *Préambule de la Constitution de 1946 : point 11*

« Elle garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs, la protection de la santé, la sécurité matérielle, le repos et les loisirs. Tout être humain qui, en raison de son âge, de son état physique ou mental, de la situation économique, se trouve dans l'incapacité de travailler a le droit d'obtenir de la collectivité des moyens convenables d'existence ».

*Loi du 4 mars 2002 (extraits) :*

Art. L.1110-1 – Le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne. Les professionnels, les établissements et réseaux de santé, les organismes d'assurance maladie ou tous autres organismes participant à la prévention et aux soins, et les autorités sanitaires contribuent, avec les usagers, à développer la prévention, garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible.

Art. L. 1110-2. – La personne malade a droit au respect de sa dignité.

Art. L. 1110-3 – Aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention ou aux soins.

Art. L. 1110-5. – 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.

## Introduction

*Paroles de malades :*

« J'ai l'impression que mon corps disjoncte »

« Inadmissible ! Mon médecin savait depuis dix ans que je souffrais de fibromyalgie, or je viens de le découvrir dans mon dossier »

« J'ai peur de demander l'aide sociale . Je ne peux plus porter mon bébé . Et si je le laisse tomber ? »

« J'étais très active, je ne suis plus rien : c'est mon mari qui fait le ménage ! Je deviens encombrante, et j'ai peur de l'avenir. »

« Pourquoi dit-on que la fibromyalgie n'est pas une vraie maladie ? Je ne peux plus me laver seule, m'habiller seule ... »

« Rien ne peut justifier cette lassitude, cette fatigue et ces douleurs continues . »

« J'ai fait le deuil de mon corps depuis 13 ans ; j'ai une vie réduite et limitée à l'extrême : plus d'existence sociale, plus de contacts amicaux ; une vie de douleur et de fatigue ».

« Cette maladie chronique nous fait vivre un enfer au quotidien . »

« Chaque jour qui passe est une grande douleur cachée avec des moments très pénibles. Il me semble que je ne sortirai jamais de ce long tunnel qui n'est fait que de souffrance ».

« J'aimerais que l'on m'explique comment une personne qui aime la vie et qui est heureuse dans son foyer peut présenter une maladie psychiatrique... Car, dans ce cas, comment peut-on faire la différence avec des personnes traumatisées psychologiquement ? »

« La vie d'un fibromyalgique est un combat permanent. Trop d'efforts tuent l'effort, et l'épuisement nous guette. La famille s'inquiète. Personne ne comprend : « Fais ce que tu peux sans forcer ! ». Ce qui équivaut pour un fibromyalgique à RIEN ou PEU... et à perdre sa dignité ».

« Diagnostiquée après 12 ans d'errements et de désinté-rêt médical, on m'a retiré le droit de me prendre en charge en connaissance de cause et de vivre en conséquence, sans dépasser mes limites »

**Fibromyalgie France**

**Union Française des  
Adhérents Fibromyalgiques**



L'Union Française des Adhérents Fibromyalgiques [U.F.A.F.], créée le 7 avril 2001, est devenue le 10 avril 2004 "Fibromyalgie France". Depuis sa fondation, elle a pour but la lutte pour la reconnaissance de la fibromyalgie et des syndromes associés, et regroupe les personnes qui en sont atteintes.

À l'origine, notre intention était de créer une union d'associations (d'où, à ce moment-là, le 'A' d'U.F.A.F. signifiant « Associations »), mais il s'est vite avéré que nombre d'entre elles avaient un fonctionnement et des objectifs qui différaient des nôtres. D'où une volonté de repartir, 3 ans après notre création, sur une structuration nouvelle. En effet, notre souci premier est de regrouper les volontés et de représenter efficacement les malades auprès des instances nationales, afin d'être leur porte-parole. Dans le respect de la loi de 1901, nos objectifs sont notamment d'aider et de soutenir les adhérents individuels, mais aussi de créer des structures de proximité, sous forme d'antennes locales ou départementales : en effet, c'est le meilleur moyen de prendre en compte les souhaits des malades et de leurs proches, afin de les sortir de leur isolement, et de contribuer à faire connaître la fibromyalgie et les syndromes associés.

Jusque-là, nous avons prioritairement privilégié et traité les sujets pertinents, et nous avons lancé des actions d'information et de sensibilisation (medias, professionnels de la santé...), comme le justifient les éléments du rapport remis au Ministère de la Santé, ainsi que les différents entretiens institutionnels que nous avons eus.

Une nouvelle période s'ouvre pour l'association. Tout en maintenant le même niveau d'activité, elle perfectionne sa structure, comme le marque l'adoption de nouveaux statuts et un nouveau titre, plus lisible.

Si le titre de "Fibromyalgie France" a été adopté en assemblée générale par les adhérents, ce n'est pas par prétention, mais bien pour mettre en exergue le nom de la maladie et sa représentation nationale. Notre ambition de représenter un grand nombre de malades ainsi que leurs proches est dorénavant attestée par le succès grandissant du présent livre, et l'afflux de nombreux courriers et adhésions.

*Notre seul combat est la reconnaissance  
de la fibromyalgie et de ses syndromes associés,  
ainsi que sa prise en charge.*

*Le malade est le seul objet de nos préoccupations  
et le moteur de nos motivations !*