

INTRODUCTION

Qu'est-ce que l'errance médicale ?

*« Quelque chose ne va pas chez vous,
il va falloir chercher. »*

Cette phrase prononcée par mon médecin sonnait le début officiel de mon errance médicale. En réalité, elle était déjà présente avant, puisque je souffrais de douleurs inexplicables dont je n'arrivais pas à guérir. Ce n'est que trois ans plus tard que j'obtiens enfin le bon diagnostic : un syndrome d'Ehlers-Danlos, une maladie génétique due à un défaut de collagène qui provoque tout un panel de symptômes rhumatismaux invalidants.

Une personne est en situation d'errance médicale lorsqu'elle a un problème de santé non identifié. On parle d'errance quand le médecin ne parvient pas à poser un diagnostic. Il est également possible que le patient ait un ou plusieurs avis médicaux qui diffèrent, qu'on lui pose un diagnostic qui n'est pas le bon : on parle alors d'errance de diagnostic.

Ne bénéficiant pas d'une prise en charge adaptée, le patient est en souffrance à la fois physique et psychologique. Un retard de diagnostic peut avoir des conséquences lourdes sur la santé d'un malade.

C'est une épreuve mentale puisque le patient, s'il veut connaître les réponses au mystère médical qu'il est, doit se rendre à divers rendez-vous médicaux et examens parfois douloureux, et affronter les avis différents des médecins et les préjugés au quotidien.

La situation touche également les proches. Ils se retrouvent quelquefois dans une posture d'aidant familial sans en avoir une reconnaissance administrative, impossible sans diagnostic. D'autres ne réalisent simplement pas l'ampleur de ce « problème » médical. Le manque de prise au sérieux de certains proches ajoute une souffrance supplémentaire au patient. Comment expliquer sa pathologie quand on ne sait pas de laquelle il s'agit ?

Pourquoi est-on en errance médicale ?

Une affection bénigne peut être invalidante et doit être traitée

Lorsque l'on se blesse, on peut avoir une commotion visible, la cause est connue et cela semble évident d'aller directement aux urgences. Quand on voit qu'une articulation ne fonctionne soudainement plus correctement, on s'inquiète.

Est-ce qu'on s'inquiète assez pour des symptômes bénins ? C'est difficile de se sentir légitime lorsque l'on a un léger problème, certes récurrent, mais qu'on peut encore avoir une vie « normale ».

Il est impératif pour le patient de prendre conscience que même un problème léger, s'il est persistant, n'est pas normal. L'errance médicale est en quelque sorte une quête de réponse, et pour la trouver, il faut se poser les bonnes questions : est-ce normal d'avoir mal ? Est-ce normal d'être aussi fatigué ? Il faut également se demander depuis quand on a ce problème, car s'il persiste depuis plusieurs semaines, voire plusieurs mois, il est temps de prendre conscience que ce n'est pas normal. Lorsque l'on a mal, le corps envoie des signaux, et si vous avez décidé de consulter ce guide, c'est que votre corps s'exprime et que vous cherchez une solution pour comprendre ce qu'il raconte.

Le patient n'a pas conscience d'être en situation d'errance médicale

L'errance démarre officiellement lorsqu'un médecin commence enfin à s'inquiéter et chercher un diagnostic. Cependant, j'ai pu observer qu'elle débutait la plupart du temps avant, car il est rare d'avoir des symptômes lourds qui apparaissent du jour au lendemain (même si cela existe). Très souvent, la pathologie est déjà présente, mais le patient n'en a tout simplement pas conscience.

On peut tout à fait avoir une maladie, même génétique, et ne pas s'en rendre compte. Comme on a vécu toute notre vie avec certains symptômes, on ne réalise pas que ce n'est pas normal de cohabiter avec eux.

Il faut que la personne prenne conscience de l'anormalité de ses symptômes pour mieux les exprimer aux médecins. Réaliser que ce n'est pas normal d'être essoufflé en montant un simple escalier, d'avoir des règles qui nous clouent au lit et nous font hurler de douleur, d'avoir des problèmes articulaires ressemblant à des rhumatismes lorsque l'on a à peine trente ans, d'être fatigué de naissance, d'avoir mal.

Parfois, on le remarque, mais on ne veut pas l'admettre. On se répète : « Tout va bien, c'est dans ma tête. » En même temps, qui a envie d'être malade ? De se rendre compte qu'il est handicapé ? Il ne manquerait plus qu'un proche ou un médecin vous dise que vous exagérez, que ce n'est pas si grave, et vous entrez alors dans une phase que l'on appelle le déni.

Malheureusement, presque chaque patient en errance médicale a entendu au moins une fois dans sa vie : « C'est dans votre tête. » Lorsque cette phrase est prononcée par un médecin, c'est difficile de remettre en question son propos, on finit par se le répéter, s'en convaincre et perdre un temps précieux. Il est déjà compliqué de prendre conscience qu'il y a un problème dans son corps, alors si les médecins prononcent ce genre de phrase, le patient ne s'alarmera pas plus, ce qui peut être dangereux, car de nombreuses pathologies ont des complications.

Je ne suis pas médecin, mais mon sentiment est qu'en ce moment, la médecine a tendance à expliquer certains cas difficiles par des causes psychosomatiques ou à diagnostiquer une fibromyalgie. Il faut reconnaître qu'une vie stressante peut engendrer ce type de pathologies.

Les « tout va bien » quand tout va mal

Comment continuer de penser qu'il y a bel et bien un problème lorsque l'on enchaîne les examens médicaux et que la personne qui gère l'imagerie nous dit « Tout va bien » ? C'est psychologiquement difficile de s'entendre dire cette phrase lorsqu'on souffre.

Un jour, je me suis effondrée après un électromyogramme au bras gauche. La personne m'a adressé cette phrase avec un grand sourire, et a même ajouté : « C'est bon, il n'y a pas de problème. » Alors, j'ai pleuré et lui ai rétorqué que non, ce n'est pas parce que l'on ne voyait rien sur cet examen qu'il n'y avait rien, que je vivais avec une douleur extrême et que j'avais de plus en plus de mal à utiliser mon bras. C'était pour moi une violence intense que d'entendre « tout va bien, vous allez bien », alors que je n'arrivais plus à me laver les cheveux avec mon bras gauche et que je devais demander de l'aide pour couper ma nourriture. Il a fallu que je prenne sur moi pour continuer de rechercher ce qui n'allait pas, et j'ai bien fait, car j'avais effectivement un problème grave.

Sur cet examen, on ne voyait rien, car ce n'était pas le bon. Bien plus tard, je passe des échographies et on s'aperçoit que j'ai trois tendinites au bras gauche. N'arrivant pas à les soigner, je consulte un chirurgien orthopédique qui me prescrit enfin le bon examen, un arthroscanner (scanner avec produit de contraste), qui révèle une rupture totale d'un des ligaments du poignet. L'os est même carrément en train de se faire la malle, puisqu'il n'est plus correctement maintenu par les ligaments.

Mon cas souligne deux problèmes. Premièrement, on ne trouve pas lorsque l'on ne passe pas le bon examen. Certains patients et médecins arrêtent de chercher après un test « normal », alors qu'il faut continuer d'investiguer. Secondement, on peut avoir plusieurs affections sur une même zone, surtout quand on a une pathologie avec une liste de symptômes aussi longue qu'une description de Balzac. Une fois mes tendinites détectées, mon médecin de l'époque et moi avons pensé : « C'est ça. » Mais en constatant qu'au lieu de guérir, mon bras s'aggravait, nous avons compris que ce n'était pas « que » ça.

L'homme qui m'a fait passer cet électromyogramme ne s'est pas rendu compte que ses propos pouvaient être blessants, il m'a ensuite dit que « pour cet examen, tout va bien ». C'était une simple maladresse due à un raccourci de langage.

En revanche, il existe des médecins qui s'adresseront à vous avec un air hautain, dédaigneux, et vous affirmeront que « tout va bien, c'est dans votre tête ». Ils diront des phrases qui vous choqueront à un point tel que vous n'oserez pas en revoir d'autres ou passer d'autres examens.

J'ai constaté que de nombreux patients étaient en errance médicale parce qu'ils n'osaient plus retourner en consultation, à cause de certaines expériences ou certains propos qui les ont découragés, voire traumatisés. Malheureusement, je peux en témoigner, je ne compte pas le nombre de fois où j'ai pleuré après une consultation, où l'on m'a prise pour une malade imaginaire alors que j'ai bien une pathologie depuis ma naissance. La maltraitance médicale est une problématique essentielle qui mérite son

Introduction

propre chapitre. J'ai développé des astuces pour faire face à ce genre de situations.

Être en errance médicale, c'est se demander presque tous les jours « pourquoi ? », avoir l'impression d'être en plein épisode de *Dr House*, mais sans les spécialistes, être un mystère médical, mais surtout, souffrir au quotidien sans comprendre pourquoi. C'est en quelque sorte une quête. Heureusement, il existe des solutions pour aider les médecins à résoudre l'énigme que vous êtes, des outils, aides et astuces pour améliorer sa qualité de vie en attendant d'avoir une prise en charge adaptée.

-
- Prenez conscience que ce n'est pas normal d'avoir mal ou d'avoir un problème persistant.
 - Gardez en tête que vous n'êtes pas fou.
 - Ne soyez plus dans le déni, admettez que vous avez un souci.
-