



HAL
open science

Eléments d'éclairage sociologiques sur la fibromyalgie : du problème public à l'expérience vécue

Alexandra Nacu, Daniel Benamouzig

► To cite this version:

Alexandra Nacu, Daniel Benamouzig. Eléments d'éclairage sociologiques sur la fibromyalgie : du problème public à l'expérience vécue. [Rapport de recherche] Haute Autorité de Santé. 2009. hal-01404435

HAL Id: hal-01404435

<https://sciencespo.hal.science/hal-01404435v1>

Submitted on 28 Nov 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



SciencesPo.

CSO
CNRS

ELEMENTS D'ECLAIRAGE SOCIOLOGIQUES SUR LA FIBROMYALGIE

DU PROBLEME PUBLIC A L'EXPERIENCE VECUE

**Alexandra NACU, Sociologue, Centre de Sociologie des
Organisations (CNRS – Sciences-Po)**

**Daniel BENAMOUZIG, Sociologue Centre de Sociologie des
Organisations (CNRS – Sciences-Po)**

Décembre 2009

Introduction

La fibromyalgie désigne un ensemble de troubles dont les deux principaux sont des douleurs généralisées à plusieurs régions du corps, identifiées par des points douloureux, d'une part, et une fatigue importante, souvent associée à des troubles du sommeil, d'autre part¹. Ces manifestations ont un caractère chronique, variable dans le temps, avec des épisodes plus ou moins intenses. Une constellation de troubles associés se rencontre souvent chez les personnes fibromyalgiques (Wessely et al 1999)². La présence de ces troubles n'est cependant pas indispensable pour que l'on parle de fibromyalgie. La particularité de la fibromyalgie – qui en fait souvent un diagnostic d'exclusion – est l'absence de mise en évidence de signes radiologiques ou biologiques anormaux chez les patients atteints³. On estime que 90% des patients fibromyalgiques sont des femmes (Yunus 2001). Les études épidémiologiques montrent que la prévalence de la fibromyalgie dans diverses régions du monde est considérable, allant selon la plupart des études de 1% à 4% de la population (voir Wolfe et al. 2008 pour une synthèse).

Pour éclairer l'analyse de la fibromyalgie, la HAS a sollicité une enquête sociologique qualitative exploratoire dont l'objet était d'éclairer le point de vue des patients sur la fibromyalgie. Etant données les caractéristiques de la fibromyalgie, il a été jugé opportun d'élargir le champ d'investigation, en étudiant, également à titre exploratoire, comment se sont déployés les débats relatifs à la fibromyalgie, notamment auprès du monde médical. De sorte que l'enquête est présentée en deux temps.

Il s'agit d'abord d'explorer les conditions de l'émergence et de la diffusion de la fibromyalgie ainsi que les controverses qui ont animé le monde médical à son propos. Il s'agit ensuite de rendre compte de l'expérience des patients, de leur relation avec les professionnels de santé ainsi que des principales difficultés qu'ils sont susceptibles de rencontrer, avant et après le diagnostic.

Cette approche en deux volets permet de comprendre comment le phénomène fibromyalgie a émergé à un moment précis, dans les années 1970-80, au point de prendre la forme – du moins aux Etats-Unis – d'une véritable « épidémie de fibromyalgie » à partir des années 1990. L'enquête sociologique restitue ces éléments « historiques » afin de donner à voir la « mise sur

¹ En 1990, l'*American College of Rheumatology* a identifié 18 points. Selon ces critères, la présence d'au moins 11 points douloureux permet de parler de fibromyalgie (Wolfe et al 1990).

² La fibromyalgie est corrélée à « presque tout autre syndrome médicalement inexplicé, y compris la céphalée de tension, la sensibilité chimique, le syndrome du côlon irritable, les douleurs thoraciques atypiques, les syndromes gynécologiques, les affections temporo-mandibulaires, et le prolapsus de la valve mitrale. » (Wessely et al 1999).

³ Ces dernières années, des études ont mis en évidence des images spécifiques au niveau du système nerveux central, mais ce point reste contesté, car l'interprétation de ces images est discutée : constituent-elles les signes spécifiques d'une anomalie ou des marques de réponse à la douleur ? (Crofford et al 2002).

agenda » de la fibromyalgie comme problème public, autrement dit la manière dont la fibromyalgie est devenue une question tout à la fois visible et controversée au cours de cette période. Dans le même ordre d'idées, il s'agit d'identifier les principaux acteurs impliqués, en éclairant le rôle des médecins, des firmes pharmaceutiques, des Etats et des associations de patients. Ce regard rétrospectif permet en retour de comprendre certaines particularités de la prise en charge actuelle de la fibromyalgie, observée cette fois à l'échelle individuelle de l'expérience des patients concernés.

L'étude sociologique de l'expérience vécue des patients, telle qu'elle peut être comprise à partir d'entretiens qualitatifs, permet de mettre en évidence la manière dont les incertitudes relatives à la fibromyalgie se traduisent localement, dans la relation thérapeutique et à travers les problèmes qu'elle pose aux professionnels comme aux patients. Portant sur leur parcours et sur leurs difficultés, les entretiens laissent apparaître les raisons du retard au diagnostic, certains motifs de conflits ou d'insatisfactions susceptibles de s'exprimer dans la relation au médecin, des problèmes de prise en charge ou d'adaptation des traitements ainsi que la complexité des situations d'invalidité. La prise en compte du contexte familial, et plus largement social, permet de relever divers types d'inégalités, parfois importantes, qui se renforcent mutuellement : inégalités devant le traitement de la fibromyalgie mais aussi devant ses effets invalidants sur la santé, voire plus généralement sur la vie sociale dans son ensemble.

L'usage de concepts plus généraux issus des sciences sociales, comme ceux de médicalisation (prise en charge médicalisée de problèmes non spécifiquement médicaux), ou de *disease mongering* (fabrication et diffusion de nouvelles maladies) peut être sollicité pour comprendre les débats entourant la fibromyalgie et pour caractériser son émergence dans un contexte plus large. Ces deux notions éclairent les controverses relatives aux causes, à la nature et au traitement de la fibromyalgie qui ont initialement surgi aux Etats-Unis, avant de se diffuser en Europe, tant à l'échelle collective des débats publics qu'à l'échelle individuelle de l'expérience des personnes concernées.

En termes de sources, l'étude exploratoire s'est appuyée sur différents types de données. Une recherche bibliographique non systématique a été réalisée dans les bases de données scientifiques (principalement Medline, Pubmed et Pascal). Cette recherche a été complétée par une recherche de documents, d'informations ou de témoignages sur Internet (recherche par mots clés sur le moteur de recherche Google, sur les sites médicaux gouvernementaux, les sites des associations professionnelles, sur les sites des associations de malades, sur des forums de discussion, et sur les sites des principaux quotidiens français et américains).

Parallèlement, des entretiens semi-directifs approfondis ont été conduits auprès d'experts (n = 4) et auprès de patients (n = 10). Les patients ont été sélectionnés par l'intermédiaire d'une

association (n = 6), et par l'intermédiaire de forums et de réseaux personnels, sans lien avec les associations intervenant dans ce domaine (n = 4). Les entretiens auprès des patients ont pour la plupart été réalisés en face à face, à leur domicile et sans limitation de temps. Le nombre limité d'entretiens ne permet pas de viser une quelconque forme de représentativité. La diversité des profils des personnes interrogées introduit cependant une certaine diversité de points de vue. Les entretiens ont été analysés à partir de retranscriptions intégrales (la retranscription de la majeure partie des entretiens patients est restituée en annexe ; n = 185 pages). Nous présenterons ici successivement les deux volets de l'enquête, pour aboutir à l'énoncé de pistes pour des recommandations. Précisons encore que le caractère exploratoire de l'enquête – destinée à prendre place parmi un ensemble plus large de considérations, notamment épidémiologiques et médicales – n'a pas conduit à construire un protocole d'enquête visant une forme quelconque d'exhaustivité, ni du point de vue des questionnements sociologiques possibles, ni du point de vue des sources exploitables, ni encore du point de vue des méthodes susceptibles d'être mises en œuvre. Il s'agissait en priorité, encore une fois, de produire un éclairage sociologique sur l'expérience des patients, en la situant et en l'éclairant à partir de considérations plus collectives sur les l'émergence de la fibromyalgie comme problème public. En ce sens, l'analyse s'appuie sur la méthodologie SERC (Service rendu à la collectivité) définie par la HAS, et plus spécifiquement sur le travail en cours réalisé dans le cadre du groupe de travail méthodologique « évaluation des aspects sociaux », qui porte plus spécifiquement sur l'usage de méthodes sociologiques (Benamouzig, 2009). C'est la raison pour laquelle une large place est réservée, dans la seconde partie, à la restitution d'extraits d'entretiens sous forme de verbatims, qui renvoient de manière concrète aux situations vécues.

Principaux résultats

1. Des incertitudes persistantes sur la fibromyalgie, des traitements insatisfaisants

Dans le milieu médical, l'incertitude persiste sur la nature et le traitement de la fibromyalgie. Ces incertitudes affectent les relations médecin-patient : difficultés de communication, injonctions parfois contradictoires, traitements inadaptés. Elles apparaissent aussi dans la prise en charge : les entretiens mettent en évidence un manque de temps et de ressources pour traiter ces patients aux troubles complexes. Le recours aux médicaments agissant sur le système nerveux central (surtout antidépresseurs et antiépileptiques) est très important. Ces médicaments apparaissent souvent comme une solution temporaire qui limite les plaintes du patient, sans généralement permettre une amélioration durable. Les patients se plaignent de la persistance des symptômes, des effets secondaires invalidants, voire de la dépendance de ces médicaments. Souligné par les experts, le manque de temps et de connaissances sur la fibromyalgie sont parfois à l'origine de problèmes dans l'annonce de la fibromyalgie, l'explication de son traitement et généralement dans sa prise en

charge. Enfin, la fibromyalgie demande des soins parfois onéreux en temps et argent ; tous les patients ne peuvent pas se les permettre.

2. Un fort dualisme corps/esprit au détriment d'une prise en charge globale

Le dualisme corps/esprit apparaît comme une caractéristique forte des débats, des propos, des expériences relatives à la fibromyalgie. Il apparaît aussi bien dans les controverses scientifiques sur l'étiologie de la fibromyalgie (« physique » ou « psychique ») que dans les expériences des patients. Les patients semblent en pâtir : on leur propose initialement un diagnostic « tout est dans la tête », pour ensuite les renvoyer, à l'opposé, à un diagnostic où « tout est dans le corps (cerveau) ». Les deux approches présentent d'importantes limites. L'approche « physique » permet difficilement de reconnaître la souffrance des patients, car l'attribuer au « mental » semble conduire vers la négation ou la minimisation du problème (notamment par les médecins généralistes et les rhumatologues, qui pour certains semblent peu enclins à reconnaître la réalité des affections incluant une dimension psycho-somatique). En revanche, l'approche « psychique » ne semble pas conduire à une prise en charge satisfaisante : malgré les consultations et les traitements multiples, la plupart des patients restent sévèrement limités par leur fibromyalgie.

3. La fibromyalgie, facteur de limitations, de marginalisation et d'inégalités sociales

Les soignants ont peu de prise sur le contexte familial et social des patients (qui est aussi, selon eux, en partie responsable de leur état de santé). Les difficultés rencontrées par les malades, à la fois dans la relation au monde médical et dans la société dans son ensemble sont multiples. La fibromyalgie peut mettre les malades en situation de marginalisation dans l'ensemble de ces sphères. Une majorité des patients fait état d'une dégradation au fil des années. Ces patients souffrent souvent de co-morbidités, particulièrement rhumatologiques. Les « techniques de résistance » qu'ils mettent en œuvre sont nombreuses mais ne réussissent que partiellement à maintenir un statut antérieur. Les patients issus des couches les plus populaires semblent plus fragiles dans l'ensemble de ces sphères, la fibromyalgie se traduisant davantage et plus rapidement par de multiples handicaps.

4. Un pouvoir de classification qui risque de conduire à une épidémie de fibromyalgie

Le diagnostic de « fibromyalgique » permet au patient d'accéder à une prise en charge médicale des symptômes et de voir ses demandes prises au sérieux. Ce diagnostic risque aussi de l'enfermer dans une trajectoire médicale et sociale relativement définie, au risque d'occulter d'autres diagnostics. Le risque de focalisation sur le diagnostic de fibromyalgie semble d'autant plus grand que le contexte, décrit dans le premier volet de l'étude, tend à construire la fibromyalgie comme une pathologie relativement identifiée alors que le tableau clinique est souvent incertain. Popularisée par les congrès médicaux, la communication pharmaceutique, les compagnies d'assurances, les associations, la fibromyalgie a progressivement échappé au contrôle des professionnels de santé pour faire l'objet d'un processus de *disease mongering* (voir infra). L'étiquette de « fibromyalgique » induit une uniformisation de parcours initialement divers. D'où la nécessité de prendre conscience

du risque d'étiqueter tout « fibromyalgique » comme un « malade à vie », en propageant ainsi une épidémie de fibromyalgie.

I. Emergence d'un problème public

1. Apparition et diffusion d'une catégorie

Une nouvelle question médicale

Les troubles douloureux chroniques sont familiers des médecins depuis des siècles. Ils ont connu plusieurs tentatives de caractérisation, sous des noms différents. Ces tentatives deviennent plus nombreuses et plus systématiques au 19^{ème} siècle (Shorter, 1992). Elles se précisent au début du 20^{ème} siècle. Il revient au neurologue anglais William Gower de proposer le terme de fibrosite (*fibrositis*) pour les désigner, dans un article sur le lumbago paru en 1904 dans le *British Medical Journal* (Loriol 2002, Marc 2006). Les publications sur le sujet hésitent quant à la dénomination et à la caractérisation de ce type de troubles jusque dans les années 1970.⁴ Le terme de *fibrositis* est présent dans les manuels de médecine américains des années 1970. A cette époque, les symptômes de la fibromyalgie sont familiers des rhumatologues mais ce nom désigne une affection encore mal comprise. L'absence d'explication physiologique semble faire barrage à un éventuel intérêt pour la fibromyalgie (entretien téléphonique avec Fred Wolfe⁵, 12 décembre 2008).

La situation change à partir de la fin des années 1970. Le terme de fibromyalgie est utilisé pour la première fois par Hench (Hench 1976). En 1977, deux médecins canadiens, Smythe et Moldofsky, publient un autre article, paru dans une revue de rhumatologie à diffusion limitée (Smythe et al. 1977). Cet article, plus souvent cité que celui de Hench, semble être le point de départ de la diffusion du concept de fibromyalgie. Le terme est initialement apprécié comme une tentative de mieux caractériser des patients souffrant de troubles complexes dont la nature n'était pas élucidée et pour lesquels le traitement n'était pas stabilisé, en vue de les regrouper dans le cadre d'études épidémiologiques (Ehrlich 2003a). La fibromyalgie est envisagée comme un objet d'interrogation plutôt que comme un savoir. La publication de Smythe et Moldofsky est citée à de nombreuses reprises dans les années 1980, à mesure que grandit l'intérêt pour la question. Dans ces publications, on retrouve généralement les deux principaux points de définition de la fibromyalgie qui demeurent aujourd'hui, à savoir la présence de points douloureux à la pression, d'une part, et la coexistence de fatigue et de troubles du sommeil d'autre part. Ces deux points sont souvent repris dans des publications ultérieures (Campbell et al. 1983, Ahles et al 1984).

⁴ Marc en dénombre plusieurs entre 1911 et 1955 : *nodular fibromyositis, myofascitis, myofibrositis, neurofibrositis, idiopathic myalgia, rheumatic myalgia, psychogenic rheumatism, allergic myalgia, allergic toxæmia, allergic-tension-fatigue syndrome, myodynesia* (Marc 2006).

⁵ Rhumatologue américain à l'origine des recherches sur la fibromyalgie dans les années 1990.

Pourquoi cette émergence dans les années 1970-1980 ?

De l'avis général, la fibromyalgie sous sa caractérisation actuelle émerge à partir de la fin des années 1970. Le concept se diffuse dans les milieux médicaux au cours des années 1980, notamment à travers des publications d'un nombre croissant d'articles scientifiques dans les revues de spécialité telles que *Arthritis & Rheumatism*, *Annals of the Rheumatic Diseases*, *Journal of Rheumatology* ou *Rheumatology*. La diffusion concerne le monde anglo-saxon mais touche aussi les pays européens. En France, le président de l'Association française de rhumatologie, le fibromyalgie fait connaître cette entité en 1981, avant de la rebaptiser « Syndrome Polyalgique Idiopathique Diffus » (SPID) par la suite (Benoist et al 1987). Le terme français ne perdure pas et cède rapidement la place à son équivalent anglosaxon.

Pourquoi la fibromyalgie émerge-t-elle à partir du milieu des années soixante-dix, alors que la manifestation de troubles comparables est connue des médecins depuis des siècles ? La publication de 1977 de Smythe et Moldofsky et celles qui ont suivi jouent un rôle moteur. Mais elles interviennent elles-mêmes dans un climat devenu propice à la reconnaissance de ce type d'affection. Dans le milieu médical, tout d'abord, cette découverte semble ouvrir des perspectives de recherche séduisantes pour une partie des rhumatologues, à cette époque plus ouverts aux influences pluridisciplinaires (Wolfe 2003). Il semble que l'impossibilité d'objectiver les manifestations organiques de la fibromyalgie, qui avait jusqu'alors constitué un obstacle à sa prise en compte par la profession, tende alors à s'estomper, permettant une meilleure prise en compte des patients concernés et une reconnaissance médicale de leurs troubles (Piguet et al. 2007). Plus largement encore, les évolutions du contexte social semblent aussi se prêter à une meilleure prise en compte des troubles. Les transformations des années soixante-dix, l'évolution du statut et des rôles sociétaux des femmes, conduisent à modifier les termes dans lesquels sont formulées les contraintes spécifiques auxquelles elles sont confrontées à cette époque. La fibromyalgie apparaît comme une manière de caractériser les effets induits par ces contraintes (ibid., Loriol 2002).

La diffusion de la fibromyalgie dans l'espace public : les acteurs changent

Dans les années 1980, l'émergence de la catégorie « fibromyalgie » intervient dans un milieu médical, principalement anglo-saxon. La situation change au cours de la décennie suivante. En 1990, l'*American College of Rheumatology* émet, à la suite d'une recherche clinique (Wolfe et al. 1990), des critères diagnostiques – avec au premier chef l'identification des points douloureux. Une description clinique de référence de la fibromyalgie devient disponible. Elle permet l'étude de groupes de malades aussi homogènes que possible, en vue de recherches physiopathologiques et thérapeutiques principalement. Les publications

I. Emergence d'un problème public

ultérieures s'y réfèrent systématiquement. Cette description clinique marque une étape importante et définitoire de la fibromyalgie, non sans contestations internes à la profession (Wolfe et al. 2008).

La validation par l'*American College of Rheumatology* légitime la fibromyalgie aux yeux de nombreux soignants américains et lance un mouvement général de publicisation. Aux Etats-Unis, elle ouvre la voie à la prise en charge des traitements de la fibromyalgie par le système d'assurances privées américaines, même si la couverture varie fortement d'une compagnie d'assurance à l'autre⁶. A l'échelle internationale, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) se fonde sur la validation de l'*American College of Rheumatology* pour reconnaître la fibromyalgie, qui se voit attribuer un code dans la classification internationale des maladies (CIM). En 1982, la fibromyalgie est inscrite dans la CIM 10 sous la rubrique M.79.7 intitulée « Rhumatisme non spécifié ».

Les firmes pharmaceutiques manifestent un intérêt croissant pour ce qui apparaît comme un nouveau marché. Les années 1990 voient apparaître une gamme de médicaments de plus en plus fournie, appartenant notamment aux familles des antalgiques et des antidépresseurs (ces derniers étant utilisés pour leurs effets sur le sommeil ou sur les douleurs). Au cours de cette période, le nombre des diagnostics augmente considérablement, tout comme le nombre de publications sur le sujet (Goldenberg et al. 2003).

Ces tendances se confirment dans les années 2000, lorsque les firmes pharmaceutiques deviennent des agents actifs dans la diffusion et l'adoption de la notion de fibromyalgie par les professionnels et par le grand public (Hadder et al. 2005). Les firmes interviennent en particulier dans le travail de production de connaissances médicales à travers le financement d'études spécifiques ou l'organisation de congrès professionnels. Des firmes comme Pfizer et Eli Lilly, par exemple, financent de nombreuses conférences médicales sur la fibromyalgie, notamment certaines sessions des congrès de l'*American College of Rheumatology*⁷. En Europe, le laboratoire Pierre Fabre – qui commercialise le Minalcipran, un antidépresseur utilisé entre autres pour le traitement de la fibromyalgie – sponsorise par exemple l'organisation de conférences de l'*European League Against Rheumatism* (EULAR)⁸.

⁶ Voir par exemple Steve Twedt, « Fibromyalgia patients fight insurers over medication coverage », in *Pittsburgh Post-Gazette*, 13/07/2008,

<http://www.post-gazette.com/pg/08195/896544-28.stm>, dernier accès 14 décembre 2008.

⁷ <http://www.medpagetoday.com/MeetingCoverage/ACR/7350>, dernier accès 14 décembre 2008.

<http://www.rheumatology.org/annual/brochure/industry.asp>, dernier accès 14 décembre 2008.

⁸ Voir par exemple <http://www.congres-fibromyalgie.com/eular2007/>, dernier accès 14 décembre 2008, http://www.fibromyalgia-pierre-fabre.com/index.php?option=com_content&task=view&id=63&Itemid=2 dernier accès 14 décembre 2008.

I. Emergence d'un problème public

Les toutes dernières années ont vu une accélération de ce mouvement. En 2007, Lyrica® (prégabaline) a été le premier médicament dont la fibromyalgie est l'une des indications principales. Ce produit des laboratoires Pfizer avait été auparavant utilisé dans le traitement de la douleur neuropathique (par exemple celle des diabétiques) et dans le traitement adjuvant de l'épilepsie. Selon le *New York Times*⁹, en novembre 2007, 800.000 prescriptions par mois étaient dénombrées pour ce médicament aux Etats-Unis. Les chiffres avaient grimpé d'environ 200.000 après l'annonce de l'approbation de Lyrica® pour le traitement de la fibromyalgie par la *Food and Drug Administration* (FDA). La publicité télévisée pour ce médicament bénéficie d'importants budgets¹⁰, qui contribuent à familiariser le grand public à la fibromyalgie et à son traitement médicamenteux. On y voit une femme rayonnante, âgée d'une cinquantaine d'années, pratiquant toutes sortes d'activités après avoir pris Lyrica®¹¹. Deux autres laboratoires se lancent dans la course en 2008 : Eli Lilly obtient l'autorisation de la FDA pour l'antidépresseur Cymbalta® (duloxetine) pour la fibromyalgie¹² et Pierre Fabre obtient en janvier 2009 l'autorisation de la FDA pour la commercialisation du Minalcipran pour la fibromyalgie¹³. Les perspectives de croissance de ce marché dans les années à venir sont très importantes¹⁴. Les études sur l'impact de ces médicaments, généralement effectuées sur une période relativement brève, montrent pourtant des bénéfices mitigés lorsqu'on les compare aux placebos (Abeles et al. 2008). Leurs effets secondaires sont en outre loin d'être anodins, incluant pour Lyrica® des tendances suicidaires (Avorn 2008)¹⁵.

On retrouve en Europe les échos de ces différentes étapes dans la diffusion de la notion de fibromyalgie, avec un décalage temporel et un plus grand scepticisme envers les traitements médicamenteux (Perrot 2007). En 2007, l'agence européenne du médicament refuse ainsi l'autorisation à Eli Lilly pour Cymbalta® pour le traitement de la fibromyalgie¹⁶.

Bien que partiels, ces éléments montrent que les médecins, qui apparaissent au départ comme les moteurs de l'émergence de la fibromyalgie, acquièrent progressivement un rôle de « *gatekeepers* » (portiers), validant une problématique massivement diffusée par les firmes pharmaceutiques. La fibromyalgie illustre à ce titre une tendance plus générale dans

⁹ <http://www.nytimes.com/2008/01/14/health/14pain.html?scp=2&sq=fibromyalgia&st=cse>, dernier accès 14 décembre 2008.

¹⁰ Ibid.

¹¹ Voir un exemple récent de la publicité télévisée sur ce médicament sur http://www.lyrica.com/content/fibro_homepage.jsp?setShowOn=../content/fibro_homepage.jsp&setShowHighlightOn=../content/fibro_homepage.jsp, dernier accès 14 décembre 2008.

¹² <http://www.nytimes.com/2008/01/14/health/14pain.html?scp=2&sq=fibromyalgia&st=cse>, dernier accès : 14 décembre 2008.

¹³ <http://www.ladepeche.fr/article/2004/01/27/415524-Pierre-Fabre-veut-vendre-le-Minalcipran-aux-USA.html>, dernier accès 14 décembre 2008, <http://www.fiercebiotech.com/press-releases/forest-laboratories-cypress-bioscience-fibromyalgia-drug-delayed-fda>, dernier accès 14 décembre 2008, *Les Echos*, 16/09/01 p.21.

¹⁴ « Estimé à 367 millions de dollars en 2006 aux Etats-Unis et dans l' US et l'UE5, on prédit que le marché de la fibromyalgie atteindra 1.7 milliards de dollars en 2016 (54). »

http://www.researchwikis.com/Fibromyalgia_Marketing_Research, dernier accès 14 décembre 2008.

¹⁵ Voir aussi les recommandations sur le site de la FDA,

<http://www.fda.gov/consumer/updates/fibromyalgia062107.html>, dernier accès 14 décembre 2008.

¹⁶ http://www.emea.europa.eu/pdfs/human/opinion/Cymbalta_55118108en.pdf, dernier accès 14 décembre 2008.

I. Emergence d'un problème public

les phénomènes de médicalisation au sein des sociétés contemporaines (Conrad 2007), tendance au terme de laquelle le rôle des médecins change : les médecins ne sont plus l'acteur central des phénomènes de médicalisation. Ils participent à des stratégies plus globales de diffusion auprès du grand public. Le concept de « *disease mongering* », que Fred Pacaud propose d'appliquer à la diffusion de la notion de fibromyalgie dans l'espace public, à la suite de Payer et Moynian, est particulièrement éclairante (Payer 1992, Moynian et al 2002, Paccaud 2007). Ce concept désigne la fabrication de nouvelles maladies sous la pression des industries pharmaceutiques, des lobbies médicaux, des associations de malades et des compagnies d'assurance, à l'instar de la calvitie, du syndrome du côlon irritable, de la phobie sociale, de l'ostéoporose ou du dysfonctionnement érectile (Moynian et al 2002)¹⁷.

Parallèlement au renforcement du rôle des compagnies pharmaceutiques, on observe l'apparition d'autres acteurs contribuant à publiciser la fibromyalgie et à l'inscrire sur l'agenda public. Les associations de malades ont exercé un rôle influent dans la diffusion de la thématique et dans sa validation par les autorités sanitaires de divers pays. Aux Etats-Unis, les associations des patients ont été très actives dans le lobbying auprès du Congrès américain, du National Institute for Health et des Etats fédérés. En 1993, une association de malades a par exemple sponsorisé un médecin en vue de son audition devant les deux Chambres américaines afin d'obtenir des crédits de recherche¹⁸. Ce lobbying a abouti à ce qu'au moins huit Etats fédérés proclament une « *Fibromyalgia Awareness Day* » (jour de prise de conscience de la fibromyalgie) (Wolfe 2009).

Si les associations ne sont pas directement à l'origine de l'introduction de cette problématique auprès des milieux médicaux, elles contribuent en revanche activement à sa diffusion dans l'espace public, qui n'est pas elle-même sans conséquence sur les milieux médicaux. Le cas de la fibromyalgie peut à ce titre être rapporté à d'autres cas tels que le syndrome de fatigue chronique ou la sensibilité chimique multiple, qui sont des affections partageant certains traits structurants avec la fibromyalgie, notamment l'absence de mise en évidence de signes biologiques (Dumit 2005). Les créations d'associations de patients fibromyalgiques datent, pour la plupart d'entre elles, des années 1990. Elles font suite à l'inclusion de la fibromyalgie dans la Classification internationale des maladies (CIM) de l'OMS. Progressivement, le mouvement associatif s'organise et se structure. Aux Etats-Unis, une fédération d'associations locales est créée en 1997. En Europe, des associations nationales, qui fédèrent souvent des associations régionales, naissent en Grande-Bretagne

¹⁷ « Le *disease mongering* peut inclure transformer des maux ordinaires en problèmes médicaux, voir des symptômes bénins comme graves, traiter des problèmes personnels comme médicaux, voir des risques comme des maladies, et cadrer les estimations des prévalences pour maximiser des marchés potentiels » (Moynian et al 2002).

¹⁸ <http://www.fmnetnews.com/about-philosophy.php>, dernier accès 14 décembre 2008.

I. Emergence d'un problème public

(1992), en Espagne (1996), en Suède (1998), en France (2001)¹⁹. Dans le contexte européen, les activités de lobbying sont dirigées non seulement vers les Etats membres mais aussi vers les institutions communautaires. En décembre 2008, le réseau européen des associations de patients fibromyalgiques (*European Network of Fibromyalgia Associations*) obtient la signature par les députés européens d'une déclaration à l'adresse de la Commission et du Conseil, invitant les Etats membres à reconnaître la fibromyalgie comme une maladie et à œuvrer à sa prise en charge, à la recherche, au dépistage et dénombrement des malades²⁰.

2. Controverses

Malgré cet intérêt de la part de multiples acteurs, les controverses demeurent importantes. Elles portent à la fois sur la nature des troubles et sur les réponses susceptibles d'y être apportées. Le continent américain, qui vit émerger la notion de fibromyalgie est aussi le lieu d'intenses débats sur sa nature, sur l'intérêt du diagnostic et sur la prise en charge des troubles. Ces débats ont acquis une telle ampleur, qu'ils sont au cœur de ce qu'un rhumatologue a appelé « *the fibromyalgia wars* » (les guerres de la fibromyalgie) (Wolfe 2003). Nous rapportons ici les principaux points de débat, en signalant que ces éléments ne sont pas sans liens les uns avec les autres, l'ensemble de la controverse faisant système.

Quelle origine pour quel modèle de causalité pour la fibromyalgie ?

L'origine du syndrome et la place respective des facteurs psychologiques ou psychosociaux constituent une première source de débats et de polarisations. Les troubles psychiques sont-ils la cause ou la conséquence de la fibromyalgie, ou bien encore les deux à la fois ? Des chercheurs se sont engagés dans l'identification d'une cause de la fibromyalgie sans lien avec le mental. Les explications biomédicales contemporaines mettent l'accent sur un dérèglement de la perception de la douleur au niveau du système nerveux central, dont on trouve une synthèse dans un numéro du *Journal of Rheumatology* (Rowbotham 2005, Dworkin 2005, Levine et al. 2005, Price 2005, Crofford 2005, Mease et al. 2005). Des images radiologiques anormales sont mises en évidence chez les patients atteints de fibromyalgie. Cependant, la controverse demeure : ces images signifient-elles que l'anomalie est l'une des causes, voire la principale cause de la fibromyalgie ou sont-elles simplement une conséquence de la douleur (Crofford et al 2002, Siegel et al 2008) ?

¹⁹ <http://www.enfa-europe.eu/index1.php?id=0>, dernier accès 18 décembre 2008.

²⁰ <http://www.enfa-europe.eu/index.php?id=55>, dernier accès 18 décembre 2008.

I. Emergence d'un problème public

Les groupes de patients prennent une part active dans ces débats. La plupart des associations de malades défendent le caractère organique de la fibromyalgie et récusent les explications en termes d'origine psychologique ou socio-psychologique²¹. Elles adhèrent à une conception en vertu de laquelle la fibromyalgie pourrait être un dérèglement de la perception de la douleur dont la cause initiale est inconnue. Les professionnels de santé et les chercheurs qui nient ce fondement organique de la fibromyalgie sont alors parfois désignés par le terme de « fibro-sceptiques »²².

A l'opposé de ces positions, d'autres sources indiquent qu'une majorité des médecins considère le caractère psychologique ou psychosomatique de la fibromyalgie comme déterminant (Reid et al 2001).²³ Ils pointent à l'appui de cette thèse une corrélation entre la fibromyalgie et la dépression, voire entre la fibromyalgie et d'autres pathologies psychiques. Dans cette perspective, la fibromyalgie regrouperait une série de réponses (douleurs, fatigue) à des situations ou des environnements stressants ou exigeants. La fibromyalgie n'en est pas moins considérée comme réelle et sérieuse, potentiellement invalidante pour la personne concernée. La fibromyalgie est toutefois alors syndrome regroupant une pluralité de symptômes, à la manière d'autres entités comme le SFC ou la maladie chronique de Lyme (Wolfe 2009). Les personnes souffrant de tels syndromes « partagent des phénoménologies similaires, des taux importants de co-occurrence, des caractéristiques épidémiologiques similaires et des prévalences de comorbidité psychiatrique plus importantes qu'on ne pourrait l'attendre » (Barsky et al. 1999).

Le caractère à prédominance féminine de la fibromyalgie alimente aussi ces débats. Serait-il une preuve du caractère socio-psychologique, non-organique de l'origine la fibromyalgie, les femmes subissant des contraintes spécifiques et y répondant aussi à travers une symptomatologie particulière (Loriol 2002) ? Ou bien, faut-il chercher des causes spécifiques à la biologie féminine (par exemple certains déséquilibres hormonaux) pour conforter les thèses affirmant l'origine organique de la fibromyalgie (Neeck et al.1999, Neeck et al. 2000) ?

« Illness » ou « disease » : la fibromyalgie est-elle une entité isolable ?

Etroitement liée au précédent débat sur l'étiologie psychologique ou organique de la fibromyalgie, se pose la question de savoir si la fibromyalgie est un « syndrome » ou une

²¹ Voir par exemple <http://www.destinationsante.com/IMG/pdf/Fibromyalgie-lettre-ouverte-Pdt-Republique.pdf>, dernier accès 14 décembre 2008.

²² Voir par exemple l'article « Croire ou ne pas croire » sur le site d'une association régionale française de fibromyalgiques, évoquant ce fondement organique : <http://cevennes-fibromyalgies.org/html/Croire%20ou%20ne%20pas%20croire.htm>, dernier accès 14 décembre 2008.

²³ Ce point de vue est soutenu par plusieurs experts (entretiens avec les Dr Nicole Garret et Patrice Van Amerongen, psychiatres, experts pour la HAS). Voir aussi « Half of Doctors Routinely Prescribe Placebos », *New York Times*, 10/23/2008.

I. Emergence d'un problème public

« maladie », ou, pour reprendre les termes des débats anglo-saxons, si elle est « *illness* » ou « *disease* »²⁴. Est-elle une entité isolable correspondant à un changement pathologique dans le corps (maladie/*disease*), ou représente-t-elle la fin d'un continuum de réactions à un environnement stressant ou à une situation de détresse psychologique (syndrome/*illness*) qui se manifestent par des douleurs généralisées ? (Markella 1999 Wessley et al. 1999).

Ainsi, il y aurait – selon ceux qui se situent du côté de « *disease* » – une entité nosologique conçue le plus souvent comme organique, qui serait la *cause* des symptômes (Yunus 2008) : les douleurs et la fatigue seraient alors des manifestations de la fibromyalgie, elle-même conçue comme une pathologie sensorielle dont le lieu serait le système nerveux central. Ceci devrait conduire les cliniciens à renoncer à discuter la pertinence de la catégorie fibromyalgie et se concentrer sur la prise en charge des patients. Le traitement médicamenteux aurait toute sa place dans cette prise en charge. Pour les partisans de cette position, les approches contestant la fibromyalgie en tant qu'entité cohérente conduiraient à une médecine de faible qualité, peu soucieuse des besoins du patient.

En revanche, selon ceux qui se situent du côté de l'autre pôle, le terme de fibromyalgie désignerait un ensemble de maux corrélés de manière fluctuante, une *illness* (terme anglais qu'on pourrait traduire par « un mal ») (Wesseley 2002). Un éditorial du *British Medical Journal* sur les « *non-diseases* » (Smith 2002), présente un sondage des lecteurs où la fibromyalgie apparaît dans une liste de non-maladies à proximité de l'hypercholestérolémie et de l'obésité. Selon cette perspective, il serait erroné de dire « vous avez des douleurs à cause de votre fibromyalgie ». Il faudrait plutôt dire « vos douleurs, c'est votre fibromyalgie ». Bien plus, selon ce deuxième point de vue, les patients que les médecins auraient tendance à regrouper sous le label de la fibromyalgie seraient des personnes présentant les symptômes associés à un degré particulièrement sévère, alors qu'il y aurait en fait un continuum beaucoup plus progressif entre ces cas et d'autres patients présentant les mêmes troubles de manière moins accusée, qui ne seraient pas diagnostiqués comme tels (Ehrlich 2003a). Les tenants de cette deuxième position affirment rencontrer des difficultés à la faire connaître dans le monde professionnel à travers des études épidémiologiques. Dans la mesure où les revues médicales cherchent à publier des résultats tangibles, une « non-maladie » est par avance décevante : « il est difficile de faire une étude sur rien » (entretien téléphonique avec Fred Wolfe, décembre 2008).

En pratique, les critères diagnostiques, dont les plus marquants sont les points douloureux identifiés par l'ACR en 1990, font également débat. Le fait qu'il n'y ait pas d'anomalie radiologique ou biologique au niveau des zones douloureuses jette un doute sur la

²⁴ Jennings 1986 analyse cette distinction. Pour une critique de cette distinction comme comportant un dualisme corps/esprit implicite, constituant un non-pensé de la médecine occidentale, voir Lloyd et al. 2000.

I. Emergence d'un problème public

scientificité des diagnostics posés à partir de la pression des points. Par exemple, pour le Dr. M-F Kahn, les points douloureux ne constituent pas un critère majeur : « certains patients ont les points sans la fibromyalgie, d'autres la fibromyalgie sans les points » (Piguet et al 2007). L'auteur principal de la recherche qui a défini, en 1990, les critères diagnostiques de la fibromyalgie est revenu sur ses conclusions, affirmant que le diagnostic par points douloureux permet de diagnostiquer un nombre de personnes souffrant de maux divers ou transitoires, en augmentant artificiellement le nombre de malades (Wolfe 2003).

Que faire en pratique ? Le problème du diagnostic de la fibromyalgie et de sa prise en charge

Malgré ces incertitudes et la part d'inconnu relative aux mécanismes et aux traitements, les patients fibromyalgiques sont, d'après les médecins²⁵, facilement identifiables. Les patients fibromyalgiques sont réputés « difficiles », exigeants, comme le rappelle le Dr. Kahn dans un entretien (Piguet et al. 2007). Des problèmes de communication lors des consultations sont souvent évoqués. Les patients fibromyalgiques mettent en difficulté les médecins car leur prise en charge exige une approche pluridisciplinaire et un accès à des ressources rares (rééducation, gymnastique, thérapies comportementales et cognitives). Souvent, une certaine frustration est partagée par les soignants et les patients (Crofford et al. 2002).

La catégorie fibromyalgique présenterait alors un avantage dans la pratique des médecins. Elle leur permettrait de nommer le mal, tout en permettant aussi au patient de comprendre qu'il peut avoir une prise sur ses problèmes, et ce en un temps nécessairement limité : « Tous les rhumatologues savent qu'une consultation avec une patiente qui a ce problème, c'est au moins une heure de discussion. Les patientes fibromyalgie sont difficiles. Au départ, les secrétaires, toutes sortes de gens nous disaient : il y a quelque chose qui ne va pas avec ces gens. Ils parlent et parlent et parlent. [...] Dans ce sens là, la fibromyalgie, c'est un diagnostic pratique, c'est une réponse simple : « vous avez une fibromyalgie, prenez ces médicaments », vous pouvez finir votre consultation en 10 minutes. » (Entretien téléphonique avec Fred Wolfe, 12 décembre 2008)²⁶.

Un autre point de controverse porte sur le diagnostic et ses effets. Pour certains, le fait de nommer la fibromyalgie permet de l'identifier et de la traiter, de prévenir les facteurs aggravants ou d'amoinrir les symptômes (Piguet et al. 2007), au besoin par une prise en charge multidisciplinaire tenant compte des souffrances physiques et psychiques. Mais d'autres publications pointent les effets potentiellement iatrogènes du diagnostic : les

²⁵ Entretien avec Fred Wolfe, décembre 2008, entretiens avec les Dr Nicole Garret et Patrice Van Amerongen, psychiatres, experts pour la HAS, mars 2009.

²⁶ Les limites de l'approche biomédicale des douleurs chroniques ont été soulignées par nombre de travaux (Kleinmann 1988, Kleinman et al 1997, Greenlagh 2001).

I. Emergence d'un problème public

patients y gagnent une légitimité sociale et un soulagement à pouvoir nommer leurs maux, mais y perdent apparemment à travers le « *symptom focusing* » (le fait de se concentrer sur ses symptômes) (Hassett et al 2000, Huibers et al. 2007). L'étiquette de fibromyalgie conduirait les patients à se concentrer sur leur souffrance et non pas à mettre l'accent sur les mécanismes de « *coping* » (« s'en sortir, faire avec ») qui pourraient leur permettre d'améliorer leur état (Hadler 2003). Ce problème se pose également si l'on pense aux stratégies de prévention de la fibromyalgie : parler de fibromyalgie n'est-ce pas aussi la populariser, au risque de contribuer à l'épidémie ?

Le diagnostic de fibromyalgie fonctionnerait comme une prophétie auto-réalisatrice, conduisant le patient à assumer une identité de malade qui en renforcerait les symptômes : « La souffrance [...] est exacerbée dans un cycle auto-perpétué, auto-validé, dans lequel des symptômes banals, somatiques, sont incorrectement attribués à une anomalie grave » (Barsky et al 1999). D'autres publications pointent l'effet d'étiquetage qu'induit le diagnostic: « l'invalidité est certifiée, un pronostic sans espoir est donné [...] Ainsi nous avons transformé un symptôme courant en une industrie rémunératrice » (Ehrlich 2003).

Que proposent les médecins qui contestent la notion de fibromyalgie ? Dans les exemples rencontrés, ils avancent l'importance du fait d'être franc sur l'état des connaissances relatives à la fibromyalgie tout en proposant une approche pluridisciplinaire du problème²⁷. Ce type d'approche peut inclure la rééducation à l'effort, la thérapie cognitive ou la psychothérapie, sans exclure la prescription d'antalgiques (Block 1993, Ehrlich 2003).

Des publications récentes, évoquant le rôle de facteurs génétiques (Ablin et al. 2006), promettent d'alimenter de nouvelles controverses et de nouvelles polarisations sur la question.

Comment ces débats se manifestent-ils dans le contexte français ? Si, comme nous l'avons vu, la fibromyalgie a été identifiée par certains médecins dès le début des années 1980, elle n'a pas encore connu en France la validation du milieu médical et des autorités de santé. La composante psycho-somatique est généralement affirmée sans qu'elle soit envisagée comme la cause unique du mal (Cathébras et al 1998). Les praticiens privilégient une approche basée sur la prise en charge des symptômes. Une prise en charge pluridisciplinaire est l'apanage de quelques centres anti-douleurs, approche que préconise le rapport de 2007 de l'Académie Nationale de Médecine (Académie Nationale de Médecine

²⁷ « Pouvons-nous aider les patients sans propager la fibromyalgie? On pourrait dire au patient quelque chose comme: « Vous avez un type de problème que nous voyons communément mais que les médecins ne comprennent pas bien. On peut vraiment vous aider. Si nécessaire, nous pouvons ajouter « Certaines personnes appellent ce problème la fibromyalgie. La fibromyalgie est le nom que nous donnons au problème, mais cela ne cause pas le problème. De plus, parfois certains patients demandent au médecin : « Est-ce que j'ai une fibromyalgie ? ». La réponse peut être « Certains médecins appellent vos problèmes fibromyalgie. La fibromyalgie est le nom que nous donnons à ce genre de problème, pas la cause du problème ». » (Wolfe 2003)

I. Emergence d'un problème public

2007). D'après nos recherches exploratoires, la majorité des rhumatologues semble moins polarisée que leurs collègues américains sur cette question (même si l'ensemble de ces débats se retrouve dans l'espace français), peut-être parce que la fibromyalgie est partiellement ignorée du grand public et qu'elle n'est pas encore explicitement validée par les institutions de santé. Les professionnels de santé n'ont pas été confrontés à la même nécessité que leurs confrères américains de se prononcer publiquement sur la question.

Pourtant, la présence de la fibromyalgie dans l'espace public est croissante, à travers les articles de plus en plus nombreux dans les journaux et revues destinés au grand public, des émissions télévisées ou les forums de discussions en ligne animés par les malades. Sont ainsi mis en avant les développements de la recherche sur la fibromyalgie ainsi que les fréquentes questions posées à l'Assemblée nationale sur la fibromyalgie au cours des trois dernières années²⁸. Dans ce contexte, on peut supposer que la position des professionnels français est appelée à évoluer. Ces dernières années ont vu une intensification de l'activité associative et une hausse de l'intérêt des professionnels et des profanes pour la fibromyalgie. Les colloques des rhumatologues comportent presque systématiquement des sessions sur la fibromyalgie. Des associations de patients y ont été récemment invitées. Assistera-t-on à une reprise des controverses exposées plus haut, adaptées certes au contexte social et sanitaire français ?

²⁸ Voir par exemple un article sur le site du *Nouvel Observateur*, « Un marqueur pour la fibromyalgie ? », 12/06/2008, http://tempsreel.nouvelobs.com/actualites/sante/20080313.OBS4899/un_marqueur_pour_la_fibromyalgie_.html, dernier accès 14 décembre 2008.

II. Entretiens avec les patients

Nous avons mené une étude exploratoire auprès de patients atteints de fibromyalgie afin de comprendre leur expérience, leur trajectoire dans le système de soins et les obstacles et difficultés auxquels ils sont confrontés à l'occasion du diagnostic et de la prise en charge de la fibromyalgie. Dix patients (dont huit femmes et deux hommes) ont été interrogés dans le cadre d'entretiens semi-directifs dont la durée a varié d'une heure trente à trois heures. Au cours des entretiens, plusieurs thèmes ont été successivement abordés, comme l'indique le guide d'entretien joint en annexe.²⁹

Ces entretiens permettent d'identifier plusieurs éléments que nous développerons ci-dessous dans deux parties : la première éclaire la relation des patients avec le monde médical ; la deuxième s'intéresse à leur rapport avec le reste du monde social.

1. De « C'est dans votre tête » à « C'est dans votre cerveau » : trajectoires médicales et relation aux médecins

Les trajectoires médicales des patients sont caractérisées par une longue errance médicale, au cours de laquelle les patients multiplient les consultations et reçoivent successivement plusieurs diagnostics provisoires susceptibles d'être ultérieurement remis en question. Le diagnostic de fibromyalgie met pour eux un terme à cette errance. Il marque de manière définitive le reste de leur trajectoire. La pose du diagnostic tend à induire une vision de la fibromyalgie comme irréversible, invalidante à terme et soignée principalement par un traitement médicamenteux. Dans ce contexte, la relation au médecin est marquée par la défiance. Les patients développent des stratégies actives de recherche de médecins. Ils recherchent des médecins jugés compétents et développent une stratégie d'évitement des professionnels – majoritaires – qui, selon eux, ne connaissent pas la fibromyalgie. A travers les entretiens des patients, les professionnels de santé apparaissent marqués par un fort dualisme corps/esprit. Cette dissociation contribue à prolonger l'errance avant le diagnostic en attribuant les symptômes au mental (« c'est dans votre tête »). Le caractère « féminin » de la fibromyalgie œuvre dans le même sens.

²⁹ Pour les détails concernant le profil des personnes interrogées et la méthodologie voir annexe.

A. Trajectoires : des premiers symptômes au traitement

Une longue errance médicale avant le diagnostic

Comment arrive-t-on à un diagnostic de fibromyalgie ? Les patients interrogés font état de la complexité de leur trajectoire médicale, notamment avant la pose de diagnostic. **Plusieurs années peuvent s'écouler** avant la pose d'un diagnostic de fibromyalgie. Au cours de cette période, les patients cherchent à savoir de quel mal ils sont atteints en multipliant les visites chez différents médecins, en majorité des généralistes et des rhumatologues, mais parfois aussi des gynécologues, des neurologues, des psychiatres, des gastro-entérologues ou des internistes, selon la nature de la plainte initiale. Certains patients font l'expérience de diagnostics infirmés par la suite, en l'absence de signes radiologiques ou biologiques concluants. Au vu des entretiens réalisés, les diagnostics infirmés cités par les patients sont la spondylartrite ankylosante, la polyarthrite rhumatoïde, la dégénérescence discale, le syndrome de Gougerot-Sjögren ou la sclérose en plaques (trois personnes interrogées affirment que le diagnostic de sclérose en plaques n'est pas totalement infirmé pour elles). Ces éléments rejoignent les débats médicaux actuels, qui font de la fibromyalgie un « diagnostic d'exclusion ».

Souvent, la quête des malades connaît un terme à travers la rencontre avec un médecin « qui connaît la fibromyalgie ». Selon les cas, ce médecin exerce en milieu hospitalier ou ambulatoire. La période entre la manifestation des troubles initiaux et le diagnostic est souvent longue et vécue comme une expérience personnelle : le patient « se fait poser un diagnostic », il « met plusieurs années pour arriver au diagnostic ». Un patient (Julien), diagnostiqué en 2007, indique ainsi n'avoir mis « que » cinq mois pour passer des premiers troubles au diagnostic. Ce délai, qui est l'un des plus courts constaté auprès des patients lui apparaît inacceptablement long, étant donnée la sévérité des symptômes. On peut émettre l'hypothèse que ce délai – relativement court au vu des expériences vécues par les autres patients interrogés – est lié à la plus grande diffusion de la notion de fibromyalgie dans les médias et sur Internet au cours des dernières années (Julien est du reste l'un des rares patients interrogés à avoir entendu parler de fibromyalgie avant de recevoir ce diagnostic).

Comment expliquer les délais longs entre la manifestation initiale des troubles et le diagnostic ? Deux séries de raisons apparaissent dans les entretiens.

Premièrement, les patients fibromyalgiques constituent souvent des « cas compliqués » (Jeanine), associant plusieurs maladies ou syndromes (voir l'introduction pour le profil des personnes interrogées).

Les plaintes initiales des patients sont d'une grande diversité et sont peu spécifiques : si la fatigue est souvent présente, on n'y trouve pas nécessairement des douleurs. Les entretiens font état de médecins désemparés devant les symptômes évoqués, dont les premiers ne sont pas forcément la douleur généralisée ou la fatigue, considérés comme les marqueurs « classiques » de la fibromyalgie.

« Mon médecin généraliste qui n'arrivait plus à s'en sortir, qui me connaissait depuis que j'étais jeune, qui a vu plein de gens qui se sont plantés sur moi, qui, à un moment, ils ont cru que c'était plutôt le cadre gynécologique qui faisait que j'étais tout le temps dans des états pas possibles. Mais même le gynéco, il ne voyait que... Par contre, j'ai été ménopausée précoce. Il y avait une gynéco, quand j'étais jeune, qui déjà, elle m'a dit : toi, si un jour, tu as une grossesse, elle ne serait pas normale, il faudrait que tu sois huit mois alitée. Apparemment, j'avais des particularités déjà. Maintenant, je ne peux pas vous dire qu'est-ce qui quoi ».

Maria

Certains patients font état de médecins désemparés face à des symptômes inhabituels. Au dire des patients, ces derniers n'arrivent pas à rattacher les symptômes à des maladies répertoriées. Ils doivent faire face à des demandes complexes ou surprenantes de la part de patients présentant des troubles multiples. En outre, au cours des années suivant le diagnostic, les patients semblent compléter le tableau initial par de nouveaux symptômes, qui s'amplifient avec le temps.

« [...] l'autre là l'avant-dernière, elle en avait assez de me voir. C'était une femme en fin de carrière. Ca la saoulait de chercher et j'étais un truc compliqué. Et elle me disait : « Ecoutez. Je ne comprends pas, je ne sais pas ». Ça l'embêtait de faire des infiltrations. Elle m'a envoyé les faire sous radio. [...] Alors et puis je suis vraiment une emmerdeuse de toute façon en dehors de la fibromyalgie parce que j'ai plein de maladies compliquées. Donc, je fais des apnées du sommeil. [...] Oui. Donc j'ai les symptômes de la fibromyalgie, une vessie irritable, des intestins irritables. Qu'est-ce que j'ai encore ? Bon, j'ai la sécheresse des yeux qui était quand même bien pénible. [...] Je suis obligée d'en rire parce que c'est tellement... un jour mon gendre a dit « Ah ben ta mère elle aura fait tout le dictionnaire. Une nouvelle maladie hop ! ».

Jeanine

Deuxièmement, au cours de la consultation médicale, les plaintes des patients sont souvent rapportées par le médecin à un contexte psycho-somatique, ce qui a pour conséquence de les minimiser et/ou de les renvoyer à des problèmes de nature psychique, comme la dépression. C'est le cas de nombreux autres syndromes où les réactions des médecins suivent le modèle de ce que les Américains appellent IAIYH (« it's all in your head », « c'est dans votre tête ») (Dumit 2006).

« Ils me disaient : 'vous n'avez rien' alors que moi j'avais l'impression de souffrir, d'avoir cette maladie grave et pendant 5 mois on a fait comme si ce n'était rien, comme si c'était tout dans ma tête ».

Julien

Les entretiens montrent un monde médical où prédomine un fort dualisme corps esprit, différenciant les plaintes ayant un substrat organique de celles qui sont d'origine psychosomatique. Pour beaucoup de généralistes et de rhumatologues, le fait que des manifestations douloureuses soient dues à un contexte sociétal ou psychique induit une moindre prise en compte de leur caractère potentiellement « grave ».

Le diagnostic : un moment fondateur

Dans les dire des patients, beaucoup de choses se jouent au moment du diagnostic. D'où l'importance de s'intéresser à cette étape. Chez la plupart des personnes interrogées, **le diagnostic survient à la fin des années 1990**, alors même que les troubles sont souvent beaucoup plus anciens. De sorte que la pose du diagnostic coïncide, chez ces patients, avec l'émergence plus générale de la fibromyalgie, en France comme dans d'autres pays. La plupart des patients interrogés ont découvert le terme fibromyalgie au moment du diagnostic, lors d'une consultation. Ce diagnostic est perçu comme un point d'arrêt aux démarches angoissantes de recherches et d'investigations complémentaires, dont certaines évoquaient jusqu'au moment du diagnostic et parfois même après celui-ci des maladies graves comme la sclérose en plaques. En ce sens, le diagnostic induit un grand soulagement chez les patients. Ce soulagement est d'autant plus grand qu'une majorité des patients interrogés voit à travers le diagnostic de fibromyalgie l'abandon de diagnostic possible de maladie mentale :

« Je me souviens très, très bien du jour où il m'a dit « bon, écoutez ! Avec tout ce qu'on a fait, toutes les recherches qu'on a faites et tout cela, je crois pouvoir diagnostiquer que c'est la fibro. Donc ça ne vient pas de votre esprit. Vous n'êtes pas folle ». Et là, je

II. Entretiens avec les patients

lui ai dit « mais vous ne pouvez pas savoir ce que ça me fait du bien d'entendre ça ». Et je l'ai redit à [un autre rhumatologue] quand il a confirmé le diagnostic. Et je me suis sentie légère, légère. Je me suis dit « han ! tout ça dans ma tête, ça fait dix ans que ça dure et que je me dis que... donc on me dit que je suis à moitié folle, que ça vient de ma tête ». Eh non ! Et dix ans durant, j'ai... avec le recul je me dis, j'en ai vraiment bavé, parce qu'en fait j'ai toujours fait en sorte de... Je n'aime pas cette expression mais c'est quand même ça, de prendre sur moi, d'aller au-delà de moi pour faire en sorte de ne pas montrer que j'étais malade quoi. »

Véronique

Cet extrait laisse apparaître le soulagement de la patiente, qui accède à une identification de l'origine des problèmes rencontrés : « je ne suis pas folle ». Le diagnostic lui confère en outre une légitimité à exprimer publiquement sa souffrance, à se poser comme une personne socialement « malade ».

Si le diagnostic est vu comme libérateur par les patients, il comporte cependant aussi une part de violence. Les entretiens laissent penser que l'annonce du diagnostic de fibromyalgie pose problème à certains médecins. De fait, le diagnostic implique l'annonce simultanée d'une « non-maladie » (par exclusion de pathologies, parfois graves), et quelque chose de néanmoins sérieux. Du point de vue du malade, la posture exigée du clinicien semble en outre comporter une part de contradiction dans le fait d'identifier un problème sérieux et d'avouer en même temps qu'on ne dispose pas véritablement de solution à proposer :

« La première fois qu'on m'a posé le diagnostic, le médecin m'a dit : « ça ne se soigne pas, ça ne se soigne pas ». C'est un syndrome, on ne savait pas trop comment le soigner. »

Nicole

Le diagnostic de fibromyalgie comporte aussi l'idée d'une **chronicité** et d'une **irréversibilité** : « la fibromyalgie, c'est pour la vie ». La plupart des entretiens montrent que les patients partagent l'idée selon laquelle la guérison n'est pas un horizon envisageable. La représentation courante des patients interrogés est celle d'une modification physique irréversible. Elle apparaît à un moment donné de la vie, pour des raisons variées (stress, traumatisme, survenue d'une autre maladie...). Plusieurs patients (Véronique, Julien) associent la fibromyalgie à la survenue d'un problème neurologique « dans le cerveau ». Une majorité des patients affirme en outre craindre une aggravation des maux et finalement une invalidité. Les espoirs de tous résident dans l'invention possible d'une nouvelle molécule

adaptée à la fibromyalgie et à ses multiples symptômes, molécule qui leur permettrait de « faire taire » leurs symptômes plutôt que de guérir.

« Il faudrait un médicament, alors il faudrait déjà tout ça, que ça réveille, il faudrait que ça réveille pour enlever la fatigue donc un médicament il faudrait que ça se mélange. Moi, je dis un fortifiant physique, plus un antidépresseur et un antidouleur. »

Dominique

Le caractère irréversible de la fibromyalgie semble une évidence pour la plupart des patients. Ce caractère d'évidence pose d'autant plus question que les mécanismes d'installation de la fibromyalgie ne sont pas élucidés³⁰. Les patients semblent savoir qu'« on ne sait pas grand chose sur la fibromyalgie ». Plusieurs mentionnent le terme de « maladie orpheline ». Mais cela ne les conduit pas à remettre en question l'entité fibromyalgie ou le diagnostic posé par le médecin. Une seule patiente, en attente d'examen neurologiques plus poussés, a confié à l'enquêtrice, une fois l'enregistreur éteint, que « si ça se trouve je ne suis même pas fibromyalgique ». Deux autres patientes sont suivies pour des suspicions non encore avérées de maladies neurologiques.

Vécu comme l'aboutissement d'une intense période de recherche, le diagnostic est rétrospectivement présenté comme **un moment fondateur**. C'est le moment où l'on a pu « mettre des mots sur les maux » (Véronique). Le moment peut avoir une valeur quasi-initiatique, de révélation :

« Et [le médecin] a pris un livre de médecine et il m'a lu trois pages sur la fibromyalgie. Et c'était incroyable. Je lui ai dit : « Depuis tant d'années de mal-être, on parle de moi, là-dedans ! ». C'est vraiment de se voir être reconnue. Je lui ai dit : « Ah ! On parle de moi, attendez ! ». Et il m'a dit : « Ecoutez, je vous envoie chez un rhumatologue pour vérifier si c'est une fibromyalgie ». Donc j'ai vu un rhumatologue et un médecin de médecine interne qui, consternés, m'ont dit : « Ecoutez, ce n'est pas la sclérose en plaque, c'est une fibromyalgie. On ne sait pas ce que c'est. On ne sait pas ce qu'on peut faire pour vous. (Je dis bien que c'était en 98). »

Chantal

Le traitement

La plupart des patients interrogés sont suivis par des rhumatologues. Une majorité d'entre eux est aussi suivie par des neurologues. Certains sont suivis dans des centres anti-

³⁰ Ce point a été confirmé par l'entretien avec le Dr Van Amerongen.

II. Entretiens avec les patients

douleurs. Une fois le diagnostic établi, les visites des patients chez ces professionnels ne sont pas très fréquentes (une ou deux fois par an). Le médecin généraliste joue un rôle de relais, notamment pour les prescriptions.

Les patients décrivent des traitements très variés, articulés autour de prescriptions médicamenteuses. Les traitements rapportés par les patients interrogés associent l'ensemble de la pharmacopée décrite dans la littérature relative à la fibromyalgie. La plupart des patients font l'expérience de longues périodes de tâtonnements, au cours desquelles les molécules sont testées « par essai et erreur », jusqu'à trouver celle(s) qui offrent le plus de soulagement et le moins d'effets secondaires. Mais ce soulagement n'est souvent que partiel. Seul Julien a vu une quasi-disparition de ses symptômes après le traitement par un anti-épileptique. Pour le reste, les douleurs, la fatigue et les autres symptômes persistaient à des degrés divers.

Plusieurs patients racontent la période d'essai de médicaments comme **une expérience médicale (au sens scientifique du terme)**. Ils la ressentent parfois comme une aliénation. Les patients sont amenés à essayer de nombreuses molécules, certaines ayant des effets secondaires très gênants.

« Moi, des antidépresseurs, j'ai arrêté depuis un bon moment. Le centre antidouleur, elle le sait et elle le sait tellement bien que de toute façon elle a bien vu que j'étais... elle a bien été obligée de constater les effets négatifs. [...] Ils ont essayé le Prozac sur moi, j'ai fait un œdème de Quincke. Tant mieux, j'étais ravie, j'étais aux anges. J'ai dit : punaise... ! Et ils m'ont dit : surtout, ne réessayez jamais. Et j'ai dit : il n'y a pas de souci, ce n'est pas moi qui vais essayer... »

Maria

Nous retrouvons dans cet extrait l'idée d'expérimentation médicale, dans le cadre de laquelle la patiente se voit comme un cobaye : « ils ont essayé le Prozac sur moi ». Parfois, les incertitudes sur la fibromyalgie se répercutent auprès des patients sous la forme d'injonctions contradictoires énoncées par les des soignants :

« Et puis ce qu'ils me repropoisaient et bien ça ne marche pas. Alors tous les anti-inflammatoires que j'ai essayés. Il y a un anti-inflammatoire, il ne faut pas que j'en reprenne parce que j'ai de la tension. Mon médecin traitant me dit « Il ne faut pas d'anti-inflammatoires ». Et l'autre : « Oh ben si, prenez-en quelque temps ».

Jeanine

II. Entretiens avec les patients

Le changement de la molécule implique une négociation avec le médecin dont la réussite n'est pas toujours acquise et dont l'issue dépend de la capacité du patient à défendre son point de vue, parfois en allant jusqu'à la confrontation. Plusieurs patients affirment avoir renoncé à un médicament après un deuxième avis défavorable sur la molécule en question, de peur de devenir « un légume » (Maria). Les problèmes liés à l'accoutumance aux médicaments et aux effets secondaires invalidants sont soulignés dans plusieurs entretiens.

« [...]on vous donne des trucs à base de morphine qui vous mettent comme un légume, vous perdez l'appétit, vous êtes dans des états de nausée pas possibles, vous ne vous alimentez plus, qu'on vous met du Renutril pour vous alimenter, c'est le machin, qu'on vous donne des trucs et que vous vous apercevez que cela vous nuit plus, que votre colopathie... et qu'en fin de compte, finalement, vous finissez par être vraiment déprimé, de l'état dans lequel vous êtes, et que cela ne vous améliore en rien le sommeil et qu'en plus, cela va vous provoquer des trous de mémoire et de concentration qui sont carrément... parce que nous, on a quand même des petits problèmes de concentration avec cette maladie et que cela demande plus d'effort qu'avant pour certains trucs. Donc, non, moi, je ne prends pas un truc juste parce qu'ils veulent m'enterrer au fond d'un lit et ne plus m'entendre. »

Maria

Les thérapies alternatives (acupuncture, homéopathie, hypnose, massages...) et la kinésithérapie sont généralement appréciées des patients interrogés. Elles sont pourtant paradoxalement jugées peu efficaces et sont de fait peu suivies, notamment en raison de leur coût ou d'une difficulté à y consacrer le temps nécessaire. Une seule patiente (Anne) affirme avoir ressenti « un soulagement total » à la suite d'un massage shiatsu réalisé par un kinésithérapeute à l'occasion d'une cure – qu'elle n'a pu prolonger sur son lieu de résidence habituel pour des raisons de coût. La rééducation à l'effort est également jugée de manière positive, mais elle requiert du temps et des moyens. Elle est considérée – comme la kinésithérapie ou les thérapies alternatives – comme un « luxe » réservé à ceux qui en ont les moyens. Les centres anti-douleur sont parfois jugés loin du domicile, ce qui semble décourager certains patients d'y aller.

B. La relation au médecin

Entre « sceptiques » et « connaisseurs » : une relation aux médecins marquée par l'insatisfaction et les mauvaises expériences.

La plupart des patients ont consulté de nombreux médecins et reçu de nombreux avis médicaux pour les mêmes problèmes. Au fil des rencontres, ils développent un sens fin du type de médecin qu'ils recherchent. **Il y a les médecins « qui y croient » et ceux « qui n'y croient pas ». Il y a ceux « qui connaissent » et ceux « qui ne connaissent pas » ou se montrent « sceptiques ».** Ces derniers types de médecins semblent majoritaires dans les rencontres médicales des patients :

« Certains rhumatos, c'était 'mais non, vous n'avez rien. On ne trouve rien. Pourquoi vous venez ?' [...] Et donc quand je lui ai dit que j'étais atteinte de fibro, bon, il a commencé à me dire 'Ah mais vous savez, on ne sait pas trop la fibro, ce n'est pas connu. On ne sait pas. De toute façon on a tendance, comme il faut mettre un mot sur les douleurs, des choses comme ça, bon on a mis un mot mais on n'est jamais persuadé de ce qui se passe. On ne sait pas. Donc vous savez...'. Donc il finit à rigoler en me disant que voilà ! Bon les gens qui étaient atteints de fibro en fait c'était certainement aussi dans leur tête ».

Véronique

« La première rhumato que j'ai vue, elle n'y croyait pas, pour elle il n'y avait rien sur la radio, ça voulait dire pour elle qu'il n'y avait rien. Elle me fait « Vous ne voulez tout de même pas que j'invente quelque chose, vous ne voulez tout de même pas que je vous invente une hernie supplémentaire ! ». Voilà ce que c'était pour elle ».

Anne

Ces deux extraits d'entretiens font apparaître **un scepticisme se déployant à plusieurs niveaux, en opérant plusieurs déplacements.** En premier lieu, le statut médical incertain de la fibromyalgie conduit certains médecins à la considérer comme n'étant pas une « vraie » maladie, comme n'étant « rien » (« vous n'avez rien », « il faut mettre un mot sur les douleurs »). En outre, les symptômes décrits par les patients peuvent être attribués au « mental » (« c'est dans votre tête »). Enfin, en conséquence, la gravité, voire la réalité même des symptômes peut être niée (si « c'est dans votre tête », c'est que « ça n'existe pas »). D'après les entretiens, le scepticisme de certains médecins vis-à-vis de la réalité de la fibromyalgie en tant que maladie induit scepticisme vis-à-vis des souffrances rapportées par les patients. Parfois, l'ordre de ces déplacements peut être inversé : c'est alors parce que les patients, qui sont souvent des patientes, apparaissent comme des patients qui « s'écoutent » que leur plainte est jugée dépourvue de caractère pathologique.

II. Entretiens avec les patients

De manière répétée, les patients soulignent que cette façon de considérer leur problème ne leur a été d'aucun secours :

« Dire aux gens : « Ce n'est pas une maladie, c'est un syndrome », vous savez, quand on souffre, ça n'aide pas beaucoup ! »

Nicole

Avec l'expérience, certains patients développent des stratégies de sélection des médecins, afin de consulter des médecins « qui y croient ». St-Antoine, l'Hôtel-Dieu et Cochin sont des centres cités par plus de 3 malades. Dans les associations, sur les sites internet, les noms des médecins les plus connus circulent. Les patients citent des spécialistes parisiens ou régionaux parmi les plus connus dans le domaine. Ils font figures d'autorité et leurs noms reviennent systématiquement dans les entretiens. Au dire des patients interrogés, les médecins spécialisés dans la fibromyalgie ont en outre tendance à les orienter vers des confrères eux-mêmes intéressés par la fibromyalgie.

De toute évidence, les médecins « qui connaissent » constituent un groupe minoritaire qu'il faut rechercher activement, alors que les « sceptiques », beaucoup plus nombreux sont à fuir dès le premier contact :

« Sincèrement, je préfère ne pas y aller du tout que d'aller voir certains généralistes. Ils ne sont même pas au courant de la fibromyalgie. Ils ne savent même pas. C'est moi qui leur apprends ce que c'est avec des écrits sur Internet et tout cela. Mais il y en a certains bien sûr qui sont au courant mais ils n'y peuvent rien. Et ça je l'ai su plus tard. Mais au début il y a plein de généralistes qui me disent : « Fibromyalgie : « fibro » c'est la fibre, « myo » c'est le muscle. Donc c'est la douleur de la fibre ». « Ben écoutez, on n'est pas en train de faire de la littérature, vous connaissez ou pas ? Moi je suis dans un pétrin donc je ne vous demande pas de m'expliquer la maladie. Je la ressens, moi. Donc je la connais mieux que vous. Donc voilà ». Et puis, je suis dirigé vers lesdits spécialistes rhumato machins pour ausculter et puis chercher un peu plus ».

Youssef

Les visites chez les médecins « qui connaissent » donnent lieu à des récits différents quant à l'étiologie de la maladie. Elle s'inscrit dans le cadre d'une vision biomédicale de la fibromyalgie, même si certains patients n'en gardent pas un souvenir détaillé. Le fait de faire le test des « points gâchette », en particulier, est vu par la plupart des patients évoquant ce point dans les entretiens comme un gage de professionnalisme. Pourtant, le dépistage par les points est loin d'être consensuel dans la littérature médicale (Wolfe 2003). Pour autant,

II. Entretiens avec les patients

les médecins « qui connaissent » ne sont pas encensés par les patients. Ils sont appréciés pour le fait qu'ils prennent au sérieux les plaintes des patients et leur accordent plus de temps (Julien, Dominique).

Un rejet du « psy » : éviter le stigmatisme de la maladie mentale

Les patients sont conduits, parfois par les médecins, à chercher une origine à leur maladie. Une majorité affirme savoir que la fibromyalgie se déclenche à la suite d'un « choc ». Parmi les chocs rapportés susceptibles d'avoir eu un effet déclencheur les patients rencontrés mentionnent : un accouchement (Chantal, Nicole), une anesthésie péridurale pendant un accouchement (Véronique), une hystérectomie (Jeanine), un vaccin (Maria), une intoxication alimentaire (Julien), une période de stress intense (Youssef), un conjoint violent (Anne, Véronique) voire une vie de mère seule passée dans la précarité (Dominique, Jeanine). Les patients n'émettent pas d'hypothèse sur le mécanisme causal mais ils parlent de dérèglement physique provoqué par ce type d'épisodes. La plupart des personnes interrogées sont divorcées ou séparées. Souvent, ces ruptures familiales ont eu lieu dans des conditions difficiles (violence physique ou psychologique). Au fil de l'entretien, les patients dessinent **une causalité multiple de leurs troubles, avec souvent en toile de fond des difficultés d'origine psycho-sociale assorties d'un événement plus proche, qui semble « déclencher » la maladie.**

Pour autant, les patients rejettent fortement les explications « psychosomatiques » de la fibromyalgie. Ils suggèrent, on l'a vu, un modèle biomédical de la maladie comme entité corporelle, survenue certes dans un contexte de stress mais ayant une réalité propre. D'où vient cette apparente contradiction ? Il faut d'abord reconnaître qu'une certaine stigmatisation de la maladie d'origine psychique est présente chez les patients comme chez les professionnels. L'évocation de la possibilité d'une maladie mentale pendant la période d'errance est souvent vécue comme profondément déstabilisante :

« J'ai été voir une neurologue, et là c'était terrible, elle m'a fait faire la batterie de tests, alors c'était [citant le médecin avec un ton ironique] : « Non non, vous n'avez pas l'Alzheimer, en tout cas pas tout de suite ». Elle m'a dit « il faut faire un bilan psychiatrique », là j'ai ravalé mes larmes. Mais bon, je me suis dit « tu es une grande fille, alors tu y vas ». J'y suis allée, et alors la psychiatre elle a rigolé, elle m'a dit : « ça ne relève pas de la psychiatrie ». Je suis allée voir quelqu'un au pif dans l'annuaire, et j'ai eu de la chance de tomber sur quelqu'un d'honnête qui m'a dit : « ça ne relève pas

de la psychiatrie, oui vous avez subi un traumatisme mais c'est quelque chose à voir avec le psychologue [et non avec le psychiatre]».

Anne

« Ca m'est arrivé de sortir en pleurant de chez les médecins, de me dire : j'en ai marre qu'on me prenne pour une folle ! Moi je lis l'anglais, je vois bien que dans d'autres pays ils nous prennent en considération ».

Nicole

De fait, un diagnostic de maladie d'origine psychosomatique semble souvent comporter une part de stigmatisation, parfois implicite dans l'échange médecin patient. La plupart des patients font état de ce type de stigmatisation de la part des praticiens qu'ils ont consultés. Leur « errance médicale », souvent exprimée dans des termes forts, doit beaucoup à leurs yeux à ce type de jugements. A la manière des patients souffrant d'autres syndromes, ces patients sont « laissés sans histoire » susceptible d'expliquer leur mal. Ils semblent souffrir d'un déni de reconnaissance de leur souffrance (Dumit 2005, p.582).

« Moi je veux bien que ce soit d'origine psy, mais pas dans le sens péjoratif, vous voyez ce que je veux dire ? Encore, moi je sais faire la part des choses, mais quelqu'un qui n'a pas de ressources, pas la connaissance, on le rend fou. On lui dit « c'est dans votre tête » et il se met à devenir fou pour de vrai. Moi mon errance a duré un an, imaginez-vous qu'il y a des fibromyalgiques qui attendent quatre, cinq ans avant d'avoir un diagnostic ».

Anne

Souvent en fin d'entretien, plusieurs patients évoquent la complexité des causes possibles de la fibromyalgie et la prégnance d'un contexte de stress ou de dépression :

« Vous savez, ma généraliste est ouverte, elle me dit « mais peut-être c'est psychosomatique, mais l'ulcère aussi ça peut être psychosomatique, pour autant on ne traite pas les gens de fous ».

Anne

Il est intéressant de noter que, même pour ceux qui affirment que leur fibromyalgie est due à des facteurs psycho-sociaux, dans l'ensemble l'expérience de la psychiatrie est jugée insatisfaisante : « Aller raconter toute ma vie, ça ne m'apportait rien. » (Nicole). Le fait d'établir un lien entre la fibromyalgie et des événements ou des situations difficiles vécues par la personne est une évidence, mais cette prise de conscience n'apporte pas

II. Entretiens avec les patients

d'amélioration notable. Pour ceux, minoritaires, qui n'ont pas vu de psychologue ou de psychiatre, le besoin de consulter ce type de professionnels ne se fait pas sentir.

Etre confronté à l'hypothèse du déséquilibre voire de la maladie mentale pendant une période prolongée, face à des médecins globalement incrédules, a été une expérience marquante pour une majorité de patients. Plusieurs font état de l'impression de frôler la folie, et ce d'autant plus que la période indéterminée se prolonge. Ces éléments permettent d'éclairer le sentiment de soulagement que les patients éprouvent face au médecin qui leur annonce le diagnostic de fibromyalgie, ainsi que l'attachement qu'ils manifestent pour les médecins qui ont délivré le diagnostic.

Genre et autorité médicale

Au vu des entretiens, la dimension du genre est importante dans les rencontres entre patients et médecins. Cette dimension est souvent soulignée de manière explicite par les patients. De fait, la relation thérapeutique est souvent une interaction hommes-femmes. La plupart des médecins cités (rhumatologues, neurologues) sont des hommes et la plupart des patients interrogés sont des femmes. La délégitimation de la souffrance semble d'autant plus facile qu'il s'agit de femmes. Aux dires des patientes interrogées, les déclinaisons de la figure de l'« hystérique » ou de la « folle », malade imaginaire, affabulatrice s'inventant des maladies, semblent hanter les cabinets médicaux. Une patiente résume :

« Il y a des médecins qui vous disent clairement : 'Moi, je ne connais pas. Ça n'existe pas. Ce sont des femmes hystériques. Vous vous inventez ça pour avoir des bénéfices'. J'aimerais savoir lesquels, parce qu'on n'en a toujours pas et on n'a pas de reconnaissance donc, je ne vois pas tellement le bénéfice. 'Vous vous inventez vos troubles parce que, excusez-moi le terme mais vous êtes... je ne dirai pas le terme grossier mais... pas bien avec votre conjoint'. [...] Dans des termes beaucoup plus clairs. Bien sûr, bien sûr. Je suis allée voir un médecin : 'Trouvez-vous un homme et ça ira mieux'. Bref ».

Chantal

A leurs yeux, les femmes semblent plus susceptibles que les hommes de voir leurs symptômes minimisés par les médecins. Ce constat doit être mis en relation avec des situations observées par ailleurs à propos de nombreuses maladies chroniques, pour lesquelles des rapports de genre de même nature semblent se manifester dans l'interaction médecin-malade (Werner, Malterud 2003).

« [...] comme ça ne touche que des femmes vous vous rendez compte. Faut voir dans cette corporation, le mysoginisme, le macho, les médecins [...] Eh ben les femmes avec toute notre hystérie que nous avons congénitalement, on ne nous prend pas toujours au sérieux. Je me souviens d'un médecin traitant chez nous pendant très longtemps, le médecin de famille qui disait « Toutes les femmes sont hystériques ». J'ai dit « Mais les hommes ? » « Oh peut-être les hommes. Peut-être les hommes ».

Jeanine

Outre la question de possible déni, la dimension du genre peut également jouer un rôle dans le rapport à **l'autorité médicale**. Le pouvoir du médecin semble renforcé dans le sens d'une plus grande emprise sur la vie de la patiente. C'est en ce sens que peut être interprétée la remarque qu'une patiente a essuyée lors de son diagnostic : « On vous souhaite d'avoir un homme dans votre vie qui s'occupera de vous plus tard » (Chantal).

Dans l'interaction entre la patiente fibromyalgique et son médecin, le fait – par ailleurs rapporté dans la littérature – que les femmes aient été éduquées dans l'idée d'être agréables, plaisantes, de ne pas contester ouvertement l'autorité masculine joue dans le sens du renforcement de l'autorité médicale sur certaines patientes : acceptation du diagnostic, refoulement de son expérience propre, auto-censure sur les plaintes (Greenlagh 2001). L'extrait suivant est à ce titre représentatif :

« Je me dis, alors déjà a priori c'est vrai qu'on a toujours tendance à, enfin moi j'ai tendance à me plier à ce que dit un médecin parce que je me dis qu'il est quand même beaucoup calé que moi, surtout dans ce domaine là. Donc je n'ai pas, je ne me permets pas de répondre en fait. Donc je le garde pour moi, ça me fait mal. Et puis c'est seulement après, et moi je fais un travail en me disant celui-là tu le laisses de côté, ce n'est pas grave. Tu sais ce que t'as, c'est reconnu. Je suis [remboursée] à 100 % pour cette maladie donc c'est que c'est reconnu et qui a qu'il y a quand même quelque chose. Les douleurs, je les ai, je ne les invente pas. Ma fatigue énorme je l'ai, je la vis au quotidien. Et je... Eh bien il faut bien la vivre et l'assumer et je ne suis pas certaine que ces gens là, s'ils étaient à ma place, le vivraient comme je le vis, voilà. Donc après c'est à moi de... voilà, de faire un travail là-dessus ».

Véronique

On peut aussi à ce sujet évoquer l'exemple de Jeanine, qui subit pendant deux ans les effets secondaires incapacitants d'un traitement par corticoïdes à la suite d'un diagnostic qui sera par la suite infirmé.

Cette même question du pouvoir et du rapport d'autorité apparaît en creux pour les patients hommes. Même s'il est difficile d'en faire une généralité, il est frappant de constater que les deux patients qui ne sont plus « suivis » régulièrement par un médecin sont deux hommes. L'un a bénéficié d'une résorption de ses symptômes grâce à un traitement médicamenteux. L'autre refuse d'être « suivi » pour la fibromyalgie, afin de « rester maître de lui-même » et de ne plus « dépendre » des médecins (Youssef).

Cette première partie a mis en évidence des éléments communs de compréhension des différentes trajectoires suivies par les patients interrogés. Au-delà des expériences partagées, il importe de mettre l'accent **sur la diversité des parcours individuels**. Avant le diagnostic, les plaintes initiales des patients sont très diverses. Le moment du diagnostic tend à faire converger des trajectoires en leur présentant le modèle commun de la fibromyalgie, de son évolution et de son traitement. Après le diagnostic, les parcours médicaux restent potentiellement divers : certains patients, minoritaires, semblent pouvoir « guérir » ou du moins bénéficier d'une amélioration notable de leurs symptômes. D'autres voient se profiler le spectre de l'invalidité. Une majorité voit son état aménagé avec l'aide de traitements. Un petit nombre attend toujours des examens complémentaires pour confirmer le diagnostic de fibromyalgie.

2. Vivre avec la fibromyalgie

Dans leur vie quotidienne, les patients sont profondément affectés par la fibromyalgie. Plus largement, leurs relations familiales et sociales ainsi que leur relation au travail s'en ressentent. Les patients subissent de sévères limitations dans ces différentes sphères. Or les ressources dont ils disposent pour y faire face sont inégalement distribuées. Les différents dispositifs et prestations sociales ne compensent que très partiellement les pertes d'autonomie. Les entretiens montrent de manière accentuée la présence de fortes inégalités sociales devant la maladie, le handicap et leurs impacts sur la vie familiale ou le travail. Ils font ressortir une diversité des trajectoires individuelles dans la vie des fibromyalgiques. Dans certains cas, vivre avec la fibromyalgie peut également signifier découvrir l'engagement associatif : certains patients s'y consacrent, mais de manière très variable d'un individu à l'autre.

A. Le quotidien des fibromyalgiques

Planifier, limiter et espacer ses activités.

Parmi les patients, plusieurs ont vu leur mobilité réduite par la fibromyalgie. Deux personnes ont recours à la chaise roulante de manière intermittente pour se déplacer, une autre y a recours plus rarement. Pendant les entretiens, plusieurs autres personnes avaient manifestement du mal à se déplacer à l'intérieur de leur domicile. **Cette limitation physique semble rapidement devenir un handicap social et existentiel.** L'exemple de Jeanine, notamment, montre comment le handicap physique est à la source d'un rétrécissement des activités, à travers le renoncement au week-end annuel grâce auquel elle échappait à son quotidien :

« Une fois par an je prenais un week-end prolongé. Ma seconde fille s'occupait de sa sœur. [A présent] je prends ma voiture. Je m'en vais. Je loge dans un hôtel et puis et bon je vais à l'hôtel, je mange, je dors. Je prends ma voiture. Je fais un tour. Je ne peux pas marcher.

Vous n'en profitez pas?

Non. Alors je dis 'Non. C'est ridicule'. Je ne sors pas de la voiture. Même là je ne marche plus du tout. C'est pour ça que je ne me déplace pas. Si c'est pour aller au supermarché c'est bien parce que je peux me garer devant le supermarché et après je prends un caddie. Comme ça, ça va. Sinon je ne m'aventure pas à un endroit où je ne vais pas pouvoir me garer juste où je veux. C'est bon. Je marche avec une canne. J'arrive à marcher mais je suis très vite très très fatiguée ».

Jeanine

Si la plupart des personnes ne vivent pas à un degré aussi extrême ces difficultés de mobilité, toutes organisent l'auto-limitation ou l'espacement de leurs activités pour pouvoir les poursuivre. Ceux qui travaillent anticipent les moments d'effort intense et prévoient des temps de repos. Plusieurs personnes affirment passer tous leurs week-ends à se reposer à leur domicile.

L'ensemble des patients cherche à organiser sa journée en fonction de la prise de médicaments, notamment en perspective des moments fatigants. Toutes les personnes interrogées mettent en œuvre des stratégies bien définies pour gérer leurs périodes de fatigue. Toute activité est considérée comme comportant un coût à payer plus tard par un corps aux capacités sévèrement limitées. Ces difficultés conduisent souvent les patients à minuter très précisément leurs activités et à se focaliser en permanence sur leur état de douleur ou de fatigue plus ou moins intense :

« Moi, je m'allonge deux heures, je travaille deux heures, je m'allonge deux heures, je retravaille... C'est tout le temps comme ça. A mon travail, je suis obligée de m'allonger le midi. On m'a aménagé un petit coin ».

Chantal

Pour les patients qui travaillent, ces démarches nécessitent un aménagement et une organisation spécifiques : ceux qui peuvent bénéficier d'une certaine flexibilité dans l'organisation de leur temps de travail, comme les enseignants, peuvent mettre en œuvre des stratégies adaptées : *« Je rentre de cours, et là je dors au moins une heure. Ca c'est obligatoire, sinon je ne peux rien faire, c'est le besoin de récupération. »* (Nicole).

Une vie familiale et sociale qui se rétrécit

L'impact de la fibromyalgie sur la vie familiale est important. La majorité des personnes interrogées mène une vie relativement solitaire, confinée au cercle familial proche (mais où le conjoint est rarement présent). Les relations avec quelques amis proches sont évoquées. Les manifestations de la fibromyalgie peuvent être la source de tensions dans le couple ou avec les enfants.

« Ca a créé des problèmes dans mon couple. Moi, un rapport sexuel me tuait. Je mettais un, deux jours à m'en remettre. Mon mari, il avait du mal à comprendre. Je ne voulais rien faire, tout ce qu'on veut c'est se mettre au chaud ».

Nicole

« Voilà. Une carafe. Une carafe d'eau à moitié pleine. Et je ne peux pas la tenir plus de quatre minutes. Parce que l'endurance... les muscles n'ont plus d'endurance. Donc je disais que ma fille quand elle pleure, elle veut que je la prenne. Elle ne veut pas marcher. Je suis des fois forcé de le faire et ça me fait très mal. Et quand je suis obligé de lui dire « Ma fille, écoute. Je dois te redéposer », elle pleure. Et ça me fait très très mal au cœur. Voilà ».

Youssef

Ces difficultés sont d'autant plus grandes que les proches peuvent être parmi les « sceptiques », ce qui exige un travail de conviction. Il doit être mené sur plusieurs fronts afin que les personnes concernées soient convaincues de la réalité des souffrances éprouvées.

Les patients effectuent **un travail quotidien d'information auprès des médecins et des proches**, par exemple à travers la diffusion d'articles de vulgarisation sur la fibromyalgie.

L'entourage est vu comme moins compréhensif que la famille. De nombreuses réactions négatives de la part de collègues sont rapportées. Elles sont exacerbées par le caractère « invisible » de la fibromyalgie : « Elle a rien, elle est en pleine forme » (Anne). Les patients ont l'impression que tout un chacun se permet de suggérer des solutions, des remèdes à leurs maux – ce qui semble lié au statut « invisible » de la fibromyalgie.

« Les gens ne comprennent pas, ils me disent 'secoue-toi' ! Ca énerve les gens : 'Elle a tout le temps quelque chose'... Vous êtes l'éternelle fatiguée. C'est un peu rabat-joie. Je peux sortir pour un spectacle, mais pas pour aller prendre un verre après ».

Nicole

Comment « prouver » que l'on souffre alors qu'on ne peut pas produire de preuve matérielle et objectivable ? Les fibromyalgiques se retrouvent dans la nécessité quotidienne de **prouver la réalité de leur souffrance**, alors même qu'ils présentent à la société une apparence « normale ».

« Pour moi, c'est un problème de société. On a le droit d'avoir mal. Le problème, c'est que nous, on a mal tout le temps, jour et nuit. Au bout d'un moment, on est plutôt geignard. Alors si on est geignard, ça veut dire qu'on se plaint tout le temps, qu'on veut profiter de la société, qu'on cherche peut-être, oui, à avoir des bénéfices ou à attirer l'attention. Et si on ne se plaint pas et qu'on se maquille et qu'on a l'air pas trop mal, c'est un petit peu l'hystérique qui sourit en disant : 'J'ai mal', quoi. On est toujours soupçonné. Voilà. Moi, ma généraliste me dit : 'Je ne peux pas comprendre que vous veniez nous voir en disant : « J'ai mal » avec un sourire jusqu'au oreilles'. Et bien je dis : Oui, je sais bien. Mais moi, si je commence à dire 'J'ai mal' en pleurant, je vais aller largement plus mal ».

Chantal

Nous voyons à travers cet exemple que les patients anticipent l'incrédulité du médecin. A leur manière, ils cherchent à s'y adapter. Jeanine, par exemple, évoque systématiquement l'existence de sa fille adulte handicapée, dont elle a la charge. Elle explique que c'est grâce à cela que les médecins « la prennent au sérieux ». Afin d'étayer leurs propos et la réalité des troubles qu'ils traduisent, certains patients se rendent aux consultations médicales munis d'articles sur la fibromyalgie trouvés sur internet.

II. Entretiens avec les patients

Les entretiens témoignent de manière frappante de sentiments de dégradation ou d'aliénation éprouvés par les patients : « on est pourri de l'intérieur », « une vie de gâchis » (Youssef), « une petite vie, quoi » (Chantal), « je suis vraiment le contraire de ce que j'étais » (Dominique), et l'impression de vieillissement prématuré : « ma mère qui a 80 ans est plus tonique que moi » (Nicole). La dépression guette en permanence :

« Le matin. Le matin au réveil. Donc je règle mon réveil près de deux heures avant mon vrai réveil. Je me réveille. Je prends mon comprimé. Je me rendors pour que le comprimé fasse son effet. Au réveil quand je me lève, je me sens... je peux me mettre debout, quoi. Me laver, mettre mes vêtements et puis partir au travail. Ça me soulage pendant trois-quatre heures jusqu'à midi. Vous avez vu et là à midi, j'étais obligé de prendre une autre qui va me soulager aussi pendant quatre heures. Et vers 18 heures, je suis obligé d'en prendre une autre. Si jamais j'oublie, bah voilà c'est les six heures après qui vont venir qui seront infernales. Infernales. [...] C'est comme un drogué. Vous allez voir mes yeux qui baissent. Mes paupières, impossible de les maintenir en position ouverte. Voilà. J'ai sommeil. Voilà. Quelqu'un qui somnole à l'intérieur. Mais on a une sensation de vide, de gêne. Je ne peux pas vous la décrire malheureusement. Il n'y a qu'un fibromyalgique qui connaît ça. Dans la tête, on sent que dans le cerveau il y a des... il y a un vide, il y a une gêne. Il y a... je ne sais pas. Il n'y a pas de terme pour qualifier ça. C'est pour juste vous rendre compte la sensation qu'on a. Je ne sais pas si vous avez déjà fait des nuits blanches trois, deux-trois nuits blanches consécutives. C'est rare. Mais non. Mais la sensation qu'on a c'est pire que ça. C'est comme si vous avez fait 30 nuits blanches. L'envie de sommeil, l'envie de se reposer et de ne parler à personne. Chercher ce sommeil. Voilà. »

Youssef

Pour les patients, la fatigue semble un élément tout aussi invalidant que les douleurs, peut-être même davantage. Certains patients (Véronique, Jeanine, Maria) se plaignent également de difficultés cognitives, telles que des difficultés de concentration ou une baisse de la mémoire. Ces difficultés sont rapportées à la fibromyalgie. Ces éléments ne sont peut être pas sans lien avec les médicaments pris quotidiennement par ces patients, médicament dont les notices font apparaître ce type de trouble au registre des effets secondaires possibles.

Une majorité de patients interrogés ont été diagnostiqués pour une dépression. Ces patients distinguent cependant ces épisodes de leur fibromyalgie. Deux personnes affirment avoir régulièrement des idées suicidaires (Youssef et Dominique). Pour certains, il s'agit d'épisodes révolus, liés à des conjonctures passées. Pour d'autres, la dépression est une

conséquence directe de la fibromyalgie et de l'invalidité qu'elle provoque chez des personnes auparavant actives.

Travail, handicap et prestations sociales

Plusieurs entretiens montrent la valeur que les personnes interrogées attachent au travail : « *Je ne voulais pas donner l'image d'une maman fainéante* » (Véronique), « *Il n'y a pas de fainéant dans la famille* » (Anne), « *Je ne veux pas être un parasite* » (Youssef). Le travail apparaît comme important, pour des raisons tout à la fois matérielles et symboliques. Le fait de perdre son travail équivaut alors à une chute irrémédiable et très redoutée par la plupart des personnes interrogées exerçant une activité :

« Je ne veux pas perdre ce poste, si je ne travaille plus, je vais plonger. Le travail, c'est du lien social. C'est pour ça que j'ai très peur que ma maladie évolue ».

Anne

Les fibromyalgiques sont parfois placés dans une apparente contradiction : se battre pour travailler moins tout en se battant pour continuer à travailler. La plupart des personnes interrogées alternent des périodes de travail à temps complet avec des périodes d'arrêt de travail. Elles affirment qu'un emploi du temps aménagé leur aurait permis de travailler avec moins d'interruptions.

La plupart des personnes interrogées ont fait des démarches en vue d'obtenir un statut d'invalidité (pour certains compatible avec une activité professionnelle). Ces démarches sont généralement longues et n'aboutissent que de manière difficile ou partielle. **Le fait que la fibromyalgie ne constitue pas une pathologie répertoriée conduit à des stratégies de contournement** : certains obtiennent une reconnaissance d'invalidité au titre d'une autre pathologie, par exemple pour une dépression dans le cas de Dominique. Cette dernière a également obtenu une reconnaissance d'ALD pour un diagnostic de « maladie neuro musculaire avec orientation psychologique ». Dans de rares cas (Véronique, Anne), certains patients ont vu avec satisfaction la mention « fibromyalgie » sur le certificat du médecin.

Les différentes prestations sociales ou statuts particuliers susceptibles d'être envisagés ne s'adaptent pas toujours aux besoins spécifiques des personnes atteintes de fibromyalgie. Plusieurs personnes se retrouvent par exemple dans l'obligation de continuer à travailler à temps complet alors qu'elles affirment ne pouvoir supporter qu'un mi-temps. A l'opposé, d'autres personnes (ou ces mêmes personnes, à d'autres moments)

II. Entretiens avec les patients

doivent s'arrêter de travailler alors qu'elles ne le souhaitent pas et qu'elles voudraient pouvoir continuer à travailler avec un temps aménagé. Ces personnes déplorent l'absence d'un statut flexible, compatible avec leur état. Nicole, par exemple, a renoncé à demander un mi-temps thérapeutique, qui impliquait de trop longues démarches : « il aurait fallu que je m'y prenne il y a plusieurs années ». Elle préfère prendre une retraite anticipée, même si elle n'a pas toutes les annuités.

Dans ce domaine, on constate **une grande inégalité entre les malades disposant de ressources statutaires, sociales et relationnelles leur permettant de conserver et d'aménager les conditions de leur emploi (ce qui implique une négociation avec des acteurs divers : supérieur hiérarchique, collègues, médecin du travail) et les malades qui ne parviennent pas à le faire.**

« Moi encore ça va, j'ai mon statut d'agent public, parce que si j'avais été dans le privé j'aurais perdu mon boulot, c'est clair et net. J'ai de la chance d'être dans le public, d'avoir un statut, d'avoir une supérieure hiérarchique qui me comprend, qui me soutient. Dans le cadre de la restructuration actuelle, dans mon agence, les gens ont le choix de prendre ou non le statut privé. Alors pour moi le choix est clair, le privé c'est la porte assurée. [...] »

Anne

Toutes les personnes interrogées se vivent comme sérieusement malades (bien qu'une majorité affirme aussi que la fibromyalgie « n'est pas une maladie mortelle »). Mais certains ne font pas état de leur maladie hors du cercle familial. Tous les malades ne sont pas du même avis lorsqu'ils cherchent à répondre à des questions telles que : faut-il parler ou non de la fibromyalgie à ses proches ? A quels collègues se confier ? Faut-il assumer ou rejeter une identité de malade aux yeux des autres ? Ces éléments peuvent être mis en relation avec les remarques formulées par le sociologue Ervin Goffman à propos des porteurs d'un stigmaté, qui oscillent entre le fait d'accepter le point de vue des « normaux », et le fait d'assumer pleinement, dans une attitude de bravade, leur stigmaté (Goffman 1975 pp. 18-31). Alors que Youssef opte pour la première stratégie, Maria et Dominique privilégient la seconde.

B. Une importante inégalité sociale devant la maladie, l'invalidité et leurs conséquences

II. Entretiens avec les patients

Ceci conduit à mettre en évidence les multiples inégalités sociales devant la fibromyalgie. **Ces inégalités se rapportent à divers aspects : le traitement, le maintien d'une activité, la vie sociale ou la vie intime.** Dans tous ces domaines, il semble que la fibromyalgie accentue les inégalités sociales entre individus.

Le traitement et surtout la prise en charge polyvalente impliquent des coûts monétaires directs : prix des actes non remboursés, prix des transports, mais aussi des coûts plus indirects, notamment en temps, en journées de travail perdues. Là encore, on note une inégalité entre les patients qui parviennent à se libérer et ceux qui ne peuvent pas le faire, notamment en raison de la peur de perdre leur emploi.

« Les seules personnes qui arrivent à avoir des améliorations, ce sont des gens qui ont un bon environnement, qui ont des gens autour d'eux, qui ont de l'argent, qui peuvent aménager leur logement, se payer des cures. Et les autres, ils crèvent en silence. Et il vaut mieux qu'ils crèvent en silence, c'est pour cela qu'on les shoote de certains médicaments, parce qu'il ne vaut mieux pas qu'ils sortent ou qu'ils aillent gueuler comme des putois en disant : faites quelque chose pour moi. C'est vrai que quand je me mets à parler de cela, cela me met dans une colère... »

Maria

Ce sont les personnes issues d'un milieu populaire (Dominique, Jeanine, Maria) qui ont eu le plus de mal à garder leur emploi ou à l'aménager. Elles ne sont pas parvenues à préserver une vie de couple ou à garder des relations sociales. Ces personnes sont fortement conscientes de ce décalage entre elles et les malades appartenant aux couches sociales supérieures, notamment lorsqu'elles rencontrent d'autres fibromyalgiques, dans les associations de malades par exemple.

« Mais les associations de malades n'ont pas le moyen de faire le social, vous allez voir n'importe quelle association de fibromyalgiques, s'il y a un problème social, ils vont renvoyer sur l'assistante sociale du quartier. Surtout, il n'y a pas de solidarité dans ces cas-là, il y a de la solidarité peut-être pour l'information, échange d'informations, peut-être avoir un nom d'un médecin, aller plus sur des choses comme cela. Mais si une femme se retrouve abandonnée, machin, plus de boulot, elle ne peut plus payer son loyer, machin, qu'est-ce qui est bon faire, ce ne sont pas elles. Et donc, comme elles vous donnent des solutions, elles avaient même organisé des associations, je ne sais plus si c'est celle-là ou un autre, elles avaient organisé un truc au Maroc, et j'ai dit : attendez, les nanas, vous êtes gentilles. Et à chaque fois, elles font des trucs ici et là et

l'hôtel qu'elles paient. Des gens comme moi, je ne m'y reconnais pas. Ce n'est pas que je ne m'y reconnais pas, mais voilà. »

Maria

La même inégalité se manifeste lorsqu'il s'agit de garder une vie sociale ou des activités de loisirs. Les personnes des milieux populaires ont renoncé aux loisirs à l'extérieur, et restent principalement confinées dans un espace domestique, face à la télévision et à la solitude. Dans l'extrait suivant, une patiente retraitée raconte des échanges avec son rhumatologue qui lui suggère des activités de loisir qui lui paraissent fantaisistes tant elles semblent inadaptées à sa situation réelle :

« Alors quand il disait 'Pourquoi vous n'allez pas au cinéma ?'. Je lui ai dit : 'Je ne peux pas rester assise longtemps, tellement j'ai mal'. 'Ben vous vous mettez sur le côté. Vous faites des allées et venues dans l'allée'. Vous voyez. Voilà le genre de conseils qu'il donnait. 'Qu'est-ce que vous aimez faire ?' 'J'aime bien jardiner et je ne peux plus jardiner'. 'Vous prenez un petit banc et puis vous jardinez comme ça'. Il devait jardiner sur son balcon ce Monsieur. Parce qu'il saura que dans un jardin on ne reste pas sur un petit banc. Il faut se lever. Il faut s'asseoir. Et alors il m'a agacée. La dernière fois, quand il m'a dit : 'Mais non mais, vous ne prenez pas assez de plaisir dans la vie'. Déjà, du plaisir je n'ai pas tellement l'occasion d'en prendre. Deuxièmement, le souci de l'argent. Si j'avais... mais bon. Alors je lui ai dit 'Ce n'est pas la peine'. Je lui ai dit : 'Je ne vais pas vous faire perdre votre temps et pas perdre le mien non plus'. Et puis je ne suis pas revenue. »

Jeanine

Parmi les personnes interrogées, **celles qui sont issues d'un milieu ouvrier semblent les plus invalidées par leurs multiples maladies. Elles semblent aussi les plus isolées.** Leurs liens avec l'entourage familial immédiat se sont dégradés. Leurs amis ou connaissances sont peu nombreux. Elles ne parviennent pas à conserver ces relations sociales lorsqu'elles existent. Dans l'extrait suivant, Jeanine décrit les stratégies qu'elle met en œuvre pour ne pas lasser ses voisins par d'incessantes sollicitations, afin de préserver ces précieuses relations dans la perspective angoissante d'une future invalidité:

« Et bien il y a eu des périodes quand je suis en crise avec les genoux où je ne peux pas du tout marcher, je me fais livrer. Et je peux demander chez les voisins qui me demandent constamment [de faire appel à eux]. Je n'abuse pas parce que je préfère les garder pour... en cas des catastrophes ou un truc urgent. Mais ils se proposent tout le temps à faire des courses ... »

Jeanine

Le site de la Société Française de Rhumatologie affirme que les personnes d'origine modeste présentent des formes plus graves de la fibromyalgie mais n'offre aucune hypothèse pour expliquer ce constat³¹. Nous pouvons en proposer quelques-unes. Comme nous l'avons vu précédemment, la prise en charge de la fibromyalgie exige des ressources que ces personnes n'ont pas. Elles sont aussi plus exposées à la perte de leur emploi. Autant d'éléments qui conduisent à des abandons de soins et à des pertes d'activité.

C. L'engagement associatif

Certains patients font état de la conscience d'appartenir à un groupe de malades souffrant d'un même type de mal, lié aux contraintes que la société leur impose. « La fibromyalgie c'est la maladie de notre temps. » (Youssef). Ce sont des sentiments d'appartenance à un groupe, ainsi que le désir de recueillir des informations complémentaires sur la fibromyalgie, qui ont conduit la plupart des personnes interrogées à se rapprocher d'associations de malades : les entretiens mentionnent plusieurs associations régionales et nationales de fibromyalgiques, ainsi que des associations de défense des personnes handicapées ou atteintes de maladies chroniques.

S'investir dans une association de fibromyalgiques implique d'être passé par une étape d'identification qui conduit à se reconnaître comme « fibromyalgique » (voir l'extrait précédemment cité, « on parle de moi, là-dedans » (Chantal)). L'association peut alors être l'occasion de réinvestir des compétences professionnelles au service d'une nouvelle cause (Chantal, Rosa), ou d'assumer une identité mise à mal par des années de menace de déclassement professionnel ou de doute sur son état physique et mental. Ci-dessous, on voit comment l'entrée dans l'association permet de retrouver une identité professionnelle et sociale :

« D'abord, je ne serais jamais entrée dans une association avant. C'est un monde qui me paraissait très étranger. [...] Et puis quand je suis entrée dans l'association, je suis devenue très vite militante parce que j'ai compris la loi 1901, j'ai compris les enjeux. Et je me suis dit : 'C'est la seule façon, de toute façon, de se faire connaître'. [...] Intellectuellement, ça m'occupe. Je rencontre beaucoup... J'ai beaucoup

³¹ <http://www.rumatologie.asso.fr/04-Rhumatismes/grandes-maladies/0F-dossier-fibromyalgie/sommaire-fibromyalgie.asp>, dernier accès : Février 2009.

d'interlocuteurs du corps médical, des fonctionnaires, des entretiens très intéressants. C'est valorisant, je dirais. C'est très dur mais c'est valorisant. »

Chantal

La fibromyalgie impose **des contraintes spécifiques** sur le fonctionnement des associations. Les personnes proches d'associations font état d'une difficulté à recruter et à mobiliser des personnes souffrant d'une forme d'invalidité, ayant des difficultés à se déplacer. La plupart des associations semblent fonctionner sur un noyau dur de moins de 10 membres actifs.

Quand les spécialistes disent : « Vous ne les voyez jamais à la chaise roulante », moi, je ne les crois pas. On les voit en chaise roulante, mais ces malades-là, on ne les voit plus sortir de chez eux. [...] C'est fini, ils se résignent. Ils n'adhèrent plus. On ne les voit plus.

Chantal

Pour certains membres, l'appartenance à une association de malades peut être source d'ambivalence. Elle ne suffit pas d'elle-même à créer un sentiment de communauté dans la mesure où l'appartenance à une association peut donner lieu à des stratégies de distinction ou de distanciation, vis-à-vis de certaines manières de vivre avec la fibromyalgie ou de certaines personnes vivant avec la fibromyalgie.

Conclusion

L'étude montre que la fibromyalgie a émergé dans le monde anglo-saxon, dans un contexte propre à voir le développement de ce type de syndrome. D'abord apparue dans un milieu médical spécialisé, celui des rhumatologues, la notion de fibromyalgie s'est ensuite propagée avec le concours de nouveaux acteurs : firmes pharmaceutiques, associations de malades. Parallèlement à l'augmentation du nombre de diagnostics, une variété de traitements médicamenteux, dont la plupart était initialement destinée à d'autres pathologies, est apparue. D'importantes controverses demeurent, non seulement sur l'étiologie, le pronostic et le traitement de la fibromyalgie, mais aussi sur l'intérêt même de la notion de fibromyalgie pour le diagnostic et le traitement des troubles qu'il regroupe.

Dans le contexte français, les patients fibromyalgiques interrogés font état de différents problèmes dans le diagnostic et la prise en charge de la fibromyalgie : leurs trajectoires médicales complexes et prolongées témoignent des incertitudes contemporaines sur la

fibromyalgie. Leur diagnostic est souvent le fait de professionnels de santé spécialisés dans la fibromyalgie. Les patients sont pour la plupart sévèrement limités par leur état de santé dans leurs activités quotidiennes. Les expériences des personnes rencontrées témoignent du fait que les traitements qu'elles ont suivis ne semblent pas les conduire, en majorité, à une amélioration notable de leur état, mais tout au plus à un aménagement de leurs symptômes. Leurs ressources pour faire face à ces contraintes semblent en outre inégalement distribuées en fonction de leur position sociale.

Au-delà des constats que révèlent l'histoire de la fibromyalgie d'une part, et l'expérience de patients fibromyalgiques d'autre part, plusieurs remarques peuvent être faites au sujet du regard que les autorités sanitaires sont susceptibles de porter sur la fibromyalgie.

En premier lieu, au vu de l'expérience des patients interrogés, la reconnaissance de la fibromyalgie par les autorités sanitaires semble de nature à apporter des bénéfices évidents pour la prise en charge et l'indemnisation des personnes concernées. Ces bénéfices peuvent s'avérer d'autant plus notables que la protection sociale dont bénéficient ces patients semble aujourd'hui en partie inadaptée à leur situation. La fibromyalgie fragilise les liens sociaux, en remettant notamment en question l'accès à l'emploi. L'évolution vers l'invalidité semble fréquente. Or les dispositifs de protection sociale, dont on peut penser qu'ils dépassent la seule question de la couverture maladie, semblent en partie inadaptés, en empêchant l'indemnisation des patients ou en les plaçant dans des situations de tout ou rien vis-à-vis du travail (difficulté d'accès au mi-temps thérapeutique par exemple).

En deuxième lieu, la reconnaissance de la fibromyalgie par les autorités sanitaires peut induire des effets pervers, dont le plus important est sans doute le risque de diffusion de la fibromyalgie. Le précédent américain montre qu'une grande partie de la population est susceptible de se voir attribuer l'étiquette de fibromyalgique. Cet état de fait est au demeurant dénoncé par des nombreux professionnels (voir ci-dessus les développements sur le *disease mongering*). Rappelons que notre étude exploratoire a porté sur des patients qui manifestent la fibromyalgie à un degré aigu, et que de nombreux autres patients, manifestant des troubles moins importants ou moins caractérisés, sont susceptibles de recevoir le diagnostic de fibromyalgie dans l'éventualité d'une validation officielle. Ces patients se verraient orientés vers un parcours médical ne leur offrant pas, dans l'état actuel des choses, de solution d'amélioration durable.

En troisième lieu, l'étude de l'expérience des patients plaide en faveur d'actions de formation et de sensibilisation des professionnels de santé sur la fibromyalgie et sur les multiples incertitudes et controverses qui l'entoure. L'importance de l'interaction médecin-patient, dans laquelle s'inscrit une grande variété de situations, invite à une attention particulière pour le caractère singulier de chaque parcours, et pour les réponses nécessairement

personnalisées qu'ils requièrent. Ces éléments paraissent d'autant plus importants que le diagnostic de fibromyalgie induit un effet uniformisateur, qui enferme les malades dans un diagnostic de « malade à vie », sans forcément intégrer toutes les conséquences de la fibromyalgie sur leur vie quotidienne et leur environnement. Dans ce contexte, un intérêt particulier doit être porté aux inégalités socio-économiques et en termes de genre, qui semblent notables. Une attention doit plus généralement être portée à la qualité de vie des personnes fibromyalgique, y compris du point de vue de possibles effets iatrogènes de médicaments pouvant entraîner une altération des capacités cognitives ou une dépendance, dont les conséquences sont invalidantes.

Bibliographie

- Abeles M, Solitar BM, Pillinger MH, Abeles AM. Update on fibromyalgia therapy. *American Journal of Medicine* 2008;121(7):555-61.
- Ablin J, Cohen H, Buskila D. Mechanisms of Disease: genetics of fibromyalgia. *Nature Clinical Practice Rheumatology* 2006;2:671-678
- Académie Nationale de Médecine, *Rapport - La fibromyalgie*, http://www.academie-medecine.fr/Upload/anciens/rapports_302_fichier_lie.rtf, 2007, dernier accès 14 décembre 2008.
- Ahles T, Yunus M, Riley S, Bradley J, Masi A. Psychological factors associated with primary fibromyalgia syndrome. *Arthritis & Rheumatism* 1984;27(10): 1101-1106
- Arnold LM, Keck PE, Welge JA. Antidepressant treatment of fibromyalgia A meta-analysis and review. *Psychosomat* 2000; 41(2):104-13.
- Avorn J. Drug warnings that can cause fits. *New England Journal of Medicine* 2008;359(10):991-994.
- Barsky AJ, Borus JF. Functional somatic syndromes. *Annals of Internal Medicine* 1999;130(11):910-921.
- Barsky AJ, Borus JF. Somatization and medicalization in the era of managed care, *Journal of the American Medical Association* 1995;Dec 27;274(24):1931-4
- Benamouzig, D. L'évaluation des aspects sociaux en santé, une contribution sociologique à l'évaluation, Haute Autorité de santé, 2009 (à paraître).
- Bennett RM, Kamin M, Karim R, Rosenthal N. Tramadol and acetaminophen combination tablets in the treatment of fibromyalgia pain: a double-blind, randomized, placebo-controlled study. *American Journal of Medicine* 2003; 114(7):537-45.
- Benoist M, Kahn MF. Le syndrome polyalgique idiopathique diffus. In : Sèze S de, Rickewaert A de, Kahn MF, Guerin C. *L'actualité rhumatologique*. Paris : Expansion, 1987.
- Block S. Fibromyalgia and the rheumatism. Common sense and sensibility. *Rheumatic Disease Clinics of North America* 1993;19:61-78.
- Campbell, S. M., Clark, S., Tindall, E. A., Forehand, M. E., Bennett, R. M., Clinical Characteristics of Fibrositis. I. A Blinded, Controlled Study of Symptoms and Tender Points, *Arthritis & Rheumatology*. 1983 ;26:817-824.
- Cathébras P, Lauwers A, Rousset H. Fibromyalgia. A Critical Review. *Annales de Médecine Interne (Paris)*. 1998 Nov;149(7):406-14
- Clarke JN, James S The radicalized self: the impact on the self of the contested nature of the diagnosis of chronic fatigue syndrome, *Social Science and Medicine*, 2003, 57: 8, pp. 1387-1395(9).
- Cohen C. 2008, *La fibromyalgie: enfin prise au sérieux*, in http://www.labrha.com/news_detail.aspx?news_id=128, dernier accès : 16 décembre 2008.
- Conrad P. The Medicalization of Society: On the Transformation of Human Conditions into Treatable Disorders. *Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2007.*

- Crofford LJ, Clauw DJ. Fibromyalgia: where are we a decade after the American College of Rheumatology classification criteria were developed? *Arthritis & Rheumatology* 2002;46(5):1136-8.
- Crofford LJ. The relationship of fibromyalgia to neuropathic pain syndromes. *Journal of rheumatology Suppl* 2005; 75:41-5.
- Dumit, J., Illnesses you have to fight to get: Facts as forces in uncertain, emergent illnesses. [Social Science & Medicine](#) 2006;62(3):577-590.
- Dworkin RH, Fields HL. Fibromyalgia from the perspective of neuropathic pain. *Journal of Rheumatology Suppl* 2005; 75:1-5.
- Ehrlich G. Fibromyalgia, a virtual disease. *Clinical Rheumatology* 2003a;22: 8-11.
- Ehrlich G. Pain Is Real; Fibromyalgia Isn't. *Journal of Rheumatology* 2003b;30(8),1666-1667
- Goffman I, Stigmate, les usages sociaux des handicaps, Minuit, Paris, 1975.
- Goldenberg D, Smith N. Fibromyalgia, rheumatologists, and the medical literature: A shaky alliance *Journal of rheumatology* 2003;30,(1):151-153.
- Greenlgh S, *Under the Medical Gaze: Facts and Fictions of Chronic Pain*. Berkeley: University of California Press, 2001.
- Gureje O, von Korff M, Simon GE, Gater R. Persistent pain and well-being. A World Health Organization study in primary care. *Journal of the American Medical Association* 1998;280:147-51
- Hadler N. « Fibromyalgia » and the Medicalization of Misery *Journal of Rheumatology* 2003 30(8):1668-1670.
- Hadler N, Greenhalgh S. Labeling woefulness: the social construction of fibromyalgia. *Spine* 2005;30(1):1-4.
- Hassett AL, Cone JD, Patella SJ, Sigal LH. The role of catastrophizing in the pain and depression of women with fibromyalgia syndrome. *Arthritis and Rheumatism* 2000 Nov;43(11):2493-2500.
- Hench PK. Nonarticular Rheumatism, Twenty-Second Rheumatism Review: Review of the American and English Literature for the Years 1973 and 1974, *Arthritis and Rheumatism*, 1976; Supplement 19:1081-1089.
- Huibers MJ, Wessely S. The act of diagnosis: pros and cons of labelling chronic fatigue syndrome. *Psychological Medicine* 2006;36(7):895-900.
- Jennings D. The confusion between disease and illness in clinical medicine. *Canadian Medical Association Journal*. 1986;135(8): 865-870.
- Kleinman A, *The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition* Basic Books New York 1988.
- Kleinman A, Das V, Lock M. *Social suffering*, University of California Press & Oxford University Press, 1997.
- Levine JD, Reichling DB. Fibromyalgia: the nerve of that disease. *Journal of Rheumatology Suppl* 2005; 75:29-37.
- Lloyd AR, Hickie IB, Loblay RH. Illness or disease? The case of chronic fatigue syndrome. *Medical Journal of Australia* 2000;172: 471-472
- Loriol M. Mauvaise fatigue et contrôle de soi : une approche sociohistorique, in *Pistes* 2002 ;4 (1), www.pistes.uqam.ca/v4n1/pdf/v4n1a5.pdf, dernier accès : 14 février 2009.

- Marc JF. *La saga fibromyalgie*, <http://www.labrha.com/files/fibromyalgie-la-saga-.doc>, dernier accès : 16 décembre 2008.
- Makela MO. Is fibromyalgia a distinct clinical entity? The epidemiologist's evidence. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology* 1999; 13(3):415-9.
- Mease P. Fibromyalgia syndrome: review of clinical presentation, pathogenesis, outcome measures, and treatment. *Journal of Rheumatology* 2005; 75:6-21.
- Moynihan R, Heath I, Henry D. Selling sickness: the pharmaceutical industry and disease mongering. *British Medical Journal* vol 324, 13 avril 2002.
- Neeck G, Riedel W. Hormonal perturbations in fibromyalgia syndrome. *Annals of the New York Academy of Sciences* 1999;876:325-38.
- Neeck G, Crofford LJ. Neuroendocrine perturbations in fibromyalgia and chronic fatigue syndrome. *Rheumatic Disease Clinics of North America* 2000 Nov;26(4):989-1002.
- Paccaud F. Implausible diseases and public health. *The European Journal of Public Health* 2007Oct;17(5):410.
- Payer L. *Disease-Mongers: How Doctors, Drug Companies, and Insurers are Making You Feel Sick*. John Wiley & Sons 1992.
- Perrot S. Des médicaments pour traiter la fibromyalgie ? *Revue Médicale Suisse* 2007 (116).
- Piguet V, Casselyn M, Kiefer B. La fibromyalgie est d'abord un syndrome médical, ensuite une construction sociale *Revue Médicale Suisse* 2007 (116).
- Price DD, Staud R. Neurobiology of fibromyalgia syndrome. *Journal of Rheumatology Suppl* 2005;75:22-8.
- Reid S, Whooley D, Crayford T, Hotopf M. Medically unexplained symptoms--GPs' attitudes towards their cause and management. *Family Practice* 2001;18(5):519-23.
- Rowbotham MC. Is fibromyalgia a neuropathic pain syndrome? *Journal of Rheumatology Suppl* 2005; 75:38-40.
- Shorter E. *From Paralysis to Fatigue. A History of Psychosomatic Illness in the Modern Era*, New York, The Free Press, 1992, 419 p.
- Smith R. In search of « non-disease ». *British Medical Journal* 2002;324(7342):883-5.
- Smythe HA, Moldofsky H. Two contributions to understanding of the « fibrositis » syndrome. *Bulletin on the Rheumatic Diseases* 1977;28:928-931.
- Werner A, Malterud K, It is hard work behaving as a credible patient: encounters between women with chronic pain and their doctors *Social science and medicine* 2003; 57(8):1409-19.
- Wessely S. What do you think is a non-disease? Pros and cons of medicalisation. *British Medical Journal* 2002;324:912
- Wessely S, Hotopf M. Is fibromyalgia a distinct clinical entity? Historical and epidemiological evidence. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology* 1999;13(3):427-36.
- Wolfe F, Smythe HA, Yunus MB, et al. The American College of Rheumatology 1990 Criteria for the Classification of Fibromyalgia: Report of the Multicenter Criteria Committee. *Arthritis and Rheumatism* 1990;33:160-72.
- Wolfe F, Stop Using the American College of Rheumatology Criteria in the Clinic *Journal of Rheumatology* 2003 30(8): 1671-1672.

- Wolfe F, Rasker JJ. Fibromyalgia. In Firestein GS, Budd RC, Harris Jr ED, McInnes IB, Ruddy S, Sargent JS, ed. *Kelley's Textbook of Rheumatology*. 8ème ed.: Elsevier; 2008.
- Wolfe F. Fibromyalgia Wars. Communication personnelle, à paraître dans *Journal of Rheumatology*, 2009.
- Yunus MB. The role of gender in fibromyalgia syndrome. *Current Rheumatology Reports* 2001 Apr;3(2):128-34
- Yunus MB. Central sensitivity syndromes: a new paradigm and group nosology for fibromyalgia and overlapping conditions, and the related issue of disease versus illness. *Seminars in Arthritis and Rheumatism* 2008;37(6):339-52.