

Essai
La fibromyalgie au Québec, un mal de femmes : de la maladie imaginaire à la reconnaissance officielle par le corps médical

Université Féministe d'Été 2016
« Femmes et santé »
Université Laval

Annie-Pierre Bélanger
DESS en études féministes / Maîtrise en sociologie avec mémoire
Faculté des sciences sociales / Département de sociologie
Université Laval

Table des matières

Introduction.....	3
Qu'est-ce que la fibromyalgie?.....	4
Définition clinique canadienne.....	4
Prévalence.....	6
Un mal de femmes?.....	8
Raisons biologiques.....	8
Raisons psychosociales.....	10
Raisons épistémologiques.....	12
Historique du combat pour la reconnaissance de la maladie.....	16
Luttes et objectifs actuels.....	20
De récentes victoires.....	22
Différentes approches, différents acteurs et actrices.....	22
Approche psychologisante.....	24
Approche biologisante.....	27
Approche ou modèle biopsychosocial.....	28
Conclusion.....	29
Bibliographie.....	32

« Je dédie ce travail à ma meilleure amie,
atteinte de fibromyalgie,
à ses efforts exceptionnels pour vivre avec la douleur chronique,
les bons jours et les mauvais,
et à son parcours admirable de combattante. »

INTRODUCTION

Lors de l'Université féministe d'été 2016 (UFE), il a été mentionné par plusieurs conférencières que la notion de maladie est un construit social sous-tendu par des tensions et des jeux de pouvoirs entre différents acteurs, souvent au détriment de la santé des femmes (Assayag, 25 mai; des Rivières-Pigeon, 23 mai; Rail, 25 mai; MacDonald et Dumais Michaud, 26 mai; De Koninck, 27 mai;). En ce sens, la reconnaissance officielle d'une maladie représente un enjeu majeur pour les personnes atteintes, que ce soit pour recevoir une indemnité, une rente d'invalidité, des services en santé, pour motiver la recherche vers un traitement efficace, pour motiver les interventions des pouvoirs publics ou simplement pour ne plus être stigmatisées socialement. Une des maladies qui m'est venue en tête, en pensant au concept socialement construit de la maladie, est la fibromyalgie dont souffre ma meilleure amie. Son parcours et son vécu ont été pour moi autant sources d'inquiétude, d'anxiété et d'admiration. Ayant moi-même été très malade et invalide au cours de chacune de mes grossesses sans que des causes physiques aient pu être identifiées, j'ai vécu beaucoup de jugements et d'incompréhension de la part de mes proches, de l'exclusion, de la culpabilité, en plus de mon propre désespoir et de mes frustrations devant mon état inexplicable. Ces expériences de vie pénibles m'ont rendue compatissante face à des états pires en ce sens qu'ils sont incurables, sources d'incompréhension de la part des personnes « valides » et chroniques. La fibromyalgie est l'un de ces états. Il s'agit d'un syndrome et non d'une maladie officielle, c'est-à-dire d'un ensemble de symptômes dont les causes sont encore inconnues, qui a été reconnu officiellement en 1992 par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) comme une forme de rhumatisme, puis intégré à part entière dans la Classification internationale des maladies (CIM-10) en 2006 (Wikipedia, Association de la fibromyalgie Région Île-de-Montréal). Jadis perçue comme une maladie imaginaire de femmes, puisque les femmes

forment de 80 à 90% des personnes atteintes (Société de l'arthrite, 2015, p. 1), la fibromyalgie a longtemps été traitée comme un trouble psychosomatique ou psychiatrique plutôt que comme un désordre ou une condition physique (Besson, 2012, p. 7; Halioua, Perrot et Robert, 2010, « chapitre 4 », p. 51-64). Cette maladie est caractérisée par des douleurs chroniques, parfois intenses et très intenses, sans présence d'inflammation, souvent au niveau des épaules, de la nuque et des omoplates, ainsi que par des troubles du sommeil qui induisent une grande fatigue chez les patientes et patients. Les douleurs et la fatigue sont handicapantes et ont des répercussions dans tous les aspects de la vie (Association de la fibromyalgie de Laval). Il n'est pas rare que ce syndrome soit accompagné ou qu'il occasionne d'autres problèmes de santé physique et mentale (Carruthers et van de Sande, 2010, p. 12). L'historique de la perception psychosomatique de ce syndrome, les délais pour obtenir le diagnostic, les traitements actuels insatisfaisants et les causes de la maladie méconnues et hypothétiques ont pour effet de laisser les personnes atteintes à elles-mêmes. Dans le cadre de ce travail, je souhaite présenter la maladie dans une perspective sociologique et féministe : questionner la prévalence de la maladie chez les femmes, son historique, les approches, explications et traitements proposés à travers le temps ainsi que les acteurs et actrices dans ce récit de lutte vers la reconnaissance officielle. En fond, je tenterai de montrer la construction sociale de cette maladie en faisant ressortir les biais sexistes ou androcentrés inhérents à cette histoire et aux défis que les malades rencontrent au quotidien. Étant donné que je ne suis pas spécialiste en santé, en médecine ou en biologie, je n'ai retenu dans ma recherche que des articles et ouvrages traitant de la maladie d'un point de vue historique, sociologique et féministe. J'y ai cependant inclus tout document officiel en santé public susceptible d'apporter un éclairage à mon questionnement de départ ainsi que certains travaux de recherche en santé qui y sont cités.

QU'EST-CE QUE LA FIBROMYALGIE?

Définition clinique canadienne

« Le nom « fibromyalgie » vient de « fibro » qui veut dire tissus fibreux (par ex. les tendons et les ligaments), de « my » qui veut dire muscle, et « algie » qui signifie douleur » (Association de la fibromyalgie Région Île-de-Montréal). L'organisme canadien en santé publique, Santé Canada, a

adopté une définition consensuelle de la fibromyalgie en 2006 fondée sur la définition américaine de l'American College of Rheumatology (1990). Pour établir un diagnostic de fibromyalgie, le ou la médecin doit observer des douleurs à la palpation du corps en des points précis (11 points sur 18 répartis sur le tout corps) ainsi que des antécédents de douleur diffuse d'une durée d'au moins 3 mois rapportés par la patiente ou le patient (*Abrégé du consensus canadien*, Carruthers et van de Sande, 2010, p. 1). La maladie y est décrite comme suit : « [l]a principale caractéristique du SFM [syndrome de fibromyalgie] est une douleur musculo-squelettique chronique et diffuse, qui s'accompagne habituellement de nombreuses autres dysfonctions atteignant plusieurs systèmes et appareils » (*Idem*). Les associations de fibromyalgie québécoises (par exemple l'Association de la fibromyalgie de Laval, l'Association de la fibromyalgie de Montréal) décrivent la maladie comme étant des douleurs chroniques d'intensité variables (dans le temps et chez les personnes atteintes) souvent accompagnées de fatigue, de problèmes de sommeil, parfois du syndrome du côlon irritable, de dépression et d'anxiété, même si ces deux derniers sont souvent rapportés comme étant des conséquences de la maladie plutôt que des maladies concomitantes (comorbidité) ou des causes.

D'une association québécoise de fibromyalgie à l'autre, d'un regroupement médical à l'autre, la description de la maladie, de ses symptômes, de ses causes possibles, de ses traitements ainsi que de leur efficacité est très différente (Collège des médecins du Québec, 1996; Infirmière du Québec, 1994; Association de la fibromyalgie de Laval et de l'Île-de-Montréal, 2012; Carruthers, et van de Sande, 2010; *Psychomédia* et Dr François Blotman et du Dr Marie-Claire Jasson, sans date de l'*Encyclopédie Orphanet* sur les maladies rares, 2006; Dr Marchand, à Radio-Canada, 2015; les experts Fitzcharles, Ste-Marie, Goldenberg, Pereira, Abbey, Choinière, Moulin, Panopalis, Proulx, Shir, de la Société canadienne de rhumatologie, 2012; le Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS), 2015; le Dr Besson, 2012; le dermatologue Dr Halioua et le rhumatologue Dr Perrot dans Halioua, Perrot et Robert, 2010; le rhumatologue Kevin White dans Leroux, 2011; le psychiatre Dr Lorin, 2008; la massothérapeute Ben Mamou, PhD, 2016; la Société d'arthrite du Canada, 2015; Rusu, Gee, Lagacé et Parlor de Statistiques Canada, 2015). Ces différences se rapportent à différentes approches historiques de la maladie. Avant d'aborder ces aspects, il m'apparaît important de parler de la prévalence de la maladie chez les femmes et

des raisons qui sont avancées pour l'expliquer. Ce sera un peu comme mettre la table pour la partie suivante, car les raisons laissent transparaître certaines valeurs et croyances ou postulats de base.

Prévalence

La prévalence de la maladie est très variée selon que l'on consulte les statistiques mondiales ou les statistiques nationales fournies par des organismes de santé publique ou bien fournies par des associations de personnes atteintes de fibromyalgie. Selon l'*Abrégé du consensus canadien* sur la fibromyalgie, il y aurait entre 2% et 10% de la population générale qui souffrirait de fibromyalgie, soit de 600 000 à 3 millions de Canadiens et Canadiennes (Carruthers et van de Sande, 2010, p. 1). Cela en fait une maladie plutôt fréquente que rare. Selon l'Association de la fibromyalgie de Laval, il s'agit d'un taux de 3,3 % à 5 % au Canada, soit de 260 000 à 400 000 personnes au Québec seulement. Le syndrome est de 6 à 9 fois plus fréquent chez les femmes que chez les hommes, toujours selon la même association. Dans la *Déclaration de Copenhague* (1992, p. 6), les femmes sont 10 à 20 fois plus affectées par ce syndrome que les hommes. Elles composeraient environ 80% à 90% des personnes atteintes selon les sources (Société de l'arthrite, 2015, p. 1; Statistique Canada, 2014; Association de fibromyalgie – Région de Québec; Dr Marchand, cité dans Association de la fibromyalgie Mauricie / Centre-du-Québec; Association de la fibromyalgie et du syndrome de fatigue chronique de Vaudreuil-Soulanges).

Selon certaines sources, le syndrome affecterait davantage les personnes âgées entre 35 et 55 ans (Association de la fibromyalgie Abitibi-Témiscamingue, 2016, p. 6; *Passeport-santé*; Association de la fibromyalgie de Laval et Île-de-Montréal, 2012, p. 9; Fitzcharles et al. 2011, p. 11). Selon d'autres, la fibromyalgie affecterait tous les groupes d'âge, y compris les enfants, très majoritairement des filles, qui seraient sous-diagnostiqués (Société québécoise de fibromyalgie; Association de la fibromyalgie et du syndrome de fatigue chronique de Vaudreuil-Soulanges; Marc, 2007; Carruthers, et van de Sande, 2010, p. 1). Une autre source, fondée sur des données populationnelles étatsuniennes, affirme que la prévalence augmente avec l'âge pour atteindre son pic maximal entre 70 et 80 ans (Besson, 2012, p. 11). Enfin, étant donné la méconnaissance de la maladie dans la population et dans le corps médical, le Dr Arsenault, spécialiste de la douleur à l'Université de Sherbrooke, affirme que seulement 1,1% des personnes atteintes seraient

diagnostiquées à l'heure actuelle (cité dans Association de la fibromyalgie Région Montérégie). Dans tous les cas, il semble que des données populationnelles manquent pour établir clairement la prévalence de la maladie, notamment pour l'âge.

Certaines corrélations ont été démontrées entre le fait de souffrir de la fibromyalgie et d'autres caractéristiques : être une femme, avoir un faible statut socioéconomique, un niveau faible de scolarité, souffrir de dépression, être plutôt sédentaire ou le fait de ne pas pratiquer de sport, l'obésité, le tabagisme, la présence d'un parent, d'un enfant ou d'un conjoint fibromyalgique, une histoire familiale de violence conjugale ou de violence éducative dans l'enfance, des abus sexuels dont la personne a été victime, un traumatisme (séparation, déménagement, deuil) en bas âge ou précédent le déclenchement de la maladie, une chute ou un accident, un changement hormonal important comme un accouchement ou une hystérectomie, la présence d'autres maladies chroniques concomitantes (Coderre, 2002, p. 88; Fitzcharles et al., 2011, p. 12; Carruthers, et van de Sande, 2010, p. 2-3; Bernier, 2001, p. 17-23; Besson, 2012, p. 31-39, 42; Rusu, Gee, Lagacé et Parlor, 2015). Certaines personnes fibromyalgiques peuvent retracer un facteur déclencheur, mais la majorité ne le peuvent pas (Bernier, 2009, p. 150). Pour certaines, la maladie s'est installée tranquillement, mais pour la plupart, elle a débuté de façon subite (*Idem*).

À l'heure actuelle, la recherche ne peut pas faire la part des choses entre ce qui est une conséquence du syndrome (un impact, par exemple faire une dépression parce que la douleur réduit significativement la joie de vivre et l'autonomie) ou ce qui serait une ou des causes possibles de la maladie (par exemple, une chute ou un accident qui abîmerait le système nerveux au niveau de la nuque) ou encore ce qui serait une corrélation sans lien de cause ou de conséquence, mais liée à un troisième élément non encore identifié, qui serait la cause des deux variables corrélées (à ce moment-ci de la connaissance sur la maladie, toutes les corrélations rapportées précédemment sont susceptibles d'en être). Les corrélations observées sont nombreuses, variées et différentes d'une recherche à l'autre. Certaines ne sont peut-être que des coïncidences statistiques ou des effets rhétoriques ou discursifs performatifs (ce qu'on dit de la maladie finit par être intériorisé par la personne atteinte qui en exagère inconsciemment l'importance dans son vécu). Par conséquent, selon les sources étudiées, les différents éléments corrélés à la présence de fibromyalgie sont disposés de façon aléatoire dans les sections

« causes », « symptômes », « conséquences » ou « recherches/connaissances scientifiques ». La citation rapportée par la chercheuse Rail qui est venue donner une conférence sur l'obésité serait certainement appropriée ici : « C'est comme si on disait que les dents jaunes causaient le cancer, parce que l'on observe ces deux éléments chez les personnes fumeuses; mais l'une n'est pas la cause de l'autre. » (discours rapporté de mémoire, UFE 2016, 25 mai).

Un mal de femmes?

Diverses raisons sont avancées pour tenter de comprendre la forte prévalence des femmes atteintes de fibromyalgie. On peut classer ces explications en deux ordres : biologique et psychosocial. Comme étudiante en sociologie, j'ajouterai les raisons d'ordre épistémologique.

Raisons biologiques

Les explications biologiques touchent la constitution physique, anatomique, hormonale et neurobiologique des femmes. Ces explications impliquent des généralisations et parfois des clichés sexistes. Elles sont données en comparaison avec le référent des hommes où les femmes sont moins ceci et plus cela. Par exemple, dans la Définition clinique et lignes directrices à l'intention des médecins (Carruthers, et van de Sande, 2010, p. 1), la prévalence plus forte de la maladie chez les femmes est expliquée comme suit :

Le squelette généralement plus flexible et délicat des femmes, leurs muscles moins massifs et leurs canaux rachidiens plus étroits les prédisposent davantage aux blessures au cou et à la moelle épinière. [...] Les femmes produisent davantage de neurotransmetteurs qui augmentent les signes de la douleur, et moins de neurotransmetteurs qui atténuent les signaux de la douleur par rapport aux hommes. [...] On constate donc des différences quant à la direction mais aussi à l'ampleur de la réponse du cerveau à la douleur entre les hommes et les femmes, les femmes étant plus sensibles à la douleur.

Ici, le talon de mesure apparaît clairement être l'homme, qui n'est jamais plus ceci ou moins cela. L'emploi du mot « délicat » comme descripteur de la charpente féminine serait à préciser : en quoi une structure plus flexible et souple, capable d'ouvrir les os de son bassin pour laisser passer un petit être, est plus délicate? Emploierait-on le terme « délicat » pour parler de l'ossature vide et

légère des oiseaux, par exemple¹? Est-ce une coïncidence que ce terme, fortement associé à la féminité, soit utilisé ici? Les affirmations de cet énoncé reposent sur trois études effectuées sur de petits échantillons (moins de 30 hommes et 30 femmes) qui sont érigées dans le consensus canadien comme des vérités biologiques des différences entre les hommes et les femmes.

Un rhumatologue français, expert en fibromyalgie et rédacteur de nombreux articles scientifiques sur la maladie, dont un traitant spécifiquement des différentes hypothèses d'explication à la prévalence des femmes, affirme simplement « Sous cet angle [de perception de la douleur], il faut reconnaître une inégalité de la nature » (Marc, 2011). Son article en entier est empreint de propos sexistes et condescendants sous le couvert de la rationalité scientifique alors qu'il revendique le droit pour les hommes de souffrir versus l'habitude des femmes de connaître la souffrance (menstruations, accouchements) et leur privilège de pouvoir l'exprimer.

Bien sûr, ces différences y sont présentées comme naturelles et innées (ce qui, malheureusement, est parfois synonyme de « biologiques » dans le langage courant et même dans le langage scientifique²). De fait, l'aspect dynamique entre l'environnement, la société (les effets de la socialisation), la culture et la biologie ne sont pas questionnés ou même évoqués. Les différences sont présentées comme innées. Le livre des docteurs Halioua et Perrot (2010, p. 104) propose une affirmation similaire, sur les différences hormonales cette fois :

De façon physiologique, les femmes sont soumises dans leur vie à des douleurs : douleurs des règles, de l'accouchement... Ces douleurs peuvent sensibiliser les femmes au développement ultérieur d'une douleur chronique, si survient un épisode déclenchant nouveau. Par ailleurs, il existe des influences hormonales au développement de douleurs chroniques, notamment rhumatologiques : on sait qu'il existe des douleurs au moment de la ménopause, favorisées par la baisse du taux d'estrogènes [sic].

1 Une rapide recherche « google » m'apprend plutôt le contraire : l'ossature des oiseaux est constamment expliquée comme une adaptation à leur mode de vie, une force.

2 C'est le cas, notamment, dans les recherches sur les « differences between males and females in [ajouter l'élément de recherche ici] » rapportées dans l'abrégé du consensus canadien cité ici et sur la base de données *Medline*, « principale source d'articles de périodiques en médecine et dans les domaines biomédicaux » selon la bibliothèque de l'Université Laval), lors d'une rapide recherche.

Il est difficile de comprendre la logique d'une telle affirmation. Une vie « soumise » à la douleur. Cela fait très judéo-chrétien. Comment affirmer qu'un épisode déclenchant nouveau puisse entraîner une douleur chronique diffuse alors que les règles reviennent dans la vie de la majorité des femmes tous les mois? De plus, pourquoi séparer les fluctuations hormonales des menstruations et de l'accouchement de celles de la ménopause qui est aussi une étape physiologique de la vie des femmes (encore plus que l'accouchement, lequel est lié à la sexualité hétérosexuelle ou à la reproduction; et non une étape obligatoire de la vie des femmes)? C'est la suite de ce paragraphe qui fait mal, mais cette suite devra apparaître dans les raisons sociales.

Raisons psychosociales

Les raisons psychosociales concernent notamment le vécu spécifique des femmes dans la société patriarcale, leur position dans la sphère sociale en tant que groupe opprimée et les violences qui en découlent, ainsi que les impacts négatifs des stéréotypes et de la socialisation genrés.

Concernant les violences masculines et familiales vécues par les femmes, elles sont avancées dans le mémoire de Bernier (2001, p. 143-144). Certaines recherches rapportent qu'un nombre supérieur de femmes atteintes de fibromyalgie ont subi des violences dans leur enfance et dans leur vie conjugale par rapport à la population générale des femmes. L'auteure rapporte un extrait du *Programme d'intervention sur la violence intra-familiale* du Centre de services sociaux de Québec (CSSQ) aujourd'hui devenu le Centre de protection de l'enfance et de la jeunesse (CPEJ) : « les intervenantes féministes présentent les problèmes des femmes [dépression, maladie mentale, somatisations, phobies] comme trouvant leur source dans le contexte socio-politico-économique qui, tant par leur action que par leur discours, maintiennent les femmes dans une situation d'opprimées » (cité dans Bernier, 2001, p. 143). Ainsi, les désordres psychologiques sont rapportés à la position dans la sphère sociale plutôt qu'à des spécifiques biologiques. De plus, plutôt que d'être considérés individuellement comme des problématiques personnelles, ils sont considérés à l'échelle collective. Bref, dans l'hypothèse que la fibromyalgie soit liée à la dépression ou qu'elle soit l'expression psychosomatique de violences ou d'abus ou bien qu'elle soit une forme de syndrome de stress post-traumatique avec qui elle partage beaucoup de points communs (*Ibid.*, 2001, p. 153), la prévalence de ces violences chez les femmes pourrait expliquer la prévalence de la fibromyalgie parmi les femmes.

De même, certaines causes sociales suspectées de la maladie pourraient expliquer une plus forte prévalence de femmes : le fait de vivre avec un faible revenu où les femmes sont surreprésentées; le surmenage causé par l'accumulation des rôles et des obligations sociales des femmes, notamment après un divorce ou après le décès d'un parent en bas âge ou d'un conjoint. Il appert que la presque totalité des femmes rencontrées par Bernier dans le cadre de sa recherche était divorcée ou avait vécu une perte significative d'un proche et avait vu apparaître les symptômes à la suite de cet événement ou dans les années qui l'ont suivi (*Ibid.*, p. 71-78). C'est la même chose du côté des témoignages de personnes fibromyalgiques rassemblés par l'Association de la fibromyalgie – Région de Québec (2014).

De plus, l'auteure y dénonce le fait que la socialisation genrée ne prépare pas les femmes à agir dans toutes les sphères de la société, leur donne un fort sentiment de culpabilité en cas d'échec du couple en plus de les empêcher d'extérioriser la colère et de les forcer à s'oublier pour les autres. Leur incapacité acquise à extérioriser la colère et le stress pourrait résulter en un déplacement psychosomatique de la colère vers la douleur. Bref, la socialisation genrée pourrait avoir un lien avec le développement de douleurs chroniques.

Une interprétation inverse est également possible. Il existe des différences dans le vécu des hommes et des femmes, dans leur perception de la santé et leur utilisation du système de soins de santé. C'est ce qui fait penser aux Dr Haloui et Perrot (2010, p. 104) que la prévalence du syndrome chez les femmes pourraient s'expliquer par un biais statistique liés aux stéréotypes genrés :

Il est possible qu'un biais important soit celui du recours aux soins : beaucoup d'hommes hésitent à consulter lorsqu'ils ont un problème de santé, notamment des douleurs. Les hommes iront consulter pour des formes plus sévères, avec plus de symptômes [que les femmes].

Sans nier qu'un tel biais puisse exister, il n'en demeure pas moins que la dernière ligne est particulièrement difficile à lire. Je me suis permise d'ajouter la précision du comparant entre crochets dans la comparaison qui y est faite afin de la rendre explicite. Cette affirmation ne semble pas soutenue par la recherche. D'ailleurs, ces auteurs se réfèrent très souvent aux recherches récentes tout au long de leur livre qui est très bien documenté... mais pas pour cette

affirmation sur les habitudes de consultation en soins de santé des hommes et des femmes en France (lieu d'édition du livre). Les hommes ont certainement des raisons sociales³ pour expliquer une supposée moindre consultation en cas de fibromyalgie... **les explications sexistes seraient à proscrire**. Ainsi, selon ces docteurs, la prévalence de la fibromyalgie chez les femmes pourraient s'expliquer par leur empressement à consulter en cas de douleurs, douleurs que toléreraient davantage leurs homologues masculins qui seraient alors sous-diagnostiqués⁴. On pourrait aussi postuler que les femmes consulteraient plus rapidement parce que leur expérience corporelle est constamment médicalisée dans toutes les phases de leur vie depuis leurs premières menstruations jusqu'à leur ménopause et encore après avec l'ostéoporose (UFE 2016 : Baillargeon, des Rivières-Pigeon, 23 mai; Lévesque, 25 mai) ! En ce sens, l'idée de se soumettre entre les mains du corps médical est une habitude pour elles. L'idée que leur corps soit défectueux également...

Raisons épistémologiques

Quelle merveilleuse transition vers les raisons épistémologiques qui pourraient expliquer la prévalence de femmes parmi les personnes atteintes de fibromyalgie ! L'épistémologie signifie la manière dont les connaissances sont acquises, c'est-à-dire la manière dont nous *faisons* la science. Nicole-Claude Matthieu (1991), anthropologue féministe, a dénoncé l'androcentrisme de la science, montrant, par de multiples exemples, comment les phénomènes sont généralement étudiés selon le point de vue des hommes. Les conséquences de cet androcentrisme dans la science résultent en une invisibilisation des femmes au niveau des faits (études des hommes sous le couvert d'étudier la population générale), une non-intégration du vécu des femmes au niveau théorique (les femmes demeurent des spécificités du référent mâle) et un langage sexiste dans la terminologie (une ossature « délicate »; les hommes qui consulteraient pour des symptômes

3 Les docteurs en médecine rhumatologique ou dermatologique ne sont pas sociologues : «il faut écarter systématiquement toutes les prénotions » et « [l]a cause déterminante d'un fait social doit être cherchée parmi les faits sociaux antécédents », disait Émile Durkheim (2005).

4 À tout le moins peuvent-ils espérer être mieux traités et soulagés en cas de consultation. Selon Bernier, il semblerait que les femmes soient surmédicalisés pour des maladies psychologiques en cas de consultation pour des problèmes physiques : « [C]es dernières, plus que les hommes sortent d'une consultation médicale avec la pilule pour calmer les nerfs, étape de prédilection des cliniciens pour traiter tous les maux des femmes » (Bernier, 2001, p. 143). Et tant pis pour les recherches qui démontrent que le seuil de sensation de la douleur des femmes seraient plus bas que celui des hommes, cf. p. 9.

« plus sévères ») (Mathieu, 1991, p. 83-104). De son côté, Margrit Eichler (1985) a identifié six (6) péchés capitaux sexistes en recherche qui sont six manières dont les femmes sont exclues ou sous-représentées (sur-généralisation ou sous-spécification), considérées comme des opposées aux hommes (dualisme naturel), considérées comme vivant des réalités identiques, jugées en fonction de comportements « adéquats » pour leur sexe, jugées différemment des hommes pour un comportement similaire (double standard) ou extériorisées de leur réalité sociale (décontextualisation des faits sociaux). Ces pratiques, généralement inconscientes et perçues comme allant de soi, entraînent la génération de savoirs androcentrés, c'est-à-dire de savoirs sur les hommes ou considérant les hommes comme la norme et prétendant être des savoirs généraux et universels.

Cet état de fait en science de la santé a été explicité par la conférencière des Rivières-Pigeons (UFE 2016, 23 mai) lorsqu'elle a décrit l'épidémiologie féministe qui cherche à dénoncer les pratiques ayant pour effet de masquer les dynamiques sociales affectant la santé des femmes. Elle a donné comme exemple le fait d'exclure les femmes de certaines enquêtes, de réduire le rôle de la variable « sexe » à une donnée biologique (Mathieu en a abondamment fait la critique dans son célèbre chapitre « Notes pour une définition sociologique des catégories de sexe », 1971, p. 19-39), d'effectuer des tests cliniques de médicaments uniquement sur les hommes par souci de neutralité (les femmes auraient des hormones trop fluctuantes qui perturberaient les résultats) pour ensuite les prescrire aux femmes, de négliger d'observer les signes cliniques de maladies chez les femmes et de généraliser les signes cliniques observés chez les hommes (les symptômes précurseurs de crise cardiaque étant l'exemple phare), de moins effectuer de recherches sur des questions touchant la santé des femmes et de bénéficier de moins de financement pour ce type de recherche.

Le cas de la fibromyalgie n'échappe pas à cet androcentrisme. De fait, les médicaments utilisés pour soulager les douleurs des hommes et des femmes ont été testés presque exclusivement sur des rats mâles jusqu'en 2004 (Marc, 2011)! On croyait alors que les tests sur des mâles assuraient plus de neutralité aux résultats. S'apercevant ensuite que l'efficacité de ces anti-douleurs était moindre chez les femmes, un consensus international a ordonné que toute recherche testée sur des animaux pour des médicaments destinés aux femmes soit effectuée sur au moins 50% de femelles

(*Idem*). 2004, c'était hier : la mise en marché de nouveaux médicaments suit un processus d'approbation par Santé Canada qui peut être long.

Dans un autre ordre d'idée, des Rivières-Pigeons a évoqué (sans les citer) les recherches en études féministes qui ont démontré que la norme en santé, c'est l'homme blanc de classe moyenne. Plus une personne s'éloigne de cette norme, plus elle a de risques d'être médicalisée ou pathologisée. On ne peut nier que la vie des femmes, versus celle des hommes, est fortement pathologisée. Le mouvement sage-femme ainsi que le mouvement pour l'humanisation des naissances ont fortement critiqué la tendance interventionniste du système de santé envers des femmes enceintes en santé ne présentant pas de grossesses à risque.

Historiquement, Baillargeon a démontré pourquoi la clientèle féminine, avec ses grossesses quasi annuelles, et certainement aussi son statut social inférieur, a représenté une possibilité d'enrichissement et d'établissement du pouvoir des médecins, au Québec, que l'on ne peut dissocier de leur intérêt à soigner les femmes (UFE, 23 mai 2016). Dans un système capitaliste, on ne peut pas ignorer que les acteurs et actrices en santé ont des intérêts mercantiles. Il y a donc un croisement, en santé, entre sexisme et capitalisme : 1) le corps des femmes est une complication, une dysfonction, du corps des hommes; les médicaments sont inefficaces pour les femmes parce qu'ils ne sont pas conçus pour elles; les chercheurs émettent des hypothèses et des conclusions sexistes dans leurs recherches, les femmes représentent un groupe de « malades » de choix du fait de leur statut social inférieur qui permet au médecin d'asseoir son autorité, etc.; 2) la maladie est plus lucrative que la santé; surtout la maladie chronique pour laquelle il est plus payant de chercher un médicament qui stabilise quotidiennement l'état de la personne malade que de chercher les causes de sa maladie et d'agir sur elles.

La science en général et la science de la santé ne sont pas les seules à blâmer pour leurs perspectives androcentrées. La reconnaissance et le traitement des maladies de femmes font face à une seconde contrainte évoquée en filigrane dans le paragraphe précédent : le rapport des femmes au système de santé. Encore une fois, des Rivières-Pigeon a mis en lumière le rapport ambiguë des femmes avec le milieu médical alors qu'elles se trouvent à être de grandes utilisatrices du système de soins en plus que d'en être de grandes productrices de soins dans les échelons inférieurs du système et dans le système informel des proches-aidantes. La chercheuse a

évoqué que la maladie est d'abord une expérience sociale. Le cas de la fibromyalgie en est une démonstration : des femmes consultent à répétition sans obtenir de diagnostics; se font référer chez un psychiatre pour des douleurs physiques; n'obtiennent pas d'écoute empathique ni de propositions de traitements efficaces pour leurs maux. « Ce mémoire a dénoncé des lacunes importantes au niveau du système de santé car les traitements se sont avérés insuffisants » (Bernier, 2001, p. 152). des Rivières-Pigeon a évoqué la double contrainte des femmes lorsqu'elles consultent un médecin : elles doivent être une « bonne patiente », docile, informée, mais pas trop; elles doivent travailler pour être crues, pour que leur souffrance soit légitimée par le médecin; autrement, elles risquent d'être mal soignée. Dans le cas d'une maladie chronique, un syndrome inexpliqué et sans trace matérielle qui plus est, Diane Leroux de l'Association de la fibromyalgie de l'Estrie (2004, p. 1) souligne le rapport particulier et inhabituel patiente-médecin :

Il faut le dire, la FM est souvent perçue comme un fardeau par les médecins. Avoir à s'occuper de personnes qui se plaignent de nombreux symptômes et qui ont un si pauvre pronostic peut être assez frustrant. Dans la pratique médicale courante, une personne tombe malade, cesse temporairement ses activités, est traitée pour obtenir la guérison puis reprend ses activités. C'est une tout autre histoire pour les personnes souffrant d'un syndrome, peu importe lequel. Le médecin doit alors tenter de *suivre* ce patient, de l'aider à soulager certains symptômes et à s'adapter à sa situation. Souvent, ce soutien n'est pas là pour nous qui souffrons de FM [...] .

Leroux en arrive aux mêmes conclusions que Bernier : le soutien du personnel soignant n'est pas là. Le rapport peut être frustrant pour le médecin et il s'en suit que les patientes sont mal traitées.

Enfin, la perspective réductionniste en santé ne facilite pas l'avancement des connaissances non plus. La santé y est présentée comme quelque chose d'uniquement lié au corps, à sa dimension biologique, génétique, individuelle. La vision est centrée sur la recherche génétique et biologique, ce qui a pour effet d'évacuer les dimensions et causes sociales et environnementales des maladies (des Rivières-Pigeon, UFE 2016, 23 mai). Cette vision décontextualise et dépolitise les recherches en santé. Surtout, cette vision pourrait passer à côté d'éléments importants par rapport à la fibromyalgie... Enfin, elle surresponsabilise l'individu par rapport à sa santé. L'individu en santé peut se féliciter tandis que celui qui est malade doit se blâmer pour ses comportements

individuels en santé et ses habitudes de vie (des Rivières-Pigeons, 23 mai 2016 et Rail 25 mai 2016).

Enfin, ce qu'il faut retenir sur les raisons épistémologiques qui pourraient expliquer la prévalence de femmes atteintes de fibromyalgie, c'est que la production de la science n'est pas une entreprise neutre. La science ne peut pas prétendre à l'objectivité, car elle est empreinte de biais sexistes, d'androcentrisme et de rapports de pouvoir. Ainsi, la fibromyalgie pourrait regrouper un ensemble de manifestations de douleurs actuellement inexpliquées qui ont mal été étudiées et qui pourraient être les expressions de troubles variés, certains apparentés à des maladies « connues » (chez les hommes) dont les signes cliniques ont été négligés chez les femmes, et d'autres apparentées au mode de vie spécifique (non reconnu) des femmes (certains accidents de travail [Lippel, 2002, p. 366]⁵ ou certaines habitudes de vie sur lesquelles les femmes ont peu de contrôle comme la posture debout rapportée dans les recherches de Rail [23 mai 2016; Messing et al., 2004]).

À l'heure actuelle, tout se passe comme si les douleurs chroniques vécues par les femmes étaient regroupées en un syndrome fourre-tout. Cette situation est certes utile pour les personnes atteintes aux fins de revendiquer la reconnaissance de leurs symptômes et de leur état invalidant par le corps médical et plus largement par les pouvoirs publics et privés (les assureurs par exemple), mais probablement pas pour ce qui est de la connaissance en tant que telle (la connaissance fondamentale) et éventuellement pour la mise sur pied de thérapies et de traitements efficaces (la connaissance appliquée). Comme on le verra ci-après, l'histoire de la fibromyalgie est un exemple patent que la science se bâtit toujours à l'intérieur d'un contexte social donné, de consensus... d'un paradigme de recherche comme dirait Thomas Kuhn (1962).

5 Dans le cadre de ses recherches, Katherine Lippel affirme ceci : « Un des postulats de notre recherche veut que l'invisibilité des difficultés particulières associées au travail des femmes contribue au développement de stéréotypes selon lesquels le travail traditionnellement effectué par des femmes est facile, anodin, sans conséquence sur la santé. Ce stéréotype permet ensuite de banaliser les problèmes de santé qui affectent les travailleuses, ce qui mène soit à la non-reconnaissance de la maladie, comme c'est le cas des maladies musculo-squelettiques, soit à la conclusion que la maladie dont souffre la travailleuse est imputable, non pas au travail, mais à la nature spécifique des femmes ». Cette affirmation s'appuie sur l'article de Karen Messing, *La santé des travailleuses : La science est-elle aveugle?*, Montréal et Toulouse, Éditions du Remue-Ménage et Octarès, 2000.

HISTORIQUE DU COMBAT POUR LA RECONNAISSANCE DE LA MALADIE

Tel que le mentionnent des Rivières-Pigeon dans sa conférence ainsi que les Dr Halioua et Perrot (Halioua, Perrot et Robert, 2010, p. 22), la définition d'une maladie est une construction sociale autour de la maladie et de la santé. Historiquement, des maladies ont été nommées, expliquées, traitées, qui ne sont plus considérées aujourd'hui, au Québec du moins, comme des pathologies. L'homosexualité est l'exemple typique; la masturbation aussi. On a aussi tu, amoindri ou banalisé certaines maladies liées à des pratiques sociales que la santé publique souhaitait encourager coûte que coûte et tant pis pour celles et ceux qui souffrent! Ce fut le cas lors de la promotion de l'allaitement au Québec notamment (Bayard et Chouinard [dir.], 2014) : ne parlons pas de gerçures, de crevasses, de canaux bouchés ou de mastites, les femmes pourraient se sentir découragées d'allaiter. À celles à qui ces problèmes et maladies surviennent, elles n'auront qu'à vivre avec leur sentiment d'échec et de culpabilité de ne pas avoir « réussi » à donner le « meilleur » à leur enfant. On peut aussi penser à des pratiques économiques néfastes pour la santé des travailleurs comme les mines d'amiante.

La fibromyalgie est un exemple différent, mais un autre de ces exemples tristes. Même si le psychiatre Dr Lorin (Lorin, 2008) considère cette maladie comme étant presque a-historique, les Dr Halioua et Perrot ont retracé l'historique de cette maladie dans leur livre *La fibromyalgie. Une si longue route. Histoire de la maladie et réponses aux questions des patients* (Halioua, Perrot et Robert, 2010) dont les premières traces se retrouveraient chez les Égyptiens (1850 av. J-C). On retrouverait aussi des références à la fibromyalgie dans l'état agonisant de Job, dans la Bible (*Ibid.*, p. 26), ou encore dans le personnage de « La princesse au petit pois » du conte d'Andersen (Marc, 2010, p. 1).

La maladie a été décrite de façon imprécise dès les années 1800 (*Ibid.*, p. 31; Besson, 2012, p. 10). Toutefois, les sources s'accordent pour dire que c'est en 1904 que le syndrome a été officiellement décrit pour la première fois sous le nom de fibrosite par William Gowers (Halioua, Perrot et Robert, 2010, p. 65-66; Marc, 2010, p. 2). Il a par la suite porté plusieurs noms : myogelose, polyenthésopathie, fibromyositis (Halioua, Perrot et Robert, 2010, p. 18), neurasthénie, irritation spinale (Besson, 2012, p. 10) au fur et à mesure de ses descriptions et des ses causes suspectées. En 1976, sous l'initiative du Dr Philip Kahler Hench, le terme fibromyalgie

est officiellement employé sous la définition précédemment donnée et il demeurera inchangé jusqu'à nos jours, à quelques critères cliniques près (Halioua, Perrot et Robert, 2010, p. 71). C'est une nouvelle description de la maladie qui retire l'aspect inflammatoire que sous-entendait le terme « fibrosite ». Le syndrome sera également nommé syndrome polyalgique idiopathique diffus, sa traduction française officielle, mais ce terme ne sera pas généralisé (Association de la fibromyalgie – Région de Québec, 2014, p. 9) et l'anglicisme, plus simple, sera francisé dans le langage courant et dans le langage médical.

La montée de la psychologie et de la psychiatrie au 19^e et 20^e siècles ainsi que leur misogynie essentielle (intrinsèquement liée à leur essence, à leurs fondements théoriques) (MacDonald et Dumais Michaud, UFE 2016, 26 mai) a détourné, si l'on peut dire, le sort de cette maladie de son inscription comme un rhumatisme dès les années 1800 vers une maladie psychosomatique, c'est-à-dire dont la source est d'abord mentale, à partir de la fin du 19^e siècle (Halioua, Perrot et Robert, 2010, p. 51-64). Cette approche a connu son siècle d'or (*Idem*). La fibromyalgie pouvait alors se confondre avec la neurasthénie, un état d'épuisement nerveux du cerveau et de la moelle épinière qui se manifestait par de la grande fatigue physique et mentale, des douleurs inexplicables et de l'insomnie. Le médecin qui a nommé cette maladie, George Miller Beard, attribuait la cause à l'époque moderne d'alors et à ses exigences élevées pour les classes moyennes et supérieures blanches américaines. Ce diagnostic a été très controversé mais néanmoins très populaire (*Ibid*, p. 52-53). Dans les années 1940 est apparue une nouvelle maladie nommée le rhumatisme psychogène qui décrivait la présence de douleurs sans cause apparente touchant surtout les femmes.

Évidemment, les différentes théories concernant les douleurs chroniques diffuses sans inflammation cohabitent chacune de leur côté jusqu'à nos jours avec leurs tenants et leurs critiques. Cependant, la teneur psychosomatique ou psychogénique (terme employé par Boland, 1943, cité dans *Ibid.*, p. 54) ou encore somatoforme⁶ est demeurée très populaire chez les spécialistes de la santé ainsi que dans le discours de sens commun. Encore dans les années 2000, des spécialistes affirment que les causes de la fibromyalgie sont de nature psychologique :

6 « Troubles somatoformes » : nom actuellement donné dans le DSM-V et dans le CIM-10 aux symptômes physiques dont la cause suspectée serait psychologique (Wikipédia).

P. Cathebras : [dans] « la fibromyalgie doit elle passer le siècle ? » ne voient dans les patients fibromyalgiques qu'une expression modernisée des syndromes fonctionnels d'autrefois dont la fréquence baisse parallèlement à l'augmentation de la fréquence du FMS. Ainsi le FMS ne serait qu'une forme de spasmophilie moderne, de neurasthénie, de mal être existentiel sociétal et autres rhumatismes psychogéniques (SSF syndrome somatoforme fonctionnel) [...].

Pour d'autres, G.E. Erlich (2003) la fibromyalgie ne serait qu'une « construction médicale » D.A.Gordon (2003) une « médicalisation de la misère » N.M.Hedler (2003) et I.Hazemeijer (2003) une « dépression masquée » [sic.] (Marc, 2010, p. 5; des passages sont colorés et en gras dans le texte d'origine).

À tel point que toutes les descriptions recensées de la maladie par les associations de fibromyalgie et les témoignages de personnes atteintes dénoncent cette idée de « maladie imaginaire », affirment la *réalité* des douleurs en dépit de leur absence de découverte matérielle et doivent constamment se justifier de ne pas être *mentalement* malade, mais bien physiquement. De plus, ils doivent s'expliquer, lorsque les conséquences handicapantes, les jugements ainsi que l'incompréhension les entraînent dans la dépression et le repli sur soi. L'abrégé du consensus canadien énonçant les lignes directrices sur la maladie à l'intention des médecins insiste :

Les anomalies physiologiques, notamment des taux élevés de substance P dans le LCR, une dysrégulation de la physiologie de la douleur et des anomalies détectées par SPECT, démontrent clairement que le SFM est une affection médicale physiopathologique [et non un trouble somatoforme] (Carruthers, et van de Sande, 2010, p. 13).

Les auteur-e-s s'entendent pour penser que c'est « l'absence d'organicité liée au manque d'éléments objectifs clinico-biologiques [qui] explique une grande partie de cette attitude » (Halioua, Perrot et Robert, 2010, p. 21). Besson dresse un parallèle entre cette attitude et celle, jadis, pour les ulcères à l'estomac : il rapporte que les spécialistes ont longtemps pensé que les ulcères d'estomac avaient une origine psychique. On sait maintenant qu'ils sont causés par une bactérie précise. Par conséquent, on ne traite plus les patient-e-s souffrant d'ulcères en psychiatrie (2012, p. 7).

Cette absence de trace matériellement accessible à l'heure actuelle entraîne donc ces deux

réactions opposées : du côté des malades, une lutte pour que la recherche avance et découvre ces traces doublée d'une demande de recherches sérieuses pour des traitements efficaces et satisfaisants; de l'autre, une tentative de somatiser la maladie et de la traiter comme une dépression en responsabilisant la personne face à son état. Ces réactions ont entraîné des luttes de la part des personnes malades. La recherche évoluant, la reconnaissance de la maladie change également. La décennie 1980-90 voit apparaître les premiers critères de classification du syndrome notamment par le rhumatologue et chercheur Yunus et les discussions qui s'en suivent sur l'établissement des critères (Marc, 2010, p. 3). C'est aux États-Unis que les premiers critères diagnostiques ont été émis en 1990 par l'American College of Rheumatology sur lesquels seront établis ceux du Canada et des autres pays ayant reconnu la maladie, puis de l'Organisation mondiale de la santé (1992) dans sa *Déclaration de Copenhague*.

Cette reconnaissance est un jalon très important dans la lutte des personnes fibromyalgiques pour la reconnaissance, car la plupart des associations québécoises de fibromyalgie ont vu le jour dans l'année qui a suivi. Enfin dénommée, les personnes atteintes pouvaient se regrouper et revendiquer une reconnaissance de leur état et des besoins en recherche. Leurs moyens d'actions sont essentiellement informatifs, représentatifs et de soutien aux personnes malades : par le biais de lobbying et de pression auprès des pouvoirs publics et privés, en étoffant des sites web informatifs et de la documentation pour faire connaître la maladie auprès du public, en vulgarisant les recherches récentes, en organisant des rencontres de soutien, des conférences avec des spécialistes, des manifestations notamment les 12 mai⁷ de chaque année, en se faisant connaître auprès des médias, etc.

Luttes et objectifs actuels

Malgré tout, la lutte n'est pas terminée. Même si la maladie est désormais considérée comme une entité à part entière par l'OMS avec un code spécifique dans le CIM, le dit code n'est pas reconnue dans toutes les instances du système de santé québécois. S'il l'est au niveau du Ministère

⁷ Le 12 mai est devenu la « Journée mondiale de la fibromyalgie » pour les associations de fibromyalgie à travers le monde en référence à la naissance de Florence Nightingale, le 12 mai 1820, une anglaise fondatrice de la Croix-Rouge Internationale et de la première école d'infirmière, gravement atteinte de fibromyalgie et du syndrome de fatigue chronique dès l'âge de 35 ans, et qui, par ses actions, est devenue un symbole fort de résistance contre la maladie (*Journée internationale de la fibromyalgie – site québécois*).

de la santé et des services sociaux (MSSS), il ne l'est toujours pas pour la Régie de l'assurance-maladie du Québec (RamQ) (Association de la fibromyalgie de l'Estrie / Reconnaissance) avec pour conséquence que les médicaments et traitements de la maladie non-codifiée nécessitent de remplir des formulaires et d'obtenir des mesures d'exception.

De plus, la question de l'invalidité et de la perte de revenu et de statut socioéconomique préoccupent les associations : « À ce jour, le Collège des médecins du Québec refuse toujours de reconnaître la fibromyalgie comme étant invalidante. C'est un des points sur lequel nous nous battons sans relâche depuis plus de dix ans. » (Association de la fibromyalgie Île-de-Montréal). Au Québec, on peut recevoir une prestation d'invalidité d'une assurance collective de travail, d'une assurance privée, de la Régie des rentes du Québec, de la Société d'assurances automobile du Québec (SAAQ), ou encore de l'aide sociale. Dans tous les cas, il faut démontrer l'invalidité par un rapport médical et chaque instance a sa propre définition de l'invalidité ainsi que ses propres conditions d'admissibilité (Association de la fibromyalgie Région Chaudière-Appalaches). Cet état de fait rend inadmissible la plupart des personnes fibromyalgiques. Pour la SAAQ, le caractère traumatique de la fibromyalgie n'a pas été établi malgré des causes suspectées (*Idem*), ce qui rend extrêmement difficile d'en faire la preuve. Pour les assurances privées, le droit pour exercer un recours en justice à la suite d'un refus de prestation en est à ses débuts sur la question (Landry, 2000). De plus, les situations sont jugées au cas pour cas.

Il faut noter que le caractère invalidant de la maladie est basé une perception subjective de la malade, sans preuve clinique, comme on l'a vu. Ceci peut expliquer la présence de cette phrase dans le *Guide* d'invalidité de la RRQ à l'intention du médecin traitant : « [la fibromyalgie] s'accompagne fréquemment d'un sentiment démesuré de diminution des capacités physiques et psychiques qui peut être hors de proportion à l'examen physique » (RRQ, 2015, p. 21). L'invalidité est très difficile à obtenir étant donné qu'« [a]ucune séquelle organique grave et permanente n'a été reconnue, sauf en quelques rares exceptions où les volets physique et psychologique sont tels qu'une invalidité peut être considérée » (*Idem*). Aussi, le médecin est invité à joindre au dossier du patient « tout rapport psychiatrique ou psychosomatique » (*Ibid.*, p. 27). Cet encouragement à étoffer le dossier des malades par des éléments psychologiques (eux-mêmes invisibles, descriptifs et subjectifs, mais historiquement plus crédibles) à défaut d'adhérer

à une pleine reconnaissance de l'état invalidant de la douleur chronique peut contribuer à enfler les données sur les facteurs psychologiques de la maladie.

Un autre élément freine la reconnaissance de l'état parfois invalidant de la fibromyalgie et l'acceptation des demandes de prestation en cas d'invalidité : « plusieurs médecins ayant à traiter la fibromyalgie recommandent aux personnes atteintes de demeurer actives pour éviter une détérioration de leur état. Ils hésitent par conséquent à déclarer ces mêmes personnes invalides » (Association de la fibromyalgie Région Chaudière-Appalaches / Recours juridiques). Par conséquent, plusieurs personnes atteintes finissent sur l'aide sociale de dernier recours à défaut d'être reconnue invalide par les instances supposées les protéger (Leroux, 2004, p. 101) et d'obtenir de meilleurs prestations d'invalidité.

De même, les approches thérapeutiques complémentaires pourtant recommandées par l'*Abrégé du consensus canadien* sur la maladie (Carruthers, et van de Sande, 2010, p 14-20) ainsi que par le Ministère de la santé et des services sociaux dans son algorithme de prise en charge de la maladie (MSSS, 2014, p. 4), ne sont pas reconnues par la RamQ ni remboursées à moins d'avoir des assurances privées. Les personnes fibromyalgiques vont donc souvent perdre leur statut socioéconomique au profit d'un statut inférieur alors que leurs besoins financiers pour les traitements sont augmentés; une situation injuste que décrivent les associations (Leroux, 2004, p. 101). Leroux souligne le caractère ironique de la situation : alors que les assureurs privés refusent d'indemniser les victimes de fibromyalgie assurées; ils refusent également d'assurer de nouveaux clients lorsque ceux-ci ont un diagnostic de fibromyalgie (*Idem*). Ce double standard à leur avantage est inacceptable. Poser le problème en terme économique permet de mieux saisir la lenteur avec laquelle les différentes instances concernées reconnaissent la maladie ainsi que les incohérences de cette reconnaissance à géométrie variable : « Reconnaître la FM [fibromyalgie] clairement, ainsi que son incidence sur la performance de travail des personnes qui en sont atteintes, entraîneraient des coûts importants » (*Idem*). Certains acteurs en jeu ont intérêt à investir leurs forces dans l'inertie ou le *statu quo*; les coûts de la maladie restent alors individualisés plutôt que collectivisées selon la philosophie québécoise en santé (ou ce qu'il en reste après les réformes, réingénieries, coupures, privatisations, sous-traitances, austérité que d'aucun nomme « démantèlement »).

De récentes victoires...

Enfin, il faut célébrer de petites victoires⁸ pour la reconnaissance de la maladie et l'indemnisation de l'invalidité notamment auprès de la Commission de la santé et de la sécurité du travail (CSST, actuellement fusionnée en CNESST⁹) pour une femme de 68 ans atteinte de fibromyalgie. Les avocats et elle ont réussi à prouver la relation entre l'apparition de sa maladie et un accident de travail (Lachance, 2014). D'autres jurisprudence, notamment auprès de la SAAQ à la suite d'un accident de voiture, ont été recensées (Desroches, 2015). L'espoir est donc permis!

DIFFÉRENTES APPROCHES, DIFFÉRENTS ACTEURS ET ACTRICES

Le précédent historique nous montre différents acteurs et actrices en action : des spécialistes en santé (rhumatologie notamment, traitement de la douleur), en psychiatrie, en médecine alternative, des personnes atteintes de fibromyalgie, des associations de personnes fibromyalgiques, des pouvoirs publics en santé et des organisations publiques et privées de prestations d'invalidité. Ces différents acteurs et actrices ont des intérêts divers, parfois divergents. Ils adhèrent à des philosophies et des approches différentes qu'il convient d'explicitier pour mieux comprendre leur position dans l'histoire de la reconnaissance de la fibromyalgie afin de mettre au jour les jeux de pouvoir qui y ont cours.

Il existe également d'autres acteurs et actrices de cette histoire qui ont été exclus de ce travail par souci de délimiter le sujet, mais qui n'en sont pas moins importants. Les inclure était impossible dans le cadre d'un travail court. Il s'agit des personnes atteintes qui se sont auto-guéries et qui proposent leur traitement dans des livres vendus en librairie, en ligne et sur leur site web ainsi que des personnes qui dénoncent le système de santé actuel, y voient un complot de l'industrie pharmaceutique, et/ou qui proposent un traitement miracle, infaillible ou dont l'efficacité dépasse

8 Petite anecdote : au moment de rédiger ce travail, je discute avec un homme assis près de moi dans un café. Il monte actuellement un dossier légal. Son travail est d'accompagner des victimes dans leurs démarches contre la SAAQ, la CSST ou l'IVAC (Indemnisation des victimes d'actes criminels). Je lui parle de mon travail actuel et il s'exclame : « Mais oui! Je connais ça, la fibromyalgie! J'ai accompagné des personnes qui en souffraient... contre la CSST... et on a gagné, d'ailleurs! » Je me suis demandée si je n'avais pas rencontré Me Marc Bellemare en personne...

9 Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail.

largement tout ce qui est connu ou répertorié dans la recherche et même sur les sites des associations de personnes fibromyalgiques. On peut dire qu'ils et elles (ce sont surtout des femmes) sont omniprésents sur internet. C'est un peu l'opposition entre savoirs scientifiques (surtout des hommes médecins cités ici) et savoirs profanes (les traitements alternatifs proposés surtout par des femmes). Sauf que la limite entre traitements alternatifs crédibles et efficaces (lesquels ne sont pas capables actuellement de guérir la fibromyalgie, mais seulement de redonner une qualité de vie aux personnes atteintes) et ceux promettant la guérison complète est mince (surtout qu'il est impossible de critiquer ces derniers, puisque la réussite comme l'échec des traitements proposés repose sur la volonté et la persévérance de l'individu¹⁰). Il est tout à fait surprenant de retrouver, au centre même de toutes cette souffrance et de cette recherche de petits soulagements au quotidien, des livres et des sites de recettes et de régimes miraculeux qui promettent une guérison en quelques jours. Toute maladie chronique incurable et inexplicée est à risque de dérives « charlatanistes » ou, dit autrement, toute maladie chronique incurable et inexplicée représente un marché lucratif dans lequel des gens sont libres de se lancer (des personnes, des sociétés pharmaceutiques), avec des intentions très diverses (guérir? s'enrichir? témoigner? critiquer?). Le traitement de ces approches (alternatives versus charlatanistes) aurait nécessité un autre travail complet. Je m'en tiendrai donc aux approches « officielles » de la maladie parce que ce sont elles qui détiennent le plus d'autorité... et donc de pouvoir. Les approches alternatives s'apparentent à une contre-culture, certes nécessaire, intéressante et pertinente, mais moins pour les objectifs de ce travail-ci.

Approche psychologisante

L'approche psychologisante de la maladie est moins populaire depuis les récentes découvertes en biologie et en neurobiologie sur les dysfonctionnements des systèmes en jeu dans la maladie. Elle est toutefois bien visible dans l'histoire de la maladie, les prises de position pour la reconnaissance des associations de fibromyalgie québécoises ainsi que dans la prise en charge actuelle de la maladie.

Dans les trente dernières années, la recherche s'est penchée abondamment sur la question à savoir

10 Popper (1980) dirait que ces approches ne sont pas falsifiables ou réfutables. Par conséquent, qu'elles ne peuvent pas être scientifiques dans leur forme actuelle.

si la fibromyalgie était une forme « féminine » de la dépression ou si elle était une psychopathologie (Coderre, 2002, p. 82-92) ou un trouble somatoforme. Certains auteurs ont formulé l'hypothèse que la fibromyalgie était une forme jugée acceptable de dépression par des personnes ayant de forts besoins de dépendance et de passivité pour leur permettre de résoudre leur conflit intérieur entre leur soi idéal et leur soi dépendant. « L'apparition de la douleur remplirait le fonction de résolution de conflit (entre les deux catégories de besoins). [...] C'est pourquoi la personne souffrant de fibromyalgie serait incapable de renoncer à sa douleur et pourrait même parfois devenir invalide. » (Alfieri et al., cités dans Coderre, 2002, p. 20). Dans cette vision de la maladie, la personne est tenue pour responsable de ses douleurs, qui sont, qui plus est, une façon acceptable de se reposer sur les autres. Enfin, toujours selon ces auteurs, la personne a choisi la douleur comme « symptôme substitutif de l'humeur dépressive » parce qu'elle a vu des exemples de personnes vivant avec des douleurs chroniques autour d'elle. Cette forme de contagion par mimétisme inconscient me laisse perplexe. Des symptômes similaires ont été observés chez les vétérans de la guerre, donnant lieu à une maladie nommée « le syndrome de la guerre du Golfe » (*Ibid.*, p. 55). Ce syndrome et le syndrome de choc post-traumatique clairement identifié chez les vétérans de la guerre, a pourtant échappé à ce type de description condescendante. Il semble évident que le contexte social en période de guerre ait pu créer un épuisement nerveux et présenter un stress énorme pour le corps... le stress vécu par les femmes (notamment en cas de violence familiale, paternelle ou conjugale qui sont des menaces quotidiennes à la survie de la personne qu'on pourrait rapprocher d'un état de guerre) semblent impossible à reconnaître... trop loin du vécu du psychiatre soignant.

Même si la dépression est fréquemment présente chez les personnes atteintes de fibromyalgie (Besson, 2012, p. 17), elle est actuellement reconnue comme une comorbidité, c'est-à-dire comme une maladie concomitante, probablement causée par les impacts de la maladie elle-même, et non comme la cause ou la véritable maladie à traiter. Le fait que les études empiriques n'aient pas pu démontrer la présence d'une « personnalité fibromyalgique » ou une prévalence supérieure de psychopathologies chez les personnes fibromyalgiques avant l'apparition de la maladie (Coderre, 2002, p. 82-92) et que les études neurobiologiques aient infirmé les similarités biochimiques entre fibromyalgie et dépression (Carruthers, et van de Sande, 2010, p. 12) ont rendu cette

approche moins pertinente pour l'avancement des connaissances.

Toutefois, il en existe des survivances. Par exemple, ce psychiatre, Dr Fabrice Lorin, donnant un cours universitaire en médecine sur les traitements de la douleur en France en 2008. Le docteur va ainsi décrire les liens entre fibromyalgie et psychiatrie. Il s'intéresse notamment au lien entre la dépression et la fibromyalgie : « [c]ependant certains auteurs persistent à séparer rigoureusement les deux entités [fibromyalgie et dépression], afin d'affirmer la réelle autonomie de la fibromyalgie et sa reconnaissance en tant que telle. Nous leurs laissons le choix de cet avis, sans le partager ». À défaut de pouvoir démontrer ce lien, le psychiatre plaide pour une similitude entre la dysthymie et la fibromyalgie; la première étant un état dépressif chronique. Voici son argumentation :

La plupart des psychiatres de liaison intervenant dans les services de rhumatologie, de rééducation fonctionnelle, d'algologie, au CHU de Montpellier, considèrent qu'il s'agit d'une seule et même pathologie. Il y a un abaissement considérable du seuil de la douleur dans certaines formes de dysthymie et cela recouvre en fait le champ de la plupart des fibromyalgies. Les projections corticales de la douleur et de la dépression sont très proches dans l'aire cingulaire antérieure. L'efficacité des antidépresseurs plaide également en faveur de cette hypothèse. (*Idem*)

Enfin, le psychiatre superpose la fibromyalgie et la neurasthénie de Beard pour affirmer qu'il « n'y a pas de découvertes, que des redécouvertes! » (*Idem*). Cependant, on pourrait tout à fait arriver à la même conclusion (que la neurasthénie et la fibromyalgie sont le même trouble) tout en pensant que l'origine du problème est autre, par exemple physiopathologique, mais encore inconnue, plutôt que psychologique et connu (le premier diagnostic aurait alors été erroné sur les causes)... Un dernier mot sur ces propos concerne « l'efficacité » des antidépresseurs. Il appert, selon l'algorithme de prise en charge québécois, que ceux-ci sont en réalité très peu efficaces pour soulager la douleur (MSSS, 2014, p. 1). De plus, leurs effets secondaires très indésirables¹¹ (notamment une prise de poids rapide) sont fréquemment nommés dans les témoignages de personnes atteintes (Association de la fibromyalgie – Région de Québec, 2014) qui finissent par

11 Ces effets sont également reconnus par le milieu médical. Les médecins de l'*Abrégé du consensus canadien* écrivent : « (les effets secondaires peuvent être graves et le patient doit être averti de la possibilité d'un gain de poids », Carruthers, et van de Sande, 2010 , p. 17.

abandonner cette option pour se tourner vers « les approches complémentaires », c'est-à-dire les habitudes de vie saines et les médecines alternatives. Le docteur semble ici faire un raccourci intellectuel en parlant d'efficacité. Ainsi, dans cette perspective, la fibromyalgie se retrouve à nouveau du côté des troubles somatoformes avec des thérapies aux résultats insatisfaisants pour les patientes et patients. Ceci est visible dans leur acharnement à vouloir faire reconnaître la maladie comme étant *physique*. La somatisation de leurs maux est pour eux une insulte, une négation et une absurdité.

Dans le cadre de mes recherches, j'ai même trouvé un rhumatologue (ou, en tout cas, un prétendu rhumatologue, son identité demeure inconnue) pour affirmer que la « fibromyalgie, peut-on dire, est un effet indésirable de l'émancipation féminine » (*Rhumatologie en Pratique*). Un corollaire du populaire « c'est la faute aux *féminiss* ». Critiquant, d'un côté, la société machiste et utilisant, de l'autre, un discours masculiniste en passant par une légitimation des pratiques incestueuses¹², on nage en plein délire psychiatrique! Cependant, cette fois, plutôt que d'individualiser le vécu psychologique des femmes, celui-ci est collectiviser. Les prémisses sont tout aussi sexistes.

Il demeure que la fréquence d'abus physiques et sexuels dans l'enfance ainsi que de violence conjugale observée dans plusieurs recherches (Lorin, 2008; Bernier, 2001, p. 152-153) demande à être expliquée. Ses conséquences seraient comparables au trouble de stress post-traumatique qui serait, pour sa part, très proche de la fibromyalgie en terme de symptômes, selon une étude citée dans Bernier (Walker et al. 1997, dans Bernier, 2001, p. 153). Toutefois, il semble qu'une étude plus étendue ait invalidée cette corrélation à l'aide de deux groupes dont un groupe témoin victimes d'abus mais non fibromyalgique (Raphael et al., cité dans Carruthers, et van de Sande, 2010, p. 12-13). Ainsi, ce lien n'a pas été retenu dans le consensus canadien à l'intention des médecins. Je n'ai cependant pas pu vérifier la taille de l'échantillon pour mesurer son potentiel de généralisation. Ce dernier aspect contribue à sortir définitivement la fibromyalgie de la

12 Il est pénible de lire que ce serait l'imposition (par les féministes) de la vision que les pratiques sexuelles incestueuses sont en fait des agressions sexuelles incestueuses qui serait à l'origine de la douleur et de la victimisation des femmes et non les pratiques elles-mêmes qui étaient alors normalisées et généralisées aux dires de ce rhumatologue anonyme (sic.). Ainsi, le (pauvre) père serait privé de contacts physiques avec ses enfants en même temps que sa figure serait salie par ce changement de mœurs (*Idem*). Nostalgie de cette belle époque du tabou de l'inceste! L'ignorance du privilégié n'est-elle pas merveilleuse?

perspective d'une cause psychologique... à moins que le syndrome actuel regroupe deux maladies différentes : l'une physiopathologique et l'autre étant l'expression chez les femmes d'un trouble de stress post-traumatique?

Approche biologisante

Cette approche s'oppose à la précédente. C'est celle que l'on connaît le mieux aujourd'hui parce qu'elle est très populaire et que sa scientificité fait généralement consensus. De plus, ses découvertes sont commercialisables sous la forme de médicaments ou de machines et accessoires pour le diagnostic et les traitements. Que la recherche en biologie, neurobiologie ou biochimie se penche sur une maladie et c'est la consécration de son existence! C'est ainsi que l'on retrouve typiquement dans les ouvrages sur la fibromyalgie des affirmations comme celles-ci : « la fibromyalgie a souvent été considérée comme une affection psychosomatique "*qui se passe dans la tête*" puisque l'on ne constatait aucune preuve pouvant être à l'origine de ses symptômes. C'est pourtant une réalité dont la vraie cause n'a pas encore été identifiée » (Besson, 2012, p. 7). Ainsi, la description de la maladie est fréquemment empreinte de termes médicaux qui ne sont ni des causes ni des symptômes de la maladie, mais certaines des nombreuses observations d'anomalies ou de dysfonctionnements des systèmes du corps. Par exemple, « la fibromyalgie est une atteinte réelle secondaire à un dysfonctionnement de la transmission de la douleur vers le cerveau avec un système descendant (frein) déficient » (Dr André Bélanger, préface de l'Association fibromyalgique – Région de Québec, 2014, p. 13). Les mots techniques donnent de la crédibilité à cette approche scientifique, à défaut d'être précis et cohérents d'une source à l'autre comme on n'a pas le voir précédemment.

Même si cette approche a cohabité historiquement avec l'approche psychologisante, on peut dire que ce n'est que depuis la reconnaissance récente de l'OMS puis de Santé Canada qu'elle a pu prendre son plein envol avec plus de recherches en biologie et en neurobiologie. Cette approche était également dépendante du développement des technologies d'imagerie plus fines pour pouvoir percer le mystère de la fibromyalgie. Il ne fait aucun doute qu'elle a de belles années devant elle et une légitimité dont le poids est exploité par les personnes atteintes qui revendiquent une reconnaissance de leur état, des adaptations dans leur milieu de travail ou une prestation d'invalidité.

Approche ou modèle biopsychosocial

Par dépit plutôt que par choix, l'approche bio-psycho-sociale est celle recommandée par le Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS, 2014, p. 4) et par le corps médical (Carruthers, et van de Sande, 2010, p 14-20). Il s'agit d'une approche multidisciplinaire et multimodale qui favorise l'auto-gestion de la maladie ou auto-thérapie par le patient ou la patiente. Comme la ou les causes de la maladie ne sont pas identifiées et que le tiers seulement des patient-e-s répondent bien à la médication pour contrer les douleurs et favoriser le sommeil (MSSS, 2014, p. 1), et puisqu'il s'agit d'une maladie chronique qui peut être invalidante, l'approche préconisée demeure de soulager le patient ou la patiente au mieux en intervenant sur les symptômes et en prévenant les risques de développement de comorbidités comme la dépression ou l'anxiété. C'est donc l'approche individuelle d'adopter de bonnes habitudes de vie qui est favorisée. Tous les documents lus dans le cadre de ce travail font état des mêmes conseils : favoriser une bonne santé physique (bouger un peu tous les jours, faire des étirements le matin, manger certains aliments et en éviter d'autres, favoriser le sommeil); conserver une bonne santé mentale (adopter une attitude positive, lâcher-prise les mauvaises journées, profiter de chaque petit moment, etc.) et agir sur les aspects sociaux autant que possible (ne pas s'isoler socialement, demeurer en emploi autant que possible, expliquer sa maladie pour éviter l'incompréhension, adapter son rythme de vie, etc.). Même les médecines alternatives (acupuncture, massothérapie, yoga, homéopathie, chiropractie, ostéopathie) les suppléments nutritionnels et les plantes sont encouragées par le corps médical (*Ibid.*, p. 17) et, sans surprise, par les associations (Association de la fibromyalgie Montérégie / Approches complémentaires).

Toutefois, il est clair que c'est parce qu'aucune solution ne fonctionne pour guérir la maladie et qu'il s'agit de réduire le pouvoir incapacitant des symptômes au quotidien, de toutes les manières possibles, par essais et erreurs. Si la recherche est en voie de trouver un test de dépistage sanguin de la fibromyalgie, il ne fait aucun doute que la découverte d'un traitement pharmacologique, médicamenteux ou thérapeutique, est la voie envisagée de l'avenir. Sitôt cette découverte faite, il y a fort à parier que cette approche, atypique dans le milieu médical pour le traitement des maladies, sera abandonnée ou promue sur papier sans être appliquée dans la réalité (ce qui est déjà un peu le cas par le fait que la RamQ ne rembourse pas les traitements alternatifs).

CONCLUSION

En somme, après ce tour d'horizon de l'histoire de la fibromyalgie (ses descriptions, sa prévalence, les luttes pour sa reconnaissance, les approches de cette maladie ainsi que les acteurs et actrices qui y prennent part), il apparaît que la maladie est partiellement reconnue et vaguement identifiée. Ses critères diagnostics descriptifs plutôt qu'explicatifs ainsi que les descriptions parfois incohérentes des spécialistes en santé démontrent la confusion qui règne autour de ce syndrome. Les traitements peu efficaces et les explications culpabilisantes, sexistes et condescendantes blessent les personnes atteintes, les forcent à se regrouper pour faire valoir leurs droits à une reconnaissance de leur état et à du soulagement de la part du système de santé, voire à la pleine santé. Ce rapport de force a permis de faire quelques victoires pour la reconnaissance de la maladie, mais il reste beaucoup à faire, car les obstacles sont nombreux.

La féministe note qu'aucune association répertoriée n'avance l'hypothèse que le traitement réservé à la fibromyalgie jusqu'à maintenant par les différents acteurs et actrices impliqués puisse être empreint de sexisme ou d'androcentrisme. Une exception seulement est répertoriée dans un texte de Diane Leroux dans le journal de l'Association de la fibromyalgie de l'Estrie (2004, p. 100). D'ailleurs, la prévalence féminine de la maladie n'est pas toujours avancée. On semble plutôt vouloir faire dire aux statistiques que la maladie peut toucher tout le monde; peut-être dans l'espoir que les hommes, majoritaires dans les instances de pouvoir politiques, médicaux ou scientifiques, se sentent touchés ou à risque de développer la maladie.

Ce rapport particulier entre femmes et autorités (les médecins : ceux qui font la recherche, ceux qui établissent les lignes directrices et ceux qui écrivent les livres « sérieux » sur la fibromyalgie avec qui elles s'associent) doit également être souligné. Il est typique pour tout ce qui touche le corps des femmes : par exemple la mode avec les designers qui établissent les normes de la beauté du corps féminin ou encore le mouvement pour l'humanisation des naissances soutenu notamment par le très connu Dr Michel Odent ou encore l'allaitement avec le Dr William Sears. Partout, il semble que les discours sérieux sur le corps et la santé des femmes doivent sortir de la bouche des hommes, avec une centaine de femmes derrière, cachées, regroupées en associations anonymes qui mettent de l'avant une apparente neutralité dans l'espoir, peut-être, d'universaliser leur détresse.

Le rapport inverse, c'est-à-dire des autorités en santé envers les femmes, est aussi à souligner. Bernier fait état d'intervenantes féministes dénonçant « certaines pratiques médicales [qui] ne démontrent pas un effort sérieux pour solutionner les problèmes des femmes, sans faire usage de méthodes dommageables à long terme » (2001, p. 143). On peut penser au soulagement actuel des douleurs à partir d'antidépresseurs peu efficaces dont les effets secondaires peuvent être très perturbants et indésirables. On peut penser aussi au fait de ne pas soulager avec des thérapies en psychologie ou en psychiatrie ou encore avec des méthodes plus fortes comme jadis des électrochocs. Le fait de nier la douleur est très certainement tout aussi dommageable que de mal soigner. Le fait de culpabiliser les femmes pour leur maladie également. Le rapport entre les autorités et les femmes est le même que dans la société patriarcale : il oscille entre sexisme et misogynie, comme nous avons pu le voir à travers les différentes théories et explications de la fibromyalgie.

Il en résulte, encore aujourd'hui, une grande confusion entre les différents spécialistes et beaucoup d'incohérence dans les écrits officiels, en plus des trous d'ignorance et des préjugés sexistes comme facteurs explicatifs. Tout se passe comme si, plutôt que d'avouer son ignorance du phénomène et son impuissance actuelle à le soulager ou à le guérir, l'Homme (oui, surtout les hommes malgré la majuscule) préfère en dire quelque chose, quitte à en dire n'importe quoi. On peut poser l'hypothèse que la confusion autour de la fibromyalgie, sa définition et ses explications vagues reposent, entre autres, sur l'importance accordée à l'approche psychologisante du syndrome. En pressant les personnes atteintes de justifier leur syndrome dans leur historique personnel, de blâmer leur vécu, de chercher un événement causal dans leur vie ou bien en encourageant les médecins qui document les demandes d'invalidité de « gonfler » les dossiers avec des éléments psychologiques, il est possible que cette approche ait créé une enflure des causes possibles, une exagération de son aspect psychologique. Elle aurait donc eu un pouvoir performatif (créer la réalité qu'elle cherche à décrire).

De plus, il convient de souligner l'androcentrisme et le réductionnisme de la recherche qui nuisent considérablement à la description de la maladie et, conséquemment, à la découverte de traitements efficaces. Non seulement dans la recherche, mais également dans le domaine de la santé. Enfin, le manque d'organicité de la maladie, ou, dit autrement, notre ignorance actuelle de

ses preuves organiques, est un problème de fond. Sa légitimité ne serait certainement pas autant questionnée si les hommes étaient très majoritairement touchés. C'est son manque d'organicité ET sa prévalence féminine qui rendent sa reconnaissance si difficile dans la société et dans le milieu médical et scientifique.

Aussi, il faut espérer un changement dans la perception de la douleur des femmes, dans leurs conditions médicales et dans la reconnaissance de leurs vécus spécifiques, de leurs conditions de travail associées à leurs milieux de travail spécifiques, etc. Écrivant ceci, j'ai failli ajouter « bref, de leur spécificité », ce qui serait vrai, mais sexiste puisque les hommes demeureraient le référent de cette affirmation (spécifiques par rapport aux hommes). Car il s'agit de bien plus : il faut reconnaître l'existence des femmes et de leurs réalités. Changer les mots pour changer de paradigme.

Enfin, comme le milieu de la recherche en santé est inextricablement lié à l'industrie pharmaceutique et à la mise en marché des médicaments, il faut espérer une approche plus globale de l'être humain-e par la recherche de connaissance fondamentale indépendante sur les femmes, sans biais sexiste, avant de pouvoir bâtir dessus la recherche de connaissances appliquées. Et nous en revenons à l'importance des questions épistémologiques pour la recherche sur la santé et la maladie des femmes.

BIBLIOGRAPHIE

Associations de la fibromyalgie au Québec

Association de la fibromyalgie de l'Abitibi-Témiscamingue. <http://www.af-at.com/About.aspx>

Association de la fibromyalgie de Lanaudière. <https://www.fibromyalgiewarfl.com/>

Association de la fibromyalgie de Laval. <http://www.fibromyalgielaval.org/index.php>

Association de la fibromyalgie de l'Estrie. <http://www.fibromyalgie.ca/>

Association de la fibromyalgie des Laurentides. <http://www.fibromyalgie-des-laurentides.ca/>

Association de fibromyalgie et du syndrome de fatigue chronique de Vaudreuil-Soulanges.
<http://www.afsfc-vs.org/>

Association de la fibromyalgie Région Chaudières-Appalaches. <http://afrc.ca/>

Association de la fibromyalgie Région Montérégie.
http://www.fibromyalgiemonteregie.ca/_home

Association de fibromyalgie Région Île-de-Montréal (AFIM). <http://www.afim.qc.ca/>

Association de fibromyalgie – Région de Québec. <http://www.fibromyalgie-quebec.com/>

Association de la fibromyalgie – Maurice / Centre-du-Québec (AF/MCQ). <http://www.info-fibro.com/>

Journée mondiale de la fibromyalgie – 12 mai, site québécois francophone.
<http://xo2025.wix.com/fibromyalgie12mai>

Société québécoise de la douleur. <http://www.fibromyalgie-quebec.com/>

Société québécoise de la fibromyalgie. <http://www.fibromyalgie-sqf.org/>

Informations générales sur la fibromyalgie

« Dossier Fibromyalgie », *Psychomédia*.
<http://www.psychomedia.qc.ca/fibromyalgie/dossier/fibromyalgie>

« Fibromyalgie », *Passeport-santé.net*.
http://www.passeportsante.net/fr/Maux/Problemes/Fiche.aspx?doc=fibromyalgie_pm

« La fibromyalgie », *Réseau canadien pour la santé des femmes*.
<http://www.cwhn.ca/fr/node/40840>

« Fibromyalgie », *Wikipédia*, encyclopédie collaborative.

<https://fr.wikipedia.org/wiki/Fibromyalgie>

« La fibromyalgie », *Encyclopédie Orphanet Grand Public*, Maladies rares info service, avec la collaboration du Dr François Blotman et du Dr Marie-Claire Jasson, juillet 2006, 12 p.. <https://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/Fribromyalgie-FRfrPub10465.pdf>

« La fibromyalgie », *Vulgaris-medical, encyclopédie médicale*, <http://www.vulgaris-medical.com/encyclopedie-medicale/fibromyalgie>

Informations spécifiques sur la fibromyalgie : description clinique, historique, aspects sociaux

Anonyme, « La douleur différente chez les femmes », *Psychomédia*, 24 août 2008.
<http://www.psychomedia.qc.ca/douleurs/2008-08-24/la-douleur-differente-chez-les-femmes>

Anonyme, « Fibromyalgie. Tracé historique », *Guérir de la fibromyalgie*.
<http://guerirdelafibromyalgie.com/fibromyalgie/>

Anonyme, « Fibromyalgie : racines historiques », *Rhumatologie en Pratique. Le blog des maladies des os et des articulations*.
<http://www.rhumatopratique.com/wp/rp/2011/08/10/fibromyalgie%C2%A0-racines-historiques/>

Anonyme, « La fibromyalgie : vivre avec la douleur 24 heures sur 24, 7 jours par semaine », *Une pilule, une petite granule.*, Télé-Québec, émission du 2 novembre 2015.
<http://pilule.telequebec.tv/occurrence.aspx?id=103>

Anonyme, « Nouveau programme de lutte contre la douleur chronique au Québec », *Psychomédia*, 11 novembre 2008. <http://www.psychomedia.qc.ca/douleurs/2008-11-11/nouveau-programme-de-lutte-contre-la-douleur-chronique-au-quebec>

Association de la fibromyalgie de Laval et Île-de-Montréal, *La FIBROMYALGIE : l'image réelle. Un guide pratique, pour vous informer!*, avril 2012, 49 p.
<http://www.fibromyalgie-sqf.org/guidemir.pdf>

Association de fibromyalgie – région de Québec, *Fibro Kaléidoscope. La maladie qui nous en fait voir de toutes les couleurs*, Carte Blanche, Montréal, 2014, 137 p.

Association de la fibromyalgie de l'Abitibi-Témiscamingue, *Présentation AFAT et Fibro*, 2016, 23 p. <http://www.af-at.com/MediaHandler.ashx?MediaId=0ae6bba7-488a-4e8d-971c-345161afca62>

Ben Mamou, Cyrinne, PhD, « Comment soulager les douleurs de la fibromyalgie par le massage ? », *Cyrinne Ben Mamou PhD*, site web, 2016.
<http://cyrinne.com/comment-soulager-les-douleurs-de-la-fibromyalgie-par-le-massage/>

Bernier, Michelle, *Le vécu des femmes atteintes de fibromyalgie*, mémoire présenté à la Faculté

des études supérieures de l'Université Laval pour l'obtention d'une maîtrise en travail social, Université Laval, mai 2001, 174 f.

Besson, Philippe-Caston Dr, *J'ai mal partout. La fibromyalgie, une maladie des temps modernes*, Jouvance Santé, France, 2012, 95 p.

Blondin, Sophie-Andrée et Serge Marchand Dr, « La fibromyalgie : une maladie méconnue à prendre au sérieux », *Les Éclaireurs*, la Radio de Radio-Canada, Entrevue de la journaliste Sophie-Andrée Blondin avec le Dr Serge Marchand, expert en douleur chronique, émission du 25 juillet 2015. http://ici.radio-canada.ca/emissions/les_eclaireurs/2014-2015/chronique.asp?idChronique=379071

Carruthers, Bruce M. et Marjorie I. van de Sande, *Syndrome de fibromyalgie : Définition clinique et lignes directrices à l'intention des médecins. Abrégé du consensus canadien*, 2010 VF [2005/2006], Canada, 28 p.
http://www.fibromyalgielaval.org/userdata/139/upload/PDF/%20AFLaval/FM_Abrege_du_Consensus_canadien-version_francaise_2010_.pdf

Coderre, Julie, *Corrélat psychologiques et psychosociaux de la fibromyalgie chez l'adulte*, Recension des écrits, Essai présenté pour l'obtention d'une maîtrise en psychologie, Université Laval, août 2002, 97 f.

Desroches, Martine Me, « LE DIAGNOSTIC DE FIBROMYALGIE EST-IL RECONNU PAR LA CSST ET LA SAAQ », *Journal le Métro*, 14 octobre 2015.
<https://desrochesmongeonavocats.com/le-diagnostic-de-fibromyalgie-est-il-reconnu-par-la-csst-et-la-saaq/>

Fitzcharles, M-A., Ste-Marie, P.A., Goldenberg, D.L., Pereira, J.X., Abbey, S., Choinière, M., Ko, G., Moulin, D., Panopalis, P., Proulx, J., Shir, *Lignes directrices canadiennes pour le diagnostic et la prise en charge du syndrome de fibromyalgie*, SCR et Société canadienne de la douleur (SCD), août 2012, 54 p.
[https://rheum.ca/images/documents/2012Canadian_FM_Guidelines_17August2012_\(French\).pdf](https://rheum.ca/images/documents/2012Canadian_FM_Guidelines_17August2012_(French).pdf)
https://rheum.ca/fr/publications/cra_fm_guidelines

Halioua, Bruno Dr, Dr Serge Perrot et Carole Robert, *La fibromyalgie. Une si longue route. Histoire de la maladie et réponses aux questions des patients*, Édition In Press, coll. Questions de patients, Paris, 2010, 126 p.

Lachance, Nicolas, « Combat contre la CSST, Indemnisée pour sa fibromyalgie », *Journal de Québec*, 4 mai 2014. <http://www.journaldequebec.com/2014/05/05/un-baume-sur-une-douleur-persistante#.U2giRX3MbFs.email>

Landry, Benoît Me, « Une personne atteinte de fibromyalgie peut-elle être indemnisée en assurance-invalidité? », *Le Réseau juridique du Québec*, 2000.
<http://www.avocat.qc.ca/public/iifibromyalgie.htm>

- Leroux, Diane, « La fibromyalgie : mieux connue qu'avant mais... », *L'Info-fibro estrien*, printemps 2004, p. 100.
- Leroux, Diane, « Reconnaissance à l'horizon? », *L'Info-fibro estrien*, été 2005, p. 73.
- Leroux, Diane, « Un rhumatologue s'exprime sur l'injustice de la FM », *L'Info-fibro estrien*, automne 2011, p. 11; traduction du texte original : White, Kevin. « From Skeptic to Believer – Fibromyalgia is real », *Fibromyalgia Network Newsletter*, Avril 2011. p. 1. [http://www.fibromyalgie.ca/file/Reconnaissance%20Kevin%20White%20\(2011\).pdf](http://www.fibromyalgie.ca/file/Reconnaissance%20Kevin%20White%20(2011).pdf)
- Lorin, Fabrice Dr, « Fibromyalgie, le point du psychiatre », *PsychiatrieMed*, Cours Faculté de Médecine, Capacité de traitement de la douleur, CHU de Montpellier, France, 2008. http://www.psychiatriemed.com/fabrice_lorin_fibromyalgie_vue_par_le_psychiatre.php
- Marc, Jean-François Dr, « *La saga Fibromyalgie ou 102 ans de médecine... et l'avenir* » de Sir W. Gomers (1904) à 2006, Laboratoire de Rhumatologie appliquée (labrha), 2010, 12 p. <http://www.labrha.com/files/fibromyalgie-la-saga-.doc>
- Marc, Jean-François, « Le syndrome de Fibromyalgie, pourquoi plus les femmes? », 2011. <http://www.labrha.com/fibromyalgie-pourquoi-femmes.aspx>
- Marc, Jean-François Dr, *La saga Fibromyalgie 2. Décennie 2005-2015*, 2015. <https://fibromyalgiesos.fr/rdv2/2015/04/21/la-saga-fibromyalgie-2/>
- Marc, Jean-François Dr, « Le syndrome de Fibromyalgie (FMS) juvénile : JFMS », *Laboratoire de Rhumatologie appliquée (labrha)*, 1^e mai 2007. <http://www.labrha.com/fibromyalgie-juvenile.aspx>
- Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS), *Algorithme de prise en charge de la fibromyalgie*, Gouvernement du Québec, en partenariat avec l'équipe interdisciplinaire du centre d'expertise en gestion de la douleur chronique associé au Réseau universitaire intégré en santé (RUIS) de l'Université de Sherbrooke sous la direction de Dr Étienne De Médicis, 2015, 15 p. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2014/14-947-02W.pdf>
- Organisation mondiale de la santé (OMS), *Document consensuel sur la fibromyalgie. Myopain (myo-douleurs). 1992. Déclaration de Copenhague*, Complétée lors de la conférence consensuelle au 2^e Congrès mondial sur la douleur myofasciale et la fibromyalgie, du 17 au 20 août 1992 Copenhague, Danemark, traduction de Roméo Paquette [1994], 1992, 15 p. <http://www.fibromyalgie.ca/file/Declaration%20de%20Copenhague.pdf>
- Régie des rentes du Québec (RRQ), *Guide du médecin traitant. L'invalidité dans le Régime des rentes du Québec. Édition 2015*, Gouvernement du Québec, 2015, 169 p.
- Rochette, Louise, « La fibromyalgie chez les enfants, la douleur, le sommeil, l'insomnie. Chapitre

7 : la fibromyalgie chez les enfants », Fibromyalgie-entraide.

Rusu, C., M. E. Gee, C. Lagacé, M. Parlor, « Le syndrome de fatigue chronique et la fibromyalgie au Canada : prévalence et associations avec six indicateurs de l'état de santé », *Promotion de la santé et prévention des maladies chroniques au Canada : Recherche, politiques et pratiques*, Statistiques Canada, Volume 35 · numéro 1 · mars 2015. <http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/hpcdp-pspmc/35-1/ar-02-fra.php#endnote1>

Société canadienne de rhumatologie (SCR), *Position Paper of Fibromyalgia*, 2015 [2012], 2 p. [https://rheum.ca/images/documents/CRA_Position_Paper_on_Fibromyalgia_\(updated_Sep_2015\).pdf](https://rheum.ca/images/documents/CRA_Position_Paper_on_Fibromyalgia_(updated_Sep_2015).pdf)

Statistique Canada, « Tableau 2. Canadiens ayant déclaré un diagnostic de fibromyalgie, de syndrome de fatigue chronique ou de sensibilités aux agresseurs chimiques, par sexe, population à domicile de 12 ans et plus », *Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes*, 2014. <http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/150617/dq150617b-fra.htm>

Références théoriques

Bayard, Chantal et Catherine Chouinard (dir.), *La promotion de l'allaitement au Québec. Regards critiques*, les éditions Remue-Ménage, 2014.

Durkheim, Emile, « Qu'est-ce qu'un fait social ? », *Les cahiers psychologie politique* [En ligne], numéro 6, Janvier 2005. <http://lodel.irevues.inist.fr/cahierspsychologiepolitique/index.php?id=1259>.

Dorlin, Elsa, « Introduction : vers une épistémologie des résistances », dans Elsa Dorlin (dir.), *Sexe, genre, classe, pour épistémologie de la domination*, Paris, PUF, 2009, p. 5-18.

Eichler, Margrit, « Les six péchés capitaux sexistes », *Cahier du GREMF*, No 6, Groupe de recherche multidisciplinaire féministe, Chaire Claire-Bonenfant, Femmes, Savoirs et Sociétés, conférence d'ouverture du colloque « Approches et méthodes de la recherche féministe », tenu à l'Université Laval les 2, 3 et 4 mai 1985, Université Laval, Québec, 1985.

Kuhn, Thomas, *La structure des révolutions scientifiques*, 1962.

Lippel, Catherine, « Droit et statistiques: Réflexions méthodologiques sur la discrimination systémique dans le domaine de l'indemnisation pour les lésions professionnelles. », *Canadian Journal of Women and the Law*; 2002, Vol. 14 Issue 2, p. 362-388.

Mathieu, Nicole-Claude, *L'anatomie politique: catégorisations et idéologies du sexe*, Paris, éditions Côté-femmes, 1991.

Mathieu, Nicole-Claude, « Notes pour une définition sociologique des catégories de sexe »,

Épistémologies sociologiques, Paris, 1971, p. 19-39.

Messing, Karen, *La santé des travailleuses : La science est-elle aveugle?*, Montréal et Toulouse, Éditions du Remue-Ménage et Octarès, 2000.

Messing, Karen, Maude Randoïn, France Tissot, Geneviève Rail et Sylvie Fortin, « La souffrance inutile: la posture debout statique dans les emplois de service ». *Travail, genre et sociétés*, 2004, no 2, p. 77-104.