

## **LA FIBROMYALGIE : UNE MALADIE DE SOCIETE ?**

*par Jessie DELAGE*

Le mot fibromyalgie n'est guère connu du grand public, parfois même de certains médecins. Pourtant les discours à son sujet sont extrêmement nombreux<sup>1</sup> et souvent contradictoires et les débats et controverses qu'elle entraîne passionnés, voire conflictuels.

La raison en est sans doute qu'elle pose de nombreuses questions. D'abord parce que son concept même est remis en cause par de nombreux auteurs, et notamment en France, alors que les malades en revendiquent la reconnaissance comme pathologie somatique à part entière. Il est vrai qu'il n'y a à ce jour aucun moyen d'en faire le diagnostic par des examens de laboratoire. Ce qui fait dire à certains que l'affection n'existe pas ou qu'elle relève davantage de la psychiatrie.

Par ailleurs, elle échappe également au monde médical sur le plan de ses traitements médicamenteux dont la plupart restent inopérants, ou aident un temps mais ne guérissent pas définitivement l'affection. Ces échecs irritent les malades qui accusent les médecins d'incompétence, et les médecins bien sûr, qui en arrivent parfois à reprocher à leurs malades de ne pas vouloir guérir.

<sup>1</sup> Ma surprise fut grande cependant en découvrant le nombre de réponses obtenues par un seul serveur Internet, en tapant fibromyalgia (fibromyalgie en anglais) le 1<sup>er</sup> août 1999 : j'obtins 115 040 réponses ! (Le mot français en donnait un peu plus d'un millier.) Les pages Web sont rédigées pour une moitié par des associations de patients ou des patients individuels, et pour l'autre par des médecins et centres ou associations de recherche médicale.

## DE QUOI S'AGIT-IL ?

La fibromyalgie est un syndrome dont le principal symptôme est la douleur, une douleur physique, intense et d'apparition imprévisible. Elle s'accompagne de grandes fatigues et de troubles du sommeil.

C'est tout.

Rien aux analyses, pas d'atteinte somatique des muscles, tendons ou tissus fibreux, pas de lésions nerveuses. Les anti-inflammatoires, les antalgiques, ont peu d'effets ; en revanche, les antidépresseurs « marchent ». Mais les malades pour la plupart n'en veulent pas. Ils ont mal dans leur corps et refusent qu'on leur dise : « Tout cela, c'est dans votre tête » comme ils l'entendent souvent. Et ils ont leur mot à dire, car c'est sur leurs témoignages uniquement que se fonde le diagnostic, donc l'existence de la maladie. Si l'affection existe, il faut les croire. Mon intérêt pour la fibromyalgie redoubla quand je m'aperçus de la tension que créait cette obligation de dialogue entre le médecin et son malade. Une tension qui ne va pas sans rappeler celle que représente la douleur au niveau physique. Une tension que l'on retrouve aussi dans l'agitation qu'a créée dans les milieux concernés l'arrivée de l'affection

La douleur alerte, elle est le lieu de quelque chose qui se cherche. Dans les pays occidentaux le nombre de personnes atteintes ne cesse de croître<sup>2</sup> et cette véritable épidémie interpelle les médecins et les systèmes de santé. Je demandais en mai 2000 au docteur Kahn<sup>3</sup> :

*"Mais qu'est-ce donc qui vous intéresse autant dans cette maladie? Vous êtes à présent à la retraite et pourtant vous gardez une consultation de fibromyalgie à l'hôpital."*

*"C'est le défi qu'elle nous lance. Tout le monde se bagarre à son propos. Chacun a son point de vue et personne n'en démord : malades, médecins, rhumatologues ou psychiatres. Et c'est cela qui m'intéresse, qui m'amuse. En fait, il faut avouer que personne ne sait réellement la soigner pour le moment. Parce qu'elle se situe à la pointe de la relation corps/esprit... Moi je n'ai rien contre la psychanalyse. Mais qui parmi mes collègues veut bien l'admettre? Cette maladie nous oblige à changer d'attitude... Devrais-je dire... enfin ?"*

<sup>2</sup> Une étude du professeur Don Goldenberg, médecin chef en rhumatologie à l'hôpital Newton Wellesley affirme en 1994 que 3,7 millions d'américains seraient atteints de fibromyalgie. Ce chiffre aurait triplé aujourd'hui.

<sup>3</sup> Marcel Francis Kahn, rhumatologue, fut un des premiers médecins en France à parler de la fibromyalgie. Il publia dès 1981 un article à son sujet (L'Actualité Rhumatologique). Actuellement à la retraite il continue néanmoins de consulter à l'hôpital Bichat.

Si « la fibromyalgie est à la mode », comme je l'ai souvent entendu dire au cours de mon enquête, c'est bien qu'elle reflète des problématiques culturelles plus larges que strictement médicales. A nous de comprendre en quoi la question que le docteur Kahn pose en ces termes : « *elle se situe à la pointe de la relation corps-esprit* » est un défi lancé au spécialiste comme au profane. Le but de cet article est de tenter de l'approcher.

Comme le mot fibromyalgie l'indique<sup>4</sup>, la douleur touche essentiellement le système musculaire, qui est l'organe du mouvement. A ce titre, elle concerne directement mon domaine d'activité : une pédagogie du corps et du mouvement qui se fonde sur l'expérience de la sensation. La pratique de l'eutonie de Gerda Alexander a d'ailleurs pour les personnes atteintes de fibromyalgie des effets non négligeables, qui firent dire à un médecin (propos rapportés par une collègue) :

*"En fait l'eutonie de Gerda Alexander est en plein ce que la fibromyalgie est en creux".*

Il semblait intéressant d'utiliser l'une pour comprendre l'autre. Je m'aperçus vite que ce qui agit dans les deux cas, c'est la prise en compte ou non du corps comme siège d'un sujet vivant, créateur de son geste de vie, au sein d'une culture qui a tendance à faire du corps (et donc de l'être humain), un objet, *son* objet.

Les pistes que nous suivrons pour tenter d'approcher ces questions sont les suivantes :

- \* rappeler quelques définitions de la fibromyalgie et l'histoire de l'apparition de la maladie,
- \* écouter les malades, observer qui ils sont, ce qu'ils disent, comment ils le disent,
- \* se rendre attentif au discours médical et analyser certaines données actuelles,
- \* montrer le conflit qui peut exister dans la relation entre deux attitudes, qui sont en fait complémentaires,
- \* ouvrir un espace de réflexion par l'apport des sciences humaines et de l'eutonie Gerda Alexander,
- \* introduire dans la réflexion certaines des données de l'anthroposophie,
- \* dégager des perspectives de soins corporels et sociaux .

<sup>4</sup>Fibromyalgie de fibro : tissu fibreux, myo : muscle, algie : douleur.

## QU'EST-CE QUE LA FIBROMYALGIE ? DEFINITIONS

La fibromyalgie est une maladie de la douleur. Elle pourrait se résumer par l'échange suivant :

" Docteur, j'ai mal !

- Où ?

- Partout.

- Quand ?

- Tout le temps."

Les préfixes *fibro* et *myo* situent la douleur dans les tissus fibreux et la musculature. On ne remarque en effet aucune affection des os ou des articulations. Mais le docteur Kahn souligne le fait qu'aucune atteinte des tissus fibreux n'est non plus prouvée et suggère une autre appellation : *Syndrome Polyalgique Idiopathique Diffus*: SPID, selon lui, plus proche de la réalité étiologique de la maladie. Le nom cependant n'a fait carrière que dans des cercles restreints.

En 1992, l'ACR<sup>5</sup> en donne la définition suivante :

*"La fibromyalgie est une entité clinique qui regroupe des symptômes très variés dont le principal est décrit par le patient comme des douleurs tendino-musculaires prédominant à certains endroits du corps (face, cou, dos, bras, jambes, mains et pieds). Ces douleurs s'accompagnent très fréquemment de fatigue chronique et de perturbations du sommeil."*<sup>6</sup>

Cette définition note que la description des symptômes est faite par le patient. En effet une des caractéristiques importantes de la fibromyalgie, à l'origine de bien des débats sur sa légitimité, est que :

*"Elle ne présente aucun signe organique de pathologie à l'examen radiologique des tissus articulaires, ni aux analyses biochimiques du sang, ces dernières permettant le diagnostic d'autres affections."*

En 1998, donc quelques années plus tard, nous lisons à son propos dans le Larousse Médical :

*"Syndrome douloureux diffus, touchant surtout la femme, d'origine inconnue et d'évolution prolongée, mais jamais invalidante."*

<sup>5</sup> ACR: American College of Rheumatology.

<sup>6</sup> The ACR Criteria for Classification of Fibromyalgia. Arthritis and Rheumatism, 1992: critères énoncés par l'ACR

Dans cette nouvelle définition, plusieurs points peuvent être soulignés :

\* Il est précisé que ce sont les femmes qui sont principalement atteintes.

\* L'origine de la fibromyalgie est déclarée inconnue. Origine inconnue, précisons-le, pour les rédacteurs de l'ouvrage, tous représentants de la science médicale, et qui, dans ce contexte, ne peuvent donner d'origine que mesurable et prouvée selon ses critères. Aucun autre mode d'exploration, notamment ceux de la psychologie, de la sociologie ou de l'anthropologie n'est envisagé.

\* Il est ajouté que la maladie n'est "*jamais invalidante*". Or, dans l'étude de Don Goldenberg<sup>7</sup>, 26,5% des personnes interrogées déclarent être atteintes au point de ne plus pouvoir travailler. Pour toutes les autres la maladie est un sérieux handicap dans l'exercice de leur profession.

Soulignons que le mot "*invalidante*" sous-entend de possibles revendications de patients pour des prises en charge à long terme par les compagnies d'assurance. L'invalidité reconnue donne droit à des pensions. Le fait d'affirmer que la fibromyalgie n'est pas invalidante, en prévenant ces éventuels recours, place bien ici la discussion sur le terrain social.

## LA FIBROMYALGIE EST-ELLE RECENTE ? HISTORIQUE

*« Il y a une quinzaine d'années, les douleurs musculaires généralisées avec raideurs et fatigues n'étaient pas reconnues par les professionnels de la santé comme maladies à part entière, auxquelles lier un protocole thérapeutique conventionnellement accepté. »<sup>8</sup>*

Faire entrer le mot douleur (*algie*) dans le nom donné à une maladie est en effet une initiative relativement récente. Le suffixe *algie* entre dans la composition de plusieurs autres pathologies décrites au vingtième siècle, comme, par exemple, l'*algodystrophie* (étymologiquement : destruction des tissus par la douleur) et autres *causalgies* (douleur à cause... des causes !). Ceci montre que quelque chose a changé dans le domaine de la santé. Selon le docteur Lichtenhaeler<sup>9</sup>, certaines considérations permettent de supposer que ces mutations définissent une ère post-moderne de la médecine, qui aurait commencé dans les années 70 en réaction à une médecine dite moderne (telle que Magendie la définit dès 1840) toute puissante et sûre de ses méthodes. Un symptôme décrit seulement par un patient et sans aucune perturbation détectable par la radiologie ou l'analyse biologique aurait-il suffi il y a quelques années à en faire une entité pathologique ?

<sup>7</sup> Don GOLDENBERG, voir note 3.

<sup>8</sup> Dr Philippe BESSON, J'ai mal partout, éditions Filings, Genève, 1999.

<sup>9</sup> In La Recherche, novembre 1995.

Le mot *fibromyalgie* n'apparaît dans les dictionnaires médicaux de langue française qu'à partir de 1992. Aux Etats-Unis l'affection a été décrite sous ce nom au milieu des années 80. Il semble que, si son nom est récent, l'affection qui nous intéresse ne semble pas l'être pour autant. Ce bref historique nous montrera que, selon les époques, la médecine s'est plus ou moins intéressée aux maladies caractérisées par la douleur.

### L'Antiquité

Hippocrate (460-377 avant JC) décrit des raideurs, tensions et fatigues affectant certaines personnes et les rapproche de celles que cause un violent effort physique chez un athlète insuffisamment entraîné :

*"Les douleurs n'ont aucune relation évidente avec la podagre (nom donné à la goutte) et ne causent aucune déformation"*<sup>10</sup>.

Un élève d'Aristote, Théophraste (387-223 avant JC), recherche la localisation d'origine de ces douleurs diffuses. Il les situa d'abord dans les vaisseaux sanguins, puis au niveau des nerfs, pour les placer finalement dans les membranes fibreuses et les ligaments. Il pensait que ce symptôme était dû à l'influx de l'humeur catarrhale vers les tissus fibreux du corps, causant une distension à cet endroit, et en voyait la preuve dans le fait qu'il y avait de nombreux écoulements catarrheux chez les personnes atteintes.

Théophraste considère la douleur comme un processus morbide en soi et non comme la seule conséquence de l'agitation (notre "stress") puisqu'elle affecte aussi les patients sédentaires. Chez ces derniers, et surtout s'ils sont obèses, une simple pression sans mouvement à la surface de la peau peut produire une douleur terrible. (La réaction à la pression est un des critères retenus par l'ACR pour établir le diagnostic de fibromyalgie.) La cause, selon lui, en est la fatigue générale ou locale, ayant un caractère physique ou mental, qu'il appelle lassitude.

*"Cette sensation est un sentiment de poids dans les organes de la locomotion comme après un effort physique mal exécuté, qui arrive spontanément et souvent fait mal".* Il constate en effet que *"les régions les plus touchées sont les plus mobiles, les plus liées à la tension physique, à savoir, les muscles, les tendons, la synovie des membres porteurs du poids"*<sup>11</sup>.

<sup>10</sup> Hippocrate, cité par Delpuech in V.A. DELPEUCH. Histoire des maladies. Paris, éd. Carre et Naud, 1900. 680p.

<sup>11</sup> Theophrastus, cité par Copeman. W.S.C. COPEMAN. A Short history of the Gout and the Rheumatic Diseases. Berkeley and Los Angeles, University of California Press, 1964. 236p.

A l'époque romaine, la médecine continue de prendre en considération ces douleurs diverses et ses travaux prolongent ceux qui ont déjà eu lieu. Le Byzantin chrétien Aetius décrit de la cellulite dans les régions douloureuses et parfois de la fièvre. Il propose un traitement pour les douleurs :

*"Purge initiale. Liniments froids ou chauds... Saignée si maux de tête ou hémorragie"*.

### Le Moyen Age

Après la chute de l'Empire romain, la médecine devient l'affaire d'érudits. Les musulmans et les médecins du Moyen Age en Europe semblent s'occuper davantage de publier divers textes et commentaires que de toucher et d'interroger les patients. On ne trouve rien d'écrit à ce sujet dans les traités de médecine savante. Il faudrait interroger les archives des monastères, celui qui soigne étant en fait à cette époque le moine.

En effet les gardiens de la foi se préoccupent de ceux qui souffrent et il est dit du rhumatisme en général : *"C'est une action de Dieu. Il doit être enduré"*. Maladies, douleurs sont considérées comme des expiations et leur traitement est d'ordre moral : il s'agit de renforcer sa foi et de prier. En Angleterre, les médailles à l'effigie de saint Grégoire connaissent un grand succès ainsi que les anneaux et bracelets préventifs, qui sont distribués avec grande générosité par le confesseur d'Edouard puis par les conseillers du roi Henri VIII. Ils sont censés protéger contre la douleur qui affecte les tissus sans origine pathologique reconnue.

### La Renaissance

Jean Fernel, médecin de Henri II en France, ressuscite le concept de rhumatisme non-articulaire. Il écrit en 1554 dans *Pathologica* : *"La peau et les tissus qui limitent le corps sont un organe au sens physiologique du terme"*<sup>12</sup>. Ceci permet d'établir un descriptif de pathologie affectant cet organe, dont la douleur.

Guillaume de Baillou dans *Liber de Rhumatismo* (1642) associe le mot rhumatisme aux douleurs accompagnées ou non de fièvre et de gonflement articulaire. *"Il existe des douleurs de nature catarrhale analogues à l'arthrite, mais localisées plus en surface"*<sup>13</sup>. Il pense lui aussi que les tissus de surface ont leur fonctionnement, leur santé, et qu'une décroissance de la fonction d'émonctoires de la peau ainsi que l'accumulation d'acides seraient causes des douleurs :

<sup>12</sup> Fernel, cité par V.A. Delpeuch, opus cité.

<sup>13</sup> COPEMAN. Opus cité.

"Rhumatisme et douleurs non articulaires semblent avoir une relation de sœurs<sup>14</sup>".

Rondelet, à la même époque, parle de l'humeur des viscères en excès "comme les vagues qui submergent le lit d'une rivière après une pluie abondante. Ce lit ne peut plus les contenir, et le paysage se trouve inondé tout autour.<sup>15</sup>" La douleur serait due à une pression interne. Et dans *Praxeos medicae*, Félix Platter, jeune suisse étudiant à Montpellier en 1603, classant les douleurs, décrit celles qui "affectent les tissus mous se trouvant entre la peau et les organes internes du corps", dont le lumbago, le torticolis, la pleurodynia.

### L'ère moderne

En 1802 Pinel parle de « douleurs rhumatismales de type musculaire », qu'il nomme *myosites*. Il affirme qu'il existe plusieurs formes de rhumatismes non articulaires, mais pour lui la cause de chaque rhumatisme est différente et reste inconnue. Il préconise des traitements qui sont les mêmes pour tous les cas de rhumatisme : cures d'eau froide, puis chaudes, dont celles de Baden-Baden et de Spa qui, au XIX<sup>e</sup> siècle, connaissent une vogue extraordinaire. L'eau qui était seulement absorbée jusque là est utilisée sous forme de bains : bains de tourbe et bains carbo-gazeux. Les bains de vapeurs, venus du Moyen-Orient, sont introduits à Venise à cette époque.

C'est en 1904 que Gowers parle de fibrosite pour la première fois. Ce terme devient synonyme de douleur musculo-squelettique locale ou diffuse de n'importe quel type. Mais la médecine reste plutôt pessimiste sur les possibilités de guérison. En 1920, Oster prescrit "Hope (espoir) and Nux vomica, en doses raisonnables".

La fibrosite ne figure pas dans la Petite Encyclopédie Médicale rédigée en 1950<sup>16</sup> par Jean Hamburger, malgré la proposition de Gowers, seule la myosite apparaît. On préconise des mesures générales (régime, exercices, hygiène de vie) et de l'aspirine. L'appellation *fibrosite* est finalement adoptée en France dans les années 60. Mais en 1981, M.F. Kahn propose le nom de *polyentésopathie*, pour deux raisons.

- La première est que le mot *fibrosite* comporte le suffixe "ite" qui fait référence à une inflammation, alors qu'est démontrée l'absence de processus inflammatoire ou même d'affection du tissu conjonctif.

<sup>14</sup> COPEMAN. Opus cité.

<sup>15</sup> DELPEUCH. Opus cité.

<sup>16</sup> Ed. Flammarion Médecine.

- La deuxième nous donne un indice supplémentaire sur la maladie, sur lequel nous auront à revenir :

"Je propose un nom dérivé de racines grecques, un nom plus sérieux que fibrosite, car j'ai remarqué que les patients sont très demandeurs d'une reconnaissance de leur état<sup>17</sup>."

D'autres noms sont utilisés en France à cette époque pour décrire des pathologies très proches : *polyinsertionites*, *cellulites douloureuses*, *polyalgies psychosomatiques*. Le mot *fibromyalgie*, bientôt adopté en France, vient des Etats-Unis. C'est en effet les pays anglo-saxons qui, les premiers, se mettent à prendre en compte les effets néfastes de ce type d'affection pour l'économie de leur pays, et on peut ainsi rapprocher la fibromyalgie des syndromes de *mauvaise fatigue* ou de *fatigue chronique* et de *burn-out*.

C'est en Australie, dans les années 80, que des syndromes douloureux décrits par certains professionnels des télécommunications ont permis pour la première fois à la médecine du travail d'entreprendre des recherches sur ces affections, le coût des congés maladie s'élevant cette année-là à 15 millions de dollars australiens. Un peu plus tard le concept de *syndrome de fatigue chronique* se répandait aux Etats-Unis : on l'appela le *yuppie's syndrome*, du fait de la véritable épidémie qui affecta la Bourse de New York. S'en suivirent de très nombreuses publications anglophones à ce sujet entre 1980 et 1986. Un peu plus tôt, on avait commencé à s'inquiéter de l'état d'épuisement des infirmières qui "craquaient" dans certains services particulièrement éprouvants sur le plan de la prise en charge de la souffrance. On nomma le phénomène : *burn-out*.

Aux Etats-Unis, pour prévenir la diminution de la productivité au travail, les entreprises mirent en place des actions à coût minimum, par exemple les massages sur place : les employés fatigués reçoivent un quart d'heure de massage assis, dos et épaules, et continuent leur travail. La plainte individuelle était prise en charge collectivement, non par le corps médical, mais par les entreprises concernées par la productivité de leurs employés. La question de la souffrance du sujet était-elle ainsi traitée ou simplement repoussée ?

L'attention accordée à la fatigue, à la douleur, par les compagnies d'assurance fit pression sur le monde médical pour qu'elles puissent être considérées comme pathologies à part entière. Cette nouvelle mesure méritait sans doute que l'on rebaptise les affections.

<sup>17</sup> M.F. KAHN, F. AUDISIO, Revue l'Actualité Rhumatologique, 1981.

**Ce qui est récent dans la maladie n'est donc pas tant l'existence de ses symptômes que le fait qu'elle soit prise en compte malgré l'absence des indices qui fondent la science médicale moderne, et qu'elle soit à ce point reliée à un contexte social, ces deux aspects étant liés par le choix de nos sociétés de faire de l'objectivité et de la quantification les véritables arbitres des décisions concernant le vivant.**

## LE CONFLIT DANS LA RELATION

Ainsi un des enjeux de la fibromyalgie est de parvenir à trouver le lien entre le somatique et le psychique, l'objectif et le subjectif, entre celui qui sait et celui qui ne sait pas, c'est-à-dire qu'elle nous oblige à sortir des oppositions, des combats frontaux. Pour aborder cette question, nous allons tenter de ressentir dans le discours des uns et des autres ce qui, au fond, est en jeu, en rappelant que si, dans le cas de la fibromyalgie, la relation malade/médecin est le terrain privilégié de ces affrontements, ce débat nous concerne tous.

### Qui est malade ?

Les femmes ont proportionnellement plus de points douloureux que les hommes, et les femmes blanches européennes davantage que les femmes noires ou hispaniques (études de l'ACR). On constate une prédominance de la maladie dans les pays anglo-saxons et dans des sociétés dites modernes, construites sur la solidité de la raison et de la science objective, qui sont aussi des sociétés où les minorités peuvent revendiquer un droit à la parole. La malade type, si l'on peut dire, est donc une citadine blanche d'un pays démocratique. Une femme de 30 à 60 ans, souvent mère de famille. Quand elle travaille, c'est la plupart du temps dans une profession qui la met en contact avec des personnes dont elle doit s'occuper ou qu'elle doit servir (institutrice, éducatrice, infirmière, secrétaire). En étudiant les témoignages des patientes, on remarque leur fatigue de toujours avoir à prendre en charge les problèmes des autres sans que les leurs ne le soient jamais.

Il faudrait pouvoir donner une image du rhumatologue type également. La seule chose que je sais est qu'il s'agit le plus souvent d'un homme, et que la rhumatologie est un secteur qui n'attire plus autant les jeunes médecins et les étudiants en médecine qu'il y a une vingtaine d'années<sup>18</sup>.

Je vais successivement donner la parole à des malades et à des médecins. Nous observerons deux manières de s'exprimer fort instructives : celle de l'expérience personnelle des malades et des médecins d'une part et celle des textes médicaux, dénués d'affects, de l'autre.

<sup>18</sup> Il y aurait cependant eu en l'an 2000 une nouvelle remontée du nombre d'étudiants désirant s'inscrire en rhumatologie.

### A. Paroles de personnes atteintes de fibromyalgie

Quelques phrases de différentes personnes relevées « en vrac » au cours d'une émission de télévision<sup>19</sup> :

*« Je n'ai pas envie qu'on me plaigne... Je n'aime pas déranger les gens... Ils doivent m'aider à porter mes affaires, j'ai très mal au bas du dos, et des bras, c'est difficile... C'est quoi ce mythe du bonheur, moi j'ai mal, j'ai toujours mal, même si tout va bien dans ma vie... Dormir n'apaise pas... Cela me dérange de parler de moi, j'ai le droit de me taire... »*

J'ai choisi de transcrire l'essentiel d'un entretien avec Mme L., qui m'avait contactée<sup>20</sup> sur recommandation d'un médecin. Ses paroles me semblent suffisamment représentatives pour constituer un exemple indicatif.

#### *Comment décrivez-vous votre maladie ?*

"Je ressens des douleurs partout dans mon corps, des douleurs diffuses. Elles surgissent sans que je m'y attende, et changent d'endroit. Ce sont tantôt les bras, tantôt les jambes, tantôt le dos. C'est une maladie où on ne sait pas... Et puis il y a une immense fatigabilité musculaire... Je ne récupère pas. Mon sommeil est mauvais, je me réveille encore plus fatiguée qu'en me couchant. C'est pire que si j'avais fait un marathon. Cela vient par périodes. Et je n'arrive pas à les prévoir.

"L'épuisement n'est pas seulement physique, il est aussi... je ne sais pas très bien le décrire... nerveux. Je ne supporte plus par exemple d'inviter des gens chez moi."

#### *Qu'est-ce qui vous épuise le plus ?*

"Le téléphone, au bout d'un quart d'heure, une demi-heure, je n'en peux plus. Il faut que je m'arrête. Je ne supporte pas les contrariétés, ça s'accumule et soudain je n'en peux plus."

#### *Vous ne mettez pas terme à ces communications ?*

"Non. Je ne sais pas m'arrêter. Vous savez, je capte très vite ce que disent les autres. Et puis je déconnecte, parce que sinon je vais faire un malaise. Il faut que je m'arrête."

#### *Qu'est-ce que signifie pour vous : "il faut que je m'arrête" ?*

"Je ne sais pas. Me coucher sur le canapé. C'est un effort de parler... même d'écouter. Après je dois m'allonger sur le divan. Alors cela va un peu mieux. La tension diminue. Mais si je reste trop longtemps allongée, c'est pire après. Vous savez, plus on est passif, plus cela augmente la douleur."

<sup>19</sup> Jean-Luc Delarue: ça se discute. France 2. Janvier 2000.

<sup>20</sup> Une demande de traitement, à laquelle finalement elle ne donna pas suite.

"De toutes façons, il faut que je bouge. J'ai besoin de me sentir vivante. Il ne faut pas trop en faire, mais il ne faut pas non plus ne rien faire. Alors je suis toujours en mouvement, je range, je fais mes courses. Je lis très peu, je n'arrive pas à me concentrer. Quelquefois c'est si fort que j'ai des vertiges, non pas des vertiges... j'ai un vide dans la tête, une absence, c'est cela, des absences.

"Alors la vie comme cela vous savez, c'est terrible. Je deviens irascible. Je suis à fleur de peau. Surtout qu'au début je ne savais pas ce que j'avais. Cela m'inquiétait. J'ai cru que j'avais le cancer."

*Quand le diagnostic de fibromyalgie a-t-il été posé ?*

"En septembre 94. J'ai consulté pour cela. Pendant les vacances j'avais mal partout. J'ai vu un rhumatologue, il m'a dit que je n'avais rien, et, comme j'insistais, il m'a envoyée chez un neurologue à Henri Dunand. J'y suis restée six jours. Ils m'ont mise sous perfusion de N. Mais ce fut un échec total. Je suis allée trois fois en maison de repos parce que cela m'a donné la dépression. Ah ! J'ai oublié de vous dire que j'ai eu un accident de voiture en 1984 ; pour eux, ça viendrait de cela.

"Alors comme rien ne marchait, j'ai suivi un autre cap. Je suis allée voir un magnétiseur radiesthésiste dans les Landes. J'ai arrêté le N. Vous savez c'est un anti-dépresseur, je n'en voulais pas, de toutes façons, cela ne faisait rien sur moi. Le magnétiseur m'a soulagée ; j'y allais une fois tous les deux mois pendant une semaine, il me traitait quatre fois dans la semaine."

*Vous travailliez ?*

"J'étais arrêtée. Je suis éducatrice spécialisée. J'étais complètement détériorée. Après je me suis inscrite à l'Association des Fibromyalgiques. C'est par eux que j'ai connu le docteur A. Elle a réduit les anti-dépresseurs. Elle m'a mise sous L. Avec du R. et de l'E 10-25. Et puis du magné B6. Cela m'a fait du bien. Après, j'ai retravaillé. J'ai pu faire une formation. Là je pouvais aller danser toute la nuit, j'étais vraiment mieux. Mais j'ai rechuté en janvier 1999..."

"Vous savez, j'ai eu mon petit garçon en 1989, après j'ai fait une thyroïdite très forte, en 1990. Mais en fait ils ont trouvé que c'était une déficience des surrénales.

"En 1999 je suis retournée voir le docteur A. Mais au bout d'un moment j'ai trouvé qu'elle était trop autoritaire. Alors je suis allée voir le docteur B. à Ambroise Paré à Auteuil. Il m'a donné des médicaments qui n'ont eu aucun effet. Il voulait me faire faire un bilan endocrinien pour voir si ce n'était pas plutôt l'hypophyse que les surrénales. Mais je n'ai pas voulu..."

"Le docteur H., rhumatologue, m'a donné de la codéine, mais la codéine, ça n'a plus aucun effet sur moi. En fait il y a un problème d'immunologie. Alors j'ai vu un endocrinologue à Kremlin Bicêtre. Ce n'est pas les surrénales mais l'hypophyse. En ce moment je me sens très mal, je rentre à l'hôpital la semaine prochaine..."

C'est moi qui ai alors mis fin à l'entretien. Je commençais à me sentir épuisée. Mme L. avait un réel besoin de décrire précisément son itinéraire et ne s'arrêtait plus. Elle ne semblait pas fatiguée dans cet échange téléphonique-là et demandait une écoute totale sans percevoir qu'elle l'imposait. Difficile communication. Il faudrait déterminer ce qui épuise en fait cette personne dans une relation. Car, quand le thème de l'échange est sa souffrance, c'est-à-dire elle, il ne semble pas que l'entretien l'épuise. Est-ce dire qu'elle ne parle pas d'elle dans les conversations qui la fatiguent ? Où est-elle alors dans l'échange ? Dans l'autre ?

La présence de l'autre, famille et surtout médecin, revient en effet très souvent dans les récits de patients. La douleur abaisse le seuil de résistance aux stimulations venues de l'extérieur qui prennent alors une place trop importante par rapport à l'expérience de soi. Et pourtant, comme on le sait, c'est grâce au monde extérieur que l'on se trouve soi-même. Le bébé doit être touché pour venir dans son corps et se ressentir lui-même. La délicate question de la relation juste semble bien au centre de la problématique : un autre qui permette à tout individu d'exister, dont il a besoin et, quand il est trop absent, qu'il faut séduire pour qu'il joue son rôle, séduction dans laquelle se court le risque de se perdre en face de cet autre. Comment l'autre, le médecin souvent réagit-il à cette demande ?

## B. Paroles de médecins

Appel téléphonique :

*"J'ai communiqué vos coordonnées à Mme J. C'est une fibromyalgique. Occupez-vous d'elle. Moi, je n'y arrive pas, elle m'épuise. Vous c'est votre boulot de les écouter..."*

Un médecin homéopathe, lors d'une réunion amicale :

*"Tu travailles avec des fibromyalgiques ? Je ne sais pas comment tu fais... Mme V. fait un transfert massif sur moi. Je te l'adresse. Bon courage."*

*"Ces patients", écrit le docteur Dubey<sup>21</sup>, "mettent bien souvent le médecin dans une situation pénible. Ils le confrontent à toutes les expériences médicales et paramédicales déjà entreprises et à leurs échecs successifs, et*

<sup>21</sup> A.D. DUBEY. Thèse de doctorat en médecine. A propos de trente cas de fibrosite traités par l'eutonie. Lausanne 1987

*d'autre part ils s'en trouvent bien souvent malgré tout dépendants. Pour sa part, le médecin peut montrer une certaine difficulté à supporter l'échec et la dépendance du patient qui le contraint à chercher une approche différente de celle habituellement proposée en médecine somatique."*

Des malades qui exaspèrent les médecins par le récit de leurs symptômes, récit qui, nous le voyons, couvre une autre demande, elle non verbalisée. Des médecins qui doivent les écouter pour établir le diagnostic, sans formation à une écoute au-delà des mots et les traiter. Des traitements qui, souvent, sont qualifiés d'inefficaces par les malades. La tension dans la relation est en place.

### C. Les textes médicaux officiels

La décision de la recherche médicale, nous l'avons vu, a été de mettre en place un protocole qui permette d'objectiver la maladie pour pouvoir la considérer comme telle. On va donc éviter le terrain relationnel et cimenter, lester de faits objectifs, chiffres, énumérations... le verdict médical. Un inventaire précis des symptômes a été dressé, de façon systématique, chez un nombre suffisant de personnes pour qu'ils aient valeur de réalité statistique donc scientifique pour la médecine occidentale. J'en donne ici le détail tiré de diverses publications. Cette première liste vient du livre du docteur Besson<sup>22</sup>.

*1° Le premier et principal symptôme est la douleur, partout, intense, approchant sur la règlette les valeurs de cinq à dix. La règlette graduée de 1 à 10 permet au patient de faire une évaluation de sa douleur, qui va du très supportable (1) à l'insupportable (10).*

*2° Les autres symptômes sont les suivants :*

- \* fatigue*
- \* troubles du sommeil*
- \* raideurs diverses, notamment celle de la plante des pieds*
- \* maux de tête et migraines*
- \* constipations et spasmes du colon*
- \* mâchoires douloureuses et serrées*
- \* paresthésie*
- \* irritabilité*
- \* sentiment de vertige sans bouffées de chaleur*
- \* bouche sèche*
- \* palpitations*
- \* sécheresse oculaire*
- \* dysménorrhées*

<sup>22</sup> Philippe BESSON. Opus cité.

\* états fébriles

\* syndrome d'impatience des membres inférieurs

\* rétractions de la vessie (fréquence de l'envie d'uriner)

\* parfois des crises de syncope locale des extrémités, symétriques, déclenchées par le froid, que la médecine décrit comme "syndrome de Raynaud"

\* autres symptômes, vagues et non spécifiques (c'est-à-dire décrits de façon personnelle par le patient).

3° Tous les examens, biochimiques et radiologiques, doivent se révéler négatifs.

En 1998 l'ACR publie de nouvelles précisions<sup>23</sup>, remaniant et précisant les critères mis en place en 1990 par F.Wolfe après une enquête auprès de 550 malades. Ils sont reconnus comme suffisamment fiables et actuellement adoptés aux Etats-Unis et dans de nombreux pays. Les voici :

1° Douleur permanente et symétrique

La douleur doit être permanente et située :

\* du côté gauche et du côté droit du corps,

\* au-dessus et en dessous du poignet,

\* le long de la colonne vertébrale,

\* au niveau des épaules droite et gauche et dans les fessiers droit et gauche.

Sans une répartition des douleurs dans les quatre quadrants du corps (haut-droit, haut-gauche, bas-droit, bas-gauche) et tout au long de l'axe vertébral, le diagnostic ne peut être posé.

2° Nombre de points douloureux :

Il faut qu'il y ait 11 à 18 points douloureux minimum, très minutieusement décrits parmi ceux-ci... Suit une liste détaillée de ces points. Citons ici à titre d'exemple :

- Les deux épicondyles<sup>24</sup>, à deux centimètres en dehors

- Les deux grands trochanters<sup>25</sup>, derrière la proéminence...

Il est rappelé que, dans tous les cas, si la douleur n'apparaît que d'un côté, le diagnostic ne peut être posé.

3° La pression exercée par le médecin :

"Il faut que la palpation digitale soit d'une pression de 4 kilogrammes maximum." Au-dessus, pas de fibromyalgie.

4° Persistance :

Ces points douloureux doivent être présents depuis trois mois au moins. Les douleurs peuvent fluctuer en intensité dans le temps, mais elles ne doivent jamais disparaître totalement. Elles sont souvent plus fortes le

<sup>23</sup> The ACR Criteria for Classification of Fibromyalgia, Arthritis and Rheumatism, n° 33: p 160-173, 1998.

<sup>24</sup> Apophyse externe de l'extrémité inférieure de l'humérus.

<sup>25</sup> Apophyse externe de l'extrémité supérieure du fémur.

matin, lors des changements de temps, après une longue immobilité et pendant les épisodes de stress.

5° Vigilance du médecin pendant l'examen :

L'ACR rappelle : *"Attention ! Soyez attentif à ce que dit le patient : le fait qu'il sente un point ne veut pas dire que celui-ci est douloureux."*

Les publications continuent de se multiplier. Les praticiens ajoutent des observations qui sont peu à peu vérifiées puis admises par d'autres :

*\* A propos du sommeil : les patients n'atteignent pas le stade 4 du sommeil. Ils s'éveillent souvent pendant la nuit et ne se réveillent jamais en forme. Ne rêvent pas ou peu.*

*\* La mobilité ostéo-articulaire n'est pas atteinte.*

*\* Les patients atteints de maladies rhumatismales telles que la polyarthrite rhumatoïde ou le lupus présentent un plus grand risque d'être exposés à la fibromyalgie, personne n'expliquant la relation particulière entre ces affections.*

*\* La fibromyalgie se manifeste souvent chez plusieurs individus d'une même famille sans qu'aucune disposition génétique n'ait été reconnue.*

*\* Il faut exclure, avant de poser le diagnostic, toutes les maladies qui peuvent lui ressembler, à savoir le lupus, la polymyosite, le syndrome de Sjögren, la polyarthrite rhumatoïde, le rhumatisme palindromique, la polyalgia rheumatica, l'hypothyroïdie, l'hyperparathyroïdisme, l'ostéomalacie, le diabète. En effet, toutes ces maladies sont accompagnées de modifications spécifiques des normes biologiques sanguines et de perturbations des images radiologiques, ce qui n'est pas le cas pour la fibromyalgie.*

Nous ressentons à cette lecture les efforts consentis par la médecine universitaire, et par les rhumatologues notamment, pour systématiser le vivant. Ceci est pour certains observateurs une avancée réelle de la science. En croisant de nombreux examens, il a en effet été possible de déterminer un syndrome, de le nommer, de le classer en rhumatologie, donc de l'identifier comme étant une maladie somatique et non psychiatrique, comme le pensent encore certains thérapeutes. C'est ce que revendiquaient les patients.

Or les malades ne semblent pas satisfaits. Ils se moquent de la multitude de précautions prises par les médecins. La reconnaissance de leur pathologie ne leur suffit pas et ils cherchent autre chose : si cette première revendication est satisfaite, leur demande de soins ne l'est pas. Le conflit se déplace.

## LES TRAITEMENTS DE LA FIBROMYALGIE

Les rhumatologues et les patients sont au moins d'accord sur un point : maintenir la fibromyalgie dans le champ du corporel. Les uns comme les autres refusent de considérer comme déterminante la composante psychologique et toutes les définitions médicales s'appuient sur des caractères somatiques et mesurables. Pourtant les traitements habituels du rhumatisme, anti-inflammatoires, analgésiques et corticoïdes restent sans grand effet. Ce sont les antidépresseurs qui entraînent l'amélioration la plus notable des symptômes, quand le médecin parvient à les prescrire, car, pour la plupart, les patients refusent de les prendre, ne se percevant pas psychologiquement malades.

Parole de patiente : *"Je vais bien, j'ai un mari charmant et de beaux enfants. Mon travail me passionne. Je n'ai pas de problème. Mais je n'en peux plus de souffrir et je n'ai pas envie de les embêter."*

Les scientifiques défendant leurs positions avec une ardeur étonnante, s'appliquent à rechercher ce qui dans les antidépresseurs a un effet analgésique, maintenant le débat dans leur camp. Ce qui permet aux malades d'accepter de les prendre, à ce titre. Autre exemple de la ferveur de la foi biomédicale :

A l'affirmation : *"la principale caractéristique de la fibromyalgie est qu'elle ne présente aucun signe organique de pathologie à l'examen radiologique des tissus articulaires, ni aux analyses biochimiques du sang,"* un rhumatologue interrogé ajoute : *"Pour l'instant"*. Ce type de certitude est stupéfiant. Selon lui, l'absence de critères mesurables est seulement due à l'insuffisance de moyens d'exploration capables de les mettre en évidence. Il est sûr que ces moyens arriveront. Et il a probablement raison. Les pouvoirs publics sont capables de financer généreusement toute entreprise confirmant leur légitimité.

La question soulevée par le docteur Kahn, celle de la relation corps-esprit, n'est toujours pas traitée en tant que telle dans le cadre universitaire, du moins à ma connaissance, et ne bénéficie d'aucuns subsides. La fibromyalgie montre pourtant combien cette recherche serait d'actualité.

L'ouverture se fait pourtant. Il a fallu admettre la subjectivité du patient, au moins pour décrire la pathologie. Mais pour certains malades, la médecine reste très timide :

*"Cette maladie est rangée dans la catégorie un peu fourre-tout des maladies psychosomatiques, qui vient bien à propos pour permettre un discours médical qui refuse souvent d'avouer son ignorance"*<sup>26</sup>.

<sup>26</sup> Citation relevée dans le site Web d'un patient.

Mais cette ouverture est réduite : elle concerne pour l'instant surtout le diagnostic. Le traitement du psychisme est laissé au psychiatre (dont nous allons suivre les pistes intéressantes). Certains médecins considèrent cependant l'importance de la dimension subjective. Le docteur Kahn va même jusqu'à écrire :

*"ces patientes semblent souffrir d'une non-reconnaissance. Titulariser l'affection est déjà, en soi, un acte thérapeutique. Une symptomatologie niée par l'entourage est en soi pathogène et ajoute aux symptômes entraînant la patiente dans un cercle vicieux."*<sup>27</sup>.

La non-reconnaissance est nommée. Non-reconnaissance de quoi, sinon d'elles-mêmes en tant que sujet à part entière. A mon avis l'attitude consistant à "donner" cette reconnaissance est extrêmement paternaliste. Le médecin, qui "marche" dans la demande de la patiente, là où celle-ci le sollicite, délivre un nom savant<sup>28</sup> à sa maladie, la "prenant au sérieux", mais sans discerner la position dans laquelle il se place par rapport à elle et qui entretient la problématique.

Si la médecine peut parfois s'intéresser aux modes de traitement respectant le vécu du sujet, elle ne va pas jusqu'à envisager la reconnaissance du sujet par lui-même comme mode de traitement. Et rarement jusqu'à faire entrer la place même du médecin, ou du contexte social, dans le champ de la recherche. Et la plupart des patients sont trop concernés par le soulagement de la douleur et trop épuisés par les fatigues qu'elle entraîne pour entrer dans ces considérations.

La question se pose alors : Comment traiter la douleur, avec une attention à la personne, quand on sait qu'il existe un terrain psychologique, une question d'identité mal reconnue ? Est-ce au rhumatologue de le faire, au psychiatre ? Comme l'affirme M.F. Kahn, il s'agit d'un champ qui se trouve exactement à la frontière corps/esprit. Or ce champ n'est abordé que par ce qu'il nomme "les thérapies psycho-corporelles", à défaut d'une appellation plus juste. Si le traitement du corps mobilise la médecine universitaire, celui de l'esprit n'est pas abordé, sinon par le traitement de son substrat somatique, à savoir le système nerveux. Or si la question de la relation corps/esprit est réellement celle que pose la fibromyalgie, n'est-il pas temps de donner aux pratiques qui s'en occupent, et parfois depuis longtemps, la place qu'il convient ? Pour l'instant ces dernières, au mieux, entrent en tant que dans un traitement multidimensionnel.

Car la plupart des médecins qui acceptent ces pratiques affirment que les seules thérapeutiques efficaces sont pluridisciplinaires. Elles associent un antidépresseur, un entraînement à l'effort doux et à la relaxation, une

<sup>27</sup> Marcel Francis KAHN. L'Actualité Rhumatologique. 1981.

<sup>28</sup> Voir p 12 note 17

meilleure alimentation, et un contact étroit avec l'équipe soignante. On voit des centres anti-douleur de plus en plus nombreux se mettre en place dans les hôpitaux, avec un éventail de soins, qui a le mérite de diversifier les approches, mais ne pose pas la question d'un morcellement de la prise en charge qui amène de nombreux patients à se considérer comme seuls à porter la responsabilité de leur itinéraire.

M.F. Kahn souligne : *"L'amélioration de la prise en charge des patients est un facteur déterminant : d'abord par l'équipe, puis par les patients eux-mêmes"*.

La prise en charge des patients par eux-mêmes soulève une dimension "pédagogique", qui me semble très importante, voire essentielle, puisqu'elle concerne directement la question de la quête d'identité. Le fait de se prendre soi-même en charge en tant que malade va dans le sens d'un courant de renouveau dans la relation thérapeutique qui n'est pas toujours facile à mettre en place. Il faut savoir que l'autonomie se conquiert par une relation de dépendance qui, chez l'adulte, doit être acceptée, et temporaire. Le bébé a besoin du toucher des parents pour se sentir lui-même et pouvoir rencontrer l'autre en toute liberté à l'âge adulte. Cette attention d'une équipe soignante peut se voir comme la constitution d'une enveloppe formée autour du patient.

Mais il faudrait aller plus loin encore et étudier l'effet des différentes qualités de toucher. Comment «toucher» pour que l'autre construise le sentiment de soi, toucher sans l'envahir de conseils et sans l'infantiliser ? Et plutôt que de multiplier les approches, ne serait-ce pas possible d'envisager qu'un professionnel, ou une profession, puisse contenir la demande, exprimée ou non, de l'autre, de l'accueillir dans toutes les dimensions de son être, en sortant de la séparation corps/esprit qui continue de déterminer les professions de soins et les prises en charges hospitalières ? N'est-ce pas aussi ce morcellement que crie une telle crispation du corps sensible chez le malade ? Le travail que doit faire une équipe pour trouver un langage commun est parfois sous-évalué. Il demande temps et disponibilité.

## L'APPORT DE LA PSYCHIATRIE

*"Docteur, j'ai mal. Partout. Tout le temps. Je ne sais jamais quand les douleurs vont apparaître et pourquoi elles sont plus fortes à certains moments. Faites quelque chose !"*

On ne peut qu'être saisi du totalitarisme d'une telle plainte. Comment se situer devant elle ? Elle est l'expression la plus absolue de la souffrance, livrée telle quelle, dans une sorte d'impudeur. Quand cette plainte s'adresse au médecin, et que celui-ci, passant outre son scepticisme premier, accepte de l'entendre, on peut imaginer, devant l'immensité de ce qui lui est confié, le sentiment d'impuissance ou au contraire de toute puissance qu'elle peut engendrer chez lui.

La présence de douleurs ne laissant aucune trace aux examens ne va pas sans nous faire penser à certaines descriptions de symptômes hystériques. L'ouvrage de Lucien Israël, psychiatre et professeur à la faculté de médecine de Strasbourg<sup>29</sup>, considéré comme une référence par le corps médical, nous donne certains indices. A propos de l'hystérie :

- \* La majorité des malades sont des femmes.
- \* La douleur corporelle, qui se réveille sans cause organique mesurable en est un des symptômes.
- \* Le discours de l'hystérique est compliqué. *"Je ne veux pas ennuyer les autres avec mes problèmes"*. Mais comment l'entourage peut-il éviter de prêter attention à sa souffrance ?
- \* *"Le propre de l'hystérique est de surgir là où on ne l'attend pas, de bouleverser le confort d'un savoir, la sécurité d'une connaissance démontrée... Il ne peut y avoir de traité de l'hystérie car l'hystérique toujours créerait de l'imprévu, de l'inouï, montrerait qu'il manque quelque chose"*<sup>30</sup>.

Nous connaissons les théories de Freud sur le manque de la relation au père chez l'hystérique et dont la frustration agit dans les profondeurs. Nous constatons combien la patiente investit fortement la relation avec celui qui serait susceptible, par son statut, de l'aider. Pour le cas de la fibromyalgie, n'est-ce pas le rhumatologue qui est saisi de ce rôle, un homme de préférence, à qui la patiente confie son corps, évitant plus ou moins consciemment le rapport à un psychothérapeute ?

Si nous retenons le besoin de trouver un espace mettant en échec le pouvoir en place, comme le suggère Lucien Israël, la fibromyalgie serait une nouvelle forme parfaite de cette pathologie. L'hystérie classiquement décrite par la psychiatrie est à présent retirée du DSM4<sup>31</sup>. Selon Christiane Sinding<sup>32</sup>, ce serait parce que des pathologies regroupées sous un même nom il y a vingt ans se sont aujourd'hui fragmentées en entités différentes. Selon elle, un diagnostic n'est sûr que relativement à une période donnée. Le travail fait sur lui par la psychanalyse et la psychiatrie l'ayant généreusement décrit, sinon "démasqué", il fallait à l'inconscient hystérique trouver un autre terrain pour défier les tenants du savoir.

<sup>29</sup> Lucien ISRAËL. L'Hystérique, le sexe, le médecin. Paris, Masson, 1992.

<sup>30</sup> Lucien ISRAËL. Opus cité.

<sup>31</sup> Nomenclature détaillée des troubles psychiatriques publiée aux Etats-Unis.

<sup>32</sup> Voir plus loin l'analyse de Christiane Sinding, sociologue.

La fibromyalgie serait-elle une manière pour l'hystérique de "survir là où on ne l'attend pas", mettant en échec le savoir détenu par l'homme, par l'autorité ? Le discours de l'hystérique est aussi la parole des plus faibles aux détenteurs du pouvoir. Les grandes hystériques de Charcot à la fin du XIX<sup>e</sup> siècle, femmes de la rue, avaient-elles d'autres moyens de se faire entendre des hommes en habit ? Notre propos n'est pas de trouver réponse sur le plan médical mais plutôt de penser cette proposition sur une échelle plus large.

## L'APPORT DES SCIENCES SOCIALES

Les commentaires ironiques, la colère et les revendications des patients montrent l'intensité de la lutte qu'ils engagent. Comme c'est le cas pour toute minorité, ils se regroupent, ils créent un langage qui leur est propre (le *fibrovocabulaire*). Ce désir d'exister socialement s'exprime souvent par rapport à un "ennemi" extérieur, dans ce cas représenté par l'institution en général. On trouve sur le site Web *fibrofunnies* :

*"Fibromyopie : état affectant tous les médecins, amis, parents, employeurs, et administrateurs de la Sécurité Sociale qui n'arrivent pas à voir autre chose que la bonne mine du PWFMS ("people with fibromyalgia syndrome")."*

Leur volonté de se placer sur le terrain somatique exclusivement rencontre celle des médecins de s'appuyer sur des critères faisant abstraction des sciences humaines. Pourtant les antidépresseurs "marchent", mais les laboratoires s'attardent à chercher dans ces médicaments les composantes moléculaires susceptibles d'atténuer la douleur. Ainsi la discussion continue entre deux partenaires apparemment en conflit, mais cependant d'accord pour que cette discussion reste entre eux. Le champ de recherche est ainsi par eux circonscrit : il s'agit du corps, mais d'un corps mécanique, et non d'un corps sujet, capable de parole.

Mon hypothèse est que la fibromyalgie est en elle-même une parole, voire même un mode de relation au monde. Elle dit un conflit entre le corps sujet (la personne qui est malade) et le corps objet (objet de la pensée scientifique, de la médecine, de la société). Et comme l'explique Robert Jaulin<sup>33</sup>, entre un corps réduit à l'état d'objet et une société qui est elle-même enfermée dans un modèle défini, l'individu perd la possibilité de créer son histoire, celle de son propre corps en vie, mais aussi de contribuer à créer l'histoire de la société dans laquelle il vit. Il perd son identité créatrice.

<sup>33</sup> Robert JAULIN. Sociologue. Voir l'article: Corps et Culture. Univers 7, avril-mai 1994.

E. Shorter, historien de la médecine, voit trois causes à la montée en flèche de ce type de pathologie :

- \* *le déclin du prestige médical,*
- \* *l'action des groupes de malades et le pouvoir des médias,*
- \* *l'individualisme au sein de la famille : chacun agit pour soi, enfants et mari se désintéressent de la femme. Les médias et les médecins jouent pour elle le rôle d'interlocuteur privilégié<sup>34</sup>.*

L'article de Christiane Sinding<sup>35</sup> pose l'affirmation selon laquelle il est impossible à la science de mesurer sans cesse toutes les variables et constantes biologiques pour les déclarer normales. Une médecine quantitative, selon elle, ne peut établir des critères définitifs de normalité et toute médecine serait de toutes façons aussi qualitative. Le seuil entre normal et pathologique ne peut s'évaluer en termes uniquement scientifiques et objectifs.

De plus la maladie serait de plus en plus une affaire de choix et de responsabilité individuelle : chacun déciderait selon cet auteur de partir ou non dans l'aventure maladie : on note que, pour un même symptôme, seulement 50% des personnes consultent un médecin.

Nous avons vu que la fibromyalgie se met en place dans une société urbaine, blanche, occidentale. Le passage du *syndrome de mauvaise fatigue et de burn out*, tellement en vogue<sup>36</sup> aux Etats-Unis dans les années 80-90, à celui de fibromyalgie, en admettant que ces pathologies relèvent de la même catégorie, s'est fait progressivement. L'analyse sociologique montre que le combat social n'a plus comme dans les années 70-80 tant de chances de réussir, le chômage autorisant les institutions et les chefs d'entreprise à renvoyer un personnel trop souvent absent, en étant sûr de trouver à le remplacer.

Ainsi la plainte qui s'adressait au monde du travail se déplace et s'adresse désormais au médecin lui-même. Elle n'est plus appréhendée par des prises en charges collectives mais par un corps médical peu préparé à ce rôle. L'insatisfaction et la colère ne pouvant se manifester sans mettre en danger la personne, tant dans son foyer qu'au travail, elles sont refoulées au plan corporel. Et ce processus s'opère semble-t-il à l'insu de la personne malade qui ne comprend pas vraiment ce qui lui arrive, mais aussi à l'insu de certains médecins qui restent « les deux pieds à l'intérieur » d'un système de pensée qui légitime leur position.

<sup>34</sup> Edouard SCHORTER. Article dans la revue *La Recherche*, novembre 1995.

<sup>35</sup> Christiane SINDING. Article *Le Modèle en morceaux*, in la revue *La Recherche*, novembre 1995.

<sup>36</sup> L'emploi de cette expression fait référence à l'aspect social de maladies dont on parle plus ou moins selon les époques.

## ANALYSES DE CES DONNEES

Nous remarquons dans le témoignage de Mme L. sa grande demande d'aide et son impossibilité de donner sa confiance à un seul médecin, manifestant un certain manque de patience quant aux échecs de ses thérapies. Elle cite quelques événements de son histoire : la naissance de son fils, l'accident de voiture... et montre une extraordinaire mémoire en ce qui concerne son itinéraire thérapeutique. Elle sait très bien ce qui la fatigue, mais nous observons aussi la logorrhée qui épuise vite son interlocuteur.

Ces aspects nous montrent que la "subjectivité du patient", c'est à la fois sa grande émotivité et son savoir intime. Dans un cas, c'est l'affectivité qui s'exprime, chargée d'émotions et de relations de transfert qui submergent l'auditeur non averti, dans l'autre on a à faire à une réelle volonté de guérir, à une mémoire étonnante qui témoigne d'un sujet présent à ce qui se passe pour lui et accumulant des connaissances.

En balisant de façon hermétique le champ de sa consultation, le praticien se protège des débordements de sa patiente mais ne fait en même temps aucune place à la connaissance qu'elle peut apporter de son état. Le cadre mis en place est entretenu par une attitude autoritaire ou paternaliste qui en exclue toute possibilité de collaboration des savoirs individuels. Et toute prise de conscience sur ce qui se joue pour chacun des deux. Il s'agit donc de déceler parmi les informations qui arrivent à la conscience : celle des malades et celles des thérapeutes, ce qui relève de l'expérience de soi constructive.

Le travail sur l'aspect relationnel s'accompagne bien sûr d'un traitement au niveau du corps. En dehors de la prescription des remèdes par le médecin, et de l'hygiène de vie, les pratiques corporelles et artistiques offrent un espace de médiation entre la personne et sa souffrance. Il s'agit pour le patient de trouver quelle discipline, selon ses goûts ou ses intuitions. Et de trouver aussi le professionnel qui sera à même :

- de contenir ce qui voudra s'exprimer,
- de répondre aux demandes implicites sans risque de se laisser piéger par elles.

C'est un espace de ce type qu'il me semble important de mettre en place plutôt que de multiplier des prises en charges dites multidisciplinaires, qui entretiennent la division et l'absence de référent déterminant pour le malade. L'eutonie de Gerda Alexander, parmi d'autres, mais c'est celle dont j'ai l'expérience, me semble pouvoir constituer un de ces espaces.

Elle a, de fait, l'intérêt de travailler directement au niveau du corps et du mouvement.

## L'APPORT DE L'EUTONIE GERDA ALEXANDER

*"L'eutonie de Gerda Alexander est en plein ce que la fibromyalgie est en creux".*

La méthode fut créée par Gerda Alexander, musicienne et rythmicienne, dans les années cinquante<sup>37</sup>. Elle privilégie dans l'approche du corps l'expérience que le sujet en fait. Le praticien ne présente aucun modèle de mouvement ou ni n'induit de sensations, mais propose des situations corporelles extrêmement diverses, (de la détente au mouvement, du travail individuel aux exercices en groupe ou par deux), choisis en fonction de ce qu'il observe et de ce qui est exprimé par l'élève<sup>38</sup> pour lui permettre de se relier à sa réalité physique et psychique telle qu'elle se révèle à lui. La perception de certaines régions du corps est stimulée par la main de l'eutoniste ou des objets très simples à travers le toucher et la rencontre des consistances.

Les principes de l'eutonie sont les mêmes pour tous : le toucher, le contact, le transport osseux (faculté de recevoir du squelette sa fonction de support et de redressement). Ils mettent en évidence à la fois les lois du corps et la manière dont le sujet s'y relie par l'observation de ses sensations, telles qu'elles sont et quelles qu'elles soient.

### A. Exemples de types d'exercices proposés en groupe à des personnes atteintes de fibromyalgie :

#### 1- Le toucher

Frotter l'ensemble de la peau avec une balle de tennis, assis ou couché. Placer son attention dans la peau qui reçoit le toucher.

L'objectif est de stimuler la peau et des tissus sous-jacents, ce qui donne la sensation de la forme et de la consistance du corps. La peau est paradoxalement à la fois limite de son propre corps et lieu de l'échange avec le monde. Ainsi le toucher fait exister le sujet dans sa réalité physique, celle d'un espace que lui seul occupe.

#### 2- Le contact

Poser le bassin sur un bâton transversal. (Ou si les participants trouvent le bois trop dur, sur un objet plus mou ou moins agressif : petit sac de riz ou planchette de bois).

<sup>37</sup> Voir Gerda ALEXANDER. L'eutonie, un chemin de développement par le corps. Paris, Sand, 1996.

<sup>38</sup> Gerda Alexander appelait élèves toutes les personnes qui s'adressaient à elle, malades ou non, non dans la volonté de les infantiliser mais plutôt dans le souci de respecter leur capacité à comprendre et à intégrer les principes de l'eutonie.

Il s'agit d'accueillir progressivement la pression, même douloureuse, provoquée par l'objet, d'aller au cœur de la sensation dans la région concernée, de là faire le trajet vers l'objet et, à travers lui, vers le sol, en suivant le trajet naturel du poids. Le bois renvoie la sensation de la structure osseuse du bassin et ce faisant libère la musculature profonde des efforts qu'elle fait pour «se tenir» ou se défendre contre la douleur, créant une gangue de tensions qui ne fait qu'augmenter la difficulté. Laisser résonner les effets après le retrait de l'objet. (On peut ainsi poser une balle de tennis sous une tension du dos, couché au sol, ou un bâton sous les pieds en position debout.)

Dans le cas du contact, qui se fait également à partir de la peau, il y a un mouvement de l'attention qui va du corps à l'objet (ou la main de l'eutoniste), sans perdre la perception du corps. Donc une intention, un trajet déterminé où se franchit consciemment la limite de la peau. Alors que le toucher emprunte la direction inverse : de l'objet, de la main vers son propre corps.

### 3- Exercices à deux

Assis sur une chaise, en percevant le placement du bassin osseux, chacun tient un bâton par une extrémité. Les yeux fermés, commencer à bouger en respectant son propre confort et sans lâcher le bâton. J'observe fréquemment la difficulté de ces personnes à prendre l'initiative du mouvement, voire même parfois la totale immobilité du bâton (représentant le lieu de la relation). Les participants l'expliquent ainsi : "Je ne voulais pas gêner l'autre". En revanche, ils se parlent, préparent ensemble le mouvement en ouvrant les yeux, ce qui n'est pas dans la consigne. Il s'agit de dialoguer par le geste, d'oser, voire affirmer, son propre besoin, sa propre réalité face à l'autre, tout en l'écoutant. Ce qui est ressenti en fin d'exercice comme extrêmement libérateur. Dans ce cas, le contact se fait avec un partenaire, à travers l'objet. Le travail est de parvenir à distinguer son propre espace de celui de l'autre, tout en maintenant la relation.

### B. En séance individuelle

Le tact doit s'associer à une grande rigueur pour permettre à la personne de se relier à une réalité corporelle douloureuse, qu'elle refuse souvent, mais qui est paradoxalement en même temps voulue inconsciemment, puisque motivation de la rencontre. La relation particulière à établir avec quelqu'un qui souffre oblige à une écoute tenant compte de son ressenti et de son rythme, ses limites étant clairement énoncées par la difficulté voire l'impossibilité de bouger qu'entraîne la douleur. Prenons un exemple :

Une personne vient en boitant, à cause de très fortes douleurs aux pieds. J'observe qu'elle n'ose pas poser les pieds au sol et se crispe dans un évitement constant du contact. En position allongée, les douleurs disparaissent. C'est donc dans cette position que commencera la séance. Je lui demande d'observer les surfaces de son corps touchées par le sol. Elle dit ne pas les sentir : « j'ai l'impression de flotter ». Je lui propose alors de bouger les mains, puis le corps sur le sol, afin d'éveiller sa sensibilité cutanée.

Elle frotte vigoureusement sa peau sur le sol, cela semble agréable. Elle peut progressivement orienter son attention, comme je lui suggère, depuis sa peau vers la présence, puis les qualités du sol : il est dur, la moquette est râpeuse... Elle peut alors le percevoir aussi dans l'immobilité, cela la détend.

Puis je lui annonce que je vais lui toucher les pieds. L'autre refuse : "cela va faire mal " et les jambes se retirent avant que je n'aie fait un geste. Le travail consiste alors à permettre à cette personne, en retirant mes mains, de revenir à l'expérience précédente (cela ne fait pas mal dans cette position). Je fais un inventaire précis des jambes et des pieds, puis je décris le trajet de mes mains vers ses pieds, en lui demandant de rester très présente à ce qu'elle sent dans ses pieds et de me signaler l'apparition de la douleur. Mes mains ne toucheront ses pieds que si elle ne s'y est pas opposée et à l'endroit qu'elle me signalera. Et si elle est prête à recevoir le toucher, sur une zone recevant toute son attention, la douleur ne se produit pas. L'attention simultanée à la présence du sol aide le processus. Mes mains iront jusqu'à palper les os de ses pieds, tant qu'elle ressentira agréable cette expérience.

Le même travail progressif sera fait pour passer de la position assise sur tabouret à la position debout. L'effort de percevoir en même temps le sol aide la personne à poser ses pieds par terre. Elle repart sans boiter. Si la douleur la reprend, elle devra reparcourir seule, ou avec l'eutoniste, ces trajets d'appropriation de sa douleur, de sa peur, en ajustant ses représentations à la réalité de ses perceptions.

Les postulats sur lesquels s'appuie la démarche :

- L'eutoniste croit *a priori* la personne quand elle dit qu'elle a mal et n'a aucun discours sur l'origine ou le soulagement des douleurs. Elle donne toute la place à l'expérience de l'autre, au rythme de l'autre.
- L'eutoniste fait ses propositions en fonction de ce qu'elle perçoit *et* de ce que lui dit la personne.
- Elle s'appuie sur la certitude que l'autre peut, par sa capacité d'observation, prendre un certain recul vis-à-vis des sensations, même douloureuses, et réajuster ses représentations. Et que, le faisant, cela ira mieux.

Par exemple "j'ai l'impression de flotter" va donner une piste : trouver, percevoir le sol.

"J'ai mal quand vous approchez vos mains" permet à l'eutoniste d'amener l'attention de l'autre dans la sensation réelle de sa jambe, et non dans l'attente suspendue du toucher des mains, qui la projette vers l'extérieur, en la sortant de l'expérience de son corps propre.

### C. L'eutonie dans un cadre hospitalier

La méthode a attiré l'attention du service de rhumatologie de l'hôpital de Lausanne. Elle y a fait l'objet de deux études, l'une en 1987, l'autre en 1998. La première fut conduite par A.D. Dubey, pour sa thèse de doctorat en médecine<sup>39</sup>. A l'époque c'était le nom de fibrosite qui décrivait le syndrome. Nous allons en étudier quelques éléments pour montrer l'intérêt que lui ont porté certains médecins et en même temps l'insuffisance du travail de recherche entrepris à propos des effets curatifs de l'eutonie.

L'eutonie est décrite très justement par ce médecin comme se proposant d'amener *"un état qui consiste à avoir toutes les parties du corps à un degré de tension musculaire optimal en rapport avec l'action que le sujet se propose de faire, tout en étant capable d'observer l'action en cours."*

*"L'originalité du travail de madame Alexander réside dans le fait que pour enseigner ou corriger un mouvement ou une attitude elle laisse le sujet conserver son maintien habituel pour lui faire prendre conscience peu à peu de ce qui se passe en lui. Cette technique est applicable à tous les sujets indépendamment de leur âge et de leur possibilité de mouvement au départ."*

Le bilan est fait par les malades (et seulement par eux) :

*Les questionnaires donnés aux malades avant et après le traitement révèlent trois sous-groupes. Pour celui dit des "bons résultats" (11 malades sur 24), on note :*

- \* une diminution des douleurs subjectives aussi bien qu'objectives.*
- \* une diminution des consultations chez les médecins et les physiothérapeutes.*
- \* une diminution sensible de la quantité de médicaments, notamment des anxiolytiques et des antidépresseurs.*
- \* une diminution de l'anxiété.*

Dans le groupe des "moyens résultats", l'élément le plus significatif pour elle est que les patients ont pris conscience que *"leur état n'est pas une maladie rhumatismale organique et se décident à s'orienter vers des*

<sup>39</sup> Anne Dominique DUBEY. Fibrosite. A propos de 30 cas traités par l'eutonie. Lausanne, Faculté de médecine, 1987.

médecines parallèles, comme si les traitements conventionnels étaient insuffisants ou inappropriés."

Ses conclusions :

*"La valeur accordée au traitement en eutonie par les malades repose essentiellement sur la présence bienveillante d'une personne qui leur parle de leur corps, les prend au sérieux et leur explique son fonctionnement. Le toucher est moyennement apprécié."*

*Enfin : "les patients avouent prendre plaisir à l'eutonie qui est une approche corporelle faisant place à leur subjectivité."*

Mes commentaires :

- Le bilan différencie douleurs objectives et subjectives, mais ne précise pas la différence entre elles.
- Le traitement est évalué par les malades seulement. Aucune réelle évaluation n'est faite par le médecin lui-même. Son propre compte rendu est essentiellement une suite de chiffres et de résultats, qui mériteraient une véritable analyse des moyens utilisés pour les obtenir.
- L'eutonie est dite valable essentiellement parce qu'une personne s'occupe d'eux, leur apporte ce qu'on peut considérer comme une enveloppe ! Deux remarques : si c'est si simple, pourquoi ne pas le faire davantage ? Et pourquoi ne pas faire une étude physiologique de ce qui se passe dans le corps quand une "enveloppe" est donnée à ces personnes ?
- Contrairement à ce que laisse entendre le texte du docteur Dubey, l'eutoniste ne parle à son élève de son corps et n'explique son fonctionnement que si celui-ci le lui demande. Il en connaît certains mécanismes, mais ce savoir est actualisé essentiellement par le choix des expériences qu'il propose.
- Les malades "y prennent plaisir". Or il y a une certaine différence entre prendre plaisir et être soulagé des maux qui motivent ces séances, et qui par ailleurs mettent en échec la plupart des médicaments.
- De nouveau ce vocable : "subjectivité" décrivant globalement tout ce qui est de l'ordre de l'expérience personnelle. Encore une fois, si sa prise en compte est si probante, pourquoi continuer à la refuser ?

Evaluation des apports de l'eutonie :

\* Effets sur la douleur :

On constate sa diminution si elle est abordée par le contact avec un objet, ou avec la main de l'eutoniste. Le trajet de l'attention va de la douleur, du corps, vers l'objet ou la main qui le touche. Et aussi vers le sol.

De plus, renforcer la perception de la structure osseuse libère le muscle d'un constant effort pour se tenir ou se protéger, pour "être fort". Le soutien qu'est l'os ne demande aucune activité excessive.

Le mouvement est considéré comme impulsion, à partir d'une sensation et se fait sans modèle ni obligation. Le repos ne détend pas plus qu'un mouvement juste. C'est tout le travail de l'eutonie de permettre que chaque personne puisse trouver les espaces de mouvement possible quels que soient les handicaps annoncés.

\* Le sommeil :

L'effet de l'eutonie sur les patients atteints de fibromyalgie a également été étudié à l'institut de recherche sur le toucher de l'Université de Miami<sup>40</sup> dont une des études porte sur la sécrétion de sérotonine. Cette hormone est déficiente chez les personnes n'atteignant pas le stade du sommeil profond. Or son action est d'élever le seuil de sensibilité à la douleur. D'où l'idée de mesurer son taux dans le sang après les séances d'eutonie, l'action du massage ayant déjà fait l'objet de publications.<sup>41</sup>

En général les personnes après un cours d'eutonie dorment mieux. Les consignes régulières aident les malades à se centrer sur un sujet d'observation : un lieu du corps, un point douloureux. Ils quittent ainsi, au moins le temps de la séance, un schéma de comportement extraverti, ou en tout cas très sensible à ce qui vient de l'extérieur et décrit comme étant à l'origine d'une augmentation des douleurs. A la longue l'intériorisation devient possible, le sommeil se régularise, la fatigabilité musculaire à l'effort diminue.

\* L'éducation de soi :

L'eutonie n'est pas une "méthode" directement transposable à un autre groupe. Il est nécessaire que la sensation éprouvée par le patient puisse être placée devant la représentation qu'il s'en fait. A l'eutoniste de trouver les situations permettant les prises de conscience. C'est sûrement parce qu'elle s'adresse au corps que l'eutonie est bien acceptée des malades, mais aussi parce qu'ils apprennent à connaître les mécanismes qui gouvernent leur corps, qu'ils connaissent directement par la sensation de ses modifications toniques.

\* La relation à l'autre :

Le corps ne ment pas. En croyant ce que disent ses sensations, la personne qui pratique l'eutonie reprend peu à peu confiance en elle. Le vrai se ressent. Le malade est ainsi invité à reprendre possession de lui-même, à sortir de sa plainte et d'une trop fréquente attitude de victime. Les comportements fréquents de séduction ou de manipulation de l'autre se font moins inconscients et l'espace relationnel s'assainit.

<sup>40</sup> TRI: Touch Research Institut fondé en 1992 par des psychologues convaincus des bienfaits du toucher pour un grand nombre d'affections somatiques. Publie régulièrement le résultat de ses recherches pour le monde médical.

<sup>41</sup> Pour l'eutonie, publication prévue en octobre 2001. Pour le massage: voir Sunshine, Field, Quintino, Fierro, Kuhn, Burman, Shanberg, JCR (Journal of Clinical Rheumatology, Volume 2, Number 1, February 1996.

Ce qui surgit dans le corps à un moment donné est difficilement prévisible. Les chemins individuels sont parfois étonnants et l'eutonnie ne peut se prévaloir d'une quelconque efficacité par avance. Et curieusement, c'est peut-être en ne cherchant pas à être performante qu'elle le devient.

Nous constatons que de nombreux rhumatologues préconisent l'eutonnie parce qu'elle "fait du bien", mais cherchent rarement à étudier **scientifiquement pourquoi**. A d'autres d'étudier jusque dans ses fondements et jusque dans ses effets la spécificité de ce type d'approche. Le docteur Besson, par exemple, se contente de la citer comme "*technique physique dite passive*"<sup>42</sup>. Mais ce qu'il faut à quelqu'un pour "entrer" dans ce type de travail est loin d'en faire un être passif. Le projet même est de lui redonner sa complète autonomie.

Car sait-on ce que représente la détente d'une musculature crispée pour quelqu'un qui souffre ? Sait-on quel travail doit être fait par un patient pour réussir là où les myorelaxants eux-mêmes n'ont aucun effet ? Sait-on ce que c'est pour une personne constamment agitée et incapable de repos, parce qu'inconfortable, de se concentrer une heure pour suivre une séance d'eutonnie ou une autre activité thérapeutique ?

Ce qui reste à étudier est de saisir comment cette participation active au traitement est directement liée au soulagement des douleurs, donc à des modifications physiologiques. Car c'est au cours de ces séances que la circulation et la respiration se transforment, que l'humeur se stabilise, que le tonus se régule. Les taux de sérotonine remontent, le sommeil s'améliore, les douleurs peu à peu s'espacent. Mais, surtout, la personne devient progressivement capable de se saisir d'elle-même, d'établir une relation de coopération moins conflictuelle avec son médecin et renoue des liens significatifs avec son environnement.

Alors peut-être est-il temps de mettre fin à l'infantilisation des malades et des thérapeutes par les médecins, mais aussi par l'héritage d'années de relations hiérarchisées, et de se demander pourquoi séparer *a priori* et à ce point le savoir universitaire du savoir intime. Car, au fond, qui cela sert-il à long terme ? Si la médecine ou les tenants de quelque connaissance que ce soit s'est emparé du discours sur le corps, la fibromyalgie est là pour nous rappeler l'urgence de redonner son ressenti et sa parole à l'individu. Et, si cet individu ne sait, ne veut ou ne peut le faire, de tout mettre en œuvre pour le lui permettre.

<sup>42</sup> Philippe Besson, opus cité, p57.

## CONCLUSION

Les symptômes de la fibromyalgie : douleur, fragilité émotionnelle et relationnelle, hypersensibilité neuro-sensorielle, difficulté à bénéficier d'un sommeil réparateur... permettent de nous représenter cette maladie comme une grande crispation du corps de sensibilité<sup>43</sup>. Cette crispation se produit, bien sûr, à l'insu du sujet. Elle l'empêche d'intérioriser confortablement les expériences qu'il fait de lui-même, et du monde qui l'entoure. (Ou peut-être est-ce cette déficience qui crée un terrain favorable à la fibromyalgie). Or s'il n'y a pas de respiration possible entre sa propre expérience et celle qui est faite du monde, l'espace intérieur ne peut se structurer, c'est cette intériorisation de l'expérience qui permet la création d'un espace intérieur.

On observe que la personne malade est souvent dans une relation fusionnelle avec l'autre, avec le monde, comme sans peau, sans recul. L'espace de silence intérieur, d'intimité qui favorise l'élaboration de l'expérience lui fait défaut. Elle ne peut ni se concentrer, ni se détendre et donc fait rarement l'expérience d'un mouvement qui résulterait de l'écoute de ce qui se veut pour elle. Tout devient commandé, ordonné par un grand Autre, lieu d'un pouvoir abusif, qui prend la place d'une destinée individuelle à découvrir chaque jour. Alors il y a refus, révolte, rébellion, dans les profondeurs du corps, dans l'inconscient.

Ainsi l'écrit Paul Revillo : « *Dans tout conflit, le corps est dernier lieu de résistance*<sup>44</sup> ».

Ici, il semble être un des remparts du secret de l'identité du sujet.

L'"être du mouvement" se referme, dans une crispation qui n'est pas une tension musculaire facilement repérable, qui atteint plus profondément, plus finement l'organe du mouvement. « *La fibromyalgie est une maladie de l'être du mouvement* »<sup>45</sup> et elle permet de ce fait de mesurer le rapport intime de l'appareil musculaire avec le corps de sensibilité. L'atteinte à l'identité est un processus qui se passe insidieusement, souvent à l'insu des personnes concernées.

Revenir au sentiment de soi en tant que sujet est un long travail. Il s'agit de faire appel aux facultés d'observation et d'expression du moi du malade, en favorisant une expérience physique agréable, enveloppante, chaleureuse, qui lui permette de vivre son corps tel qu'il est, même douloureux. C'est-à-dire de redonner la possibilité aux forces d'autoguérison de se reconstituer et d'agir.

<sup>43</sup> Le corps de sensibilité ou corps astral est décrit en tant que tel par l'anthroposophie qui le distingue du corps physique, du corps éthérique ou vital et du Moi ou Je. Voir l'oeuvre de Rudolf Steiner aux éditions Novalis, EAR et Triades/Solear.

<sup>44</sup> Paul REVILLO. La Stratégie de la résistance. Paris, Galilée, 1999.

<sup>45</sup> Docteur Ruhlmann, homéopathe, rhumatologue, dans un entretien téléphonique.

Il faudrait rappeler ici que le mouvement résulte d'une perception du monde extérieur, et qu'une motricité saine s'ajuste sans cesse à la situation vécue. Il ne se commande pas d'un centre tout puissant, qui serait le cerveau mais résulte d'une constante relation entre soi et le monde. Un corps humain n'est pas un objet, ni celui de sa propre volonté, ni celui de celle des autres. Le geste juste fait appel, non pas à une motricité commandée mécaniquement, mais, avant tout, à une sensibilité à son propre espace de mouvement, quelle que soit la mobilité annoncée. Dans le cas de la fibromyalgie, il n'y a pas de choix, la demande est clairement formulée par la pathologie elle-même, que les malades refusent de situer à un autre niveau.

Que d'efforts, que de souffrances pour sortir de relations de dépendance, soit subies, par soumission au pouvoir du plus fort, soit entretenues par tentation de savoir et d'exprimer pour l'autre ce qu'il lui faut ! Au fond, seule la personne qui éprouve sait. Tout être humain n'est-il pas appelé à devenir sujet, sujet de son histoire et créateur de sa biographie ? Ainsi la fibromyalgie, qui met en évidence l'émergence du sujet dans le champ médical, invite à introduire au plus vite l'étude de la notion de subjectivité dans la recherche scientifique, ou mieux à inventer une "science du sujet", somatique.

*"L'hystérie, féminine, révolutionnaire va là où on ne l'attend pas pour dénoncer un dysfonctionnement social"<sup>46</sup>*, la plupart du temps, discours du faible à l'adresse des forts, de ceux qui règlent les choses de façon péremptoire parce que c'est plus pratique, parce que perdre du temps avec une personne ne produit pas de grands bénéfices, parce que les connaissances ne sont admises comme vraies que si elles sont valables pour un grand nombre. Le sujet, ne parlant que pour lui-même, n'intéresse pas une production à grande échelle. A lui de sortir de son propre piège car nulle politique de santé ne fera à sa place.

Pour une partie importante de la population, le seuil de résistance à la douleur a baissé, le sommeil a perdu de sa qualité, et la fatigue rend difficile la vie quotidienne. Cette mauvaise qualité de vie est ressentie par de nombreuses personnes, mais elle semble se concentrer jusque dans la douleur chez ces malades pour des raisons qui restent en partie à étudier.

La douleur demande une enveloppe, un toucher délicat, respectueux et en même temps chaleureux. Ce toucher qui permet de venir en soi et qui informe en même temps qu'un autre a reconnu ce besoin. Un toucher

<sup>46</sup> Lucien ISRAEL. Opus cité.

donné par quelqu'un qui ne demande rien qui ne soit offert, qui n'offre rien qui ne soit demandé. Un toucher qui donne à chacun de se vivre comme créateur de son destin. La fibromyalgie, maladie de société, ou maladie interpellant notre société ? Pourrions-nous penser une société qui réussirait à "envelopper" les êtres réellement incarnés que nous sommes appelés à devenir ? Dont les membres, au-delà du statut des uns et des autres, se donneraient, "par ce toucher", réciproquement existence ?

Et si la fibromyalgie prend une telle ampleur dans nos sociétés que nous ne pouvons rester indifférents à ce qui, par elle, veut nous être dit, la teneur de son message reste sans doute en grande partie à décrypter. Gageons qu'il nous invite à des réflexions ultérieures, nous, citoyens d'une société en pleine mutation, qui se doit de faire une place nouvelle à un individu trop fréquemment en souffrance.

#### BIBLIOGRAPHIE (non exhaustive) :

Henning KÖHLER. *Les Enfants agités, anxieux, tristes*. Ed Novalis.

Didier ANZIEUX. *Le Moi-Peau*. Ed Dunod.

Rudolf STEINER. *Etude de la Nature humaine*. Ed Triades.

Gerda ALEXANDER. *L'Eutonie, un chemin de développement par le corps*. Ed Sand.

Walter BÜHLER. *Le Corps instrument de l'âme*. Ed Les Trois Arches.

Jessie DELAGE

Professeur d'eutonie Gerda Alexander et de Gymnastique Bothmer.

A enseigné l'éducation physique en lycée et UER avant de s'orienter vers une pratique du mouvement destinée à la rééducation sensorielle et motrice. Donne des cours individuels et collectifs en cabinet privé à Paris et dans différentes institutions en France et à l'étranger.

Actuellement en doctorat « Histoire et Civilisations », pour une recherche sur l'origine de l'eutonie et la place accordée aux pratiques corporelles et artistiques dans nos sociétés.