

Acceptation d'une maladie chronique

La maladie est définie par rapport à la Santé comme un "état complet de bien-être physique, mental et social, et pas seulement l'absence de maladie ou d'infirmité" (OMS, art. 1, Constitution de 1946).

La maladie chronique est une affection de longue durée, dont l'évolution est incertaine, et qui nécessite un apprentissage "professionnel" accéléré de la part du patient. L'annonce de la maladie représente un véritable "choc" pour la personne : c'est la fin d'un temps de vie dont la maladie était absente, voire inimaginable.

Elle entraîne toujours un bouleversement de la vie, avec un retentissement sur la vie personnelle, familiale, professionnelle et sociale. Ce changement de vie induit une succession de ruptures, de pertes, de renoncements, d'adaptations, de reconstructions physiques et psychiques. Ces différents stades de l'acceptation sont des réactions psychologiques naturelles, mais leur prolongation dans le temps ou leur inadaptation "bloquent" le travail de "deuil". (...)

STADES	PATIENT	EXEMPLE
Choc	Surpris et/ou angoissé	« <i>Je ne réalise pas très bien</i> »
Dénégation	Détaché Banalise	« <i>Il y a des maladies plus graves...</i> »
Révolte	Agressif Revendicateur	« <i>C'est la faute de mon patron, de mon mari, de la vaccination...</i> » « <i>pourquoi moi ?</i> »
Marchandage	+/- Collaborant Manipulateur	« <i>Je n'accepterai pas un traitement antalgique qui m'assomme</i> » « <i>d'accord si...</i> »
Dépression	Triste Méditatif	« <i>Je réalise que je me suis servi de ma myo pour...</i> »
Acceptation	Tranquille Collaborant	« <i>Je vis avec et non pas malgré ma myo...</i> »
Mais aussi :		
Résignation	Passif Docile	« <i>Je m'en remets à vous, docteur...</i> » « <i>que faire de plus ?</i> »
Pseudo-acceptation	Refuse constamment de se sentir malade	« <i>Je refuse d'être un handicapé...</i> »

La différence pour la Myofasciite, par rapport à ce que l'on observe pour la grande majorité des maladies chroniques, se situe au début du « processus »: le patient à qui l'on annonce la maladie est déjà en général depuis des années dans une démarche de recherche diagnostique, d'errance, de souffrance, de rejet.

L'annonce du diagnostic est dans un premier temps une sorte de soulagement. "On a enfin mis un nom sur mes symptômes, d'autres personnes sont comme moi, je ne suis plus seul".

Il va enfin être reconnu, par sa famille, ses proches !! Il y a une association (une présidente, je la connaissais déjà un peu, c'est elle qui m'a tendu la main il y a quelques mois quand je ne savais plus où aller), "on va me dorloter, j'en ai bien besoin après toutes ces années"...

Mais il ne sait pas encore tout-à-fait que le fameux processus de deuil (acceptation) n'est pas terminé, loin de là.

Il va douloureusement se rendre compte que son employeur n'a pas modifié d'un iota son attitude , que son (ses) médecin(s) l'ont parfois lâché (il est allé voir ailleurs, "comment a-t-il osé" ; souvent c'est le patient désespéré qui a "lâché" son médecin qui le prenait pour un « psy », « je ne peux plus faire grand-chose pour vous »), que sa famille le lâche un peu, de même que ses amis ("il est toujours malade, toujours fatigué, il est pas marrant, nous on veut rire, bouger, sortir, faire du ski, on n'a pas envie de gens qui "nous tirent la tronche" ou bien « oh le "pôôôôvre il a pas de chance, on va plus pouvoir l'inviter, tant pis » (heureusement il y a parfois de vrais amis et de vrais médecins... et s'il y en a pas, il y a l'asso).

Alors voilà, on est là avec son diagnostic bien écrit en **caractères gras** sur la conclusion. "Et maintenant, je fais quoi ?" OK, **le deuil, et c'est moi tout seul** qui le fait, même si je suis soutenu, même si on m'aide, c'est à moi de travailler, alors au boulot !

Docteur M...., atteint de MFM

Janvier 2007