

L'existence de la fibromyalgie

*Pierre Ebtinger
Psychiatre, psychanalyste*

Reconnaissance des douleurs

Impossible de parler de fibromyalgie sans que surgisse immédiatement la question de la reconnaissance. Mais que s'agit-il de reconnaître exactement ? Les symptômes ? La maladie ? Le malade ? Autre chose encore ? C'est ce que je vous propose d'examiner et, au final, de trancher.

La fibromyalgie est reconnue par l'OMS, sous la côte M 79.7. Son diagnostic repose sur la triade symptomatique : douleurs musculaires, fatigue et troubles du sommeil. Aucune cause anatomique ou physiologique n'étant à ce jour établie de façon certaine, on ne peut en toute rigueur la qualifier de maladie. Il est par contre incontestable qu'il existe un syndrome fibromyalgique.

Ce qui est encore plus incontestable, ce sont les douleurs. Il n'existe pas de douleur imaginaire. Que les douleurs soient inimaginables ne les empêchent pas d'exister, au contraire. Les douleurs sont toujours réelles. La douleur, comme l'angoisse, ne trompe pas. Il n'y a donc pas lieu de mettre en doute une plainte relative à une douleur. Les douleurs sont bien réelles et les plaintes sont vraies. La reconnaissance de cette existence réelle des douleurs est non seulement essentielle pour y comprendre quelque chose, mais aussi essentielle dans la prise en charge des personnes qui en souffrent.

Le patient dit « j'ai mal », et souvent « j'ai mal partout ». Lorsque le « j'ai mal partout » ne l'emporte pas, on retrouve des localisations privilégiées sur l'axe du corps, sur les muscles intervenant dans le maintien de la tête, et sur les membres. Ces localisations concernent des muscles impliqués dans le maintien du corps, son attitude, sa posture. Retenons ces éléments, nous y reviendrons lorsque nous aurons les outils nécessaires pour les déchiffrer et nous verrons notamment que « mal partout » n'est pas une connotation vague, mais peut recouvrir quelque chose de précis.

Ce « mal partout » s'accompagne dans la triade symptomatique classique de fatigue et de troubles du sommeil. Douleurs, fatigue et troubles du sommeil sont-ils trois signes d'une même chose ou sont-ils dans un rapport circulaire de cause à effet ? Je laisse la question ouverte pour l'instant, sauf dans un cas particulier que je mentionne rapidement pour ne plus y revenir : lorsque les troubles du sommeil sont premiers, ils peuvent à eux seuls entraîner un syndrome polyalgique. Lorsqu'il n'y a pas ou peu de phases de sommeil profond, les muscles ne passent jamais par l'état de relâchement total et cette tension chronique est au fondement de certaines douleurs chroniques diffuses. Ce cas particulier nous incite déjà à opérer des distinctions au sein du syndrome fibromyalgique. Voyons maintenant ce qu'il en est du côté le plus fréquent lorsque l'étiologie reste incertaine et le traitement insatisfaisant, en gardant à l'esprit l'aspect indubitable de ces douleurs.

Critique des positions savantes

Dans le syndrome fibromyalgique, on est confronté à des douleurs insistantes, intraitables, qui apparaissent rebelles à toute articulation avec le savoir. Ce sont d'ailleurs les principales caractéristiques de ces douleurs : pure douleur et défaut de savoir sur elles. Ces deux critères mériteraient d'être intégrés aux critères diagnostiques par ceux qui les élaborent.

Les douleurs du syndrome fibromyalgique posent un problème épineux au savoir médical, car elles ne peuvent être rapportées de façon certaine à une lésion anatomique ou à un dysfonctionnement

physiologique. Face à ce problème, deux attitudes sont possibles : ou bien considérer qu'un mal dans le corps a forcément son origine dans le corps, ou bien admettre qu'il est possible qu'un mal dans le corps existe sans lésion ou dysfonctionnement du corps.

Dans le premier cas, nous avons d'un côté une douleur réelle, de l'autre un savoir. Entre les deux, il nous faut un élément observable pour relier ce syndrome et ce savoir, une preuve anatomo-clinique. Pour l'instant, il y a beaucoup d'appelés, mais pas vraiment d'élus.

Douleurs et plaintes	Observation	Savoir
J'ai mal J'ai mal partout Je ne sais plus comment me tenir J'ai des douleurs qui me bloquent Je suis fibromyalgique et incompris(e) Je me traîne comme un boulet ...	Examen clinique Evaluation Image Dosage Enregistrement Examen histologique Corrélation anatomo-clinique ...	Savoir médical

Comment fonder la deuxième hypothèse, celle d'une douleur qui ne résulte pas d'un dysfonctionnement de l'organisme ? On évoque souvent, à la place du savoir médical ou en complément de celui-ci, un savoir psychologique. Certains ne veulent absolument pas en entendre parler. Ils ont raison, du moins lorsqu'il s'agit d'un savoir fait d'affirmations sans fondement.

Lorsque le facteur psychique est envisagé pour expliquer la fibromyalgie, trois termes reviennent pour tenter de fixer un discours souvent confus : maladie psychosomatique, maladie imaginaire, hystérie. Difficile d'y voir clair ? Pas du tout ! Ce brouillard épais peut facilement être levé : en effet, la fibromyalgie n'est ni une maladie psychosomatique, ni une maladie imaginaire, ni un symptôme de conversion hystérique !

Douleurs et plaintes	Observation	Savoir
J'ai mal J'ai mal partout Je ne sais plus comment me tenir J'ai des douleurs qui me bloquent Je suis fibromyalgique et incompris(e) Je me traîne comme un boulet ...	Pas de lésions sur les surfaces d'échange du corps et/ou intéressant les orifices du corps Douleurs réelles Pas de formations de l'inconscient (actes manqués, rêves, lapsus, oublis significatifs...)	≠ Maladie psychosomatique ≠ Maladie imaginaire ≠ Symptôme de conversion hystérique

Qu'est-ce qu'une maladie psychosomatique ? C'est une maladie avec des lésions anatomiques ou histologiques réelles, qui se situe le plus souvent sur les surfaces d'échange ou sur les orifices du corps et pour lesquelles un facteur psychique paraît impliqué, sans toutefois que cela puisse être démontré. Les maladies les plus communément considérées comme psychosomatiques sont l'ulcère duodénal, certaines maladies inflammatoires du colon, le psoriasis, certains types d'asthme. Ces

maladies doivent avant tout être traitées médicalement, le traitement psychothérapeutique ne vient que de surcroît. La fibromyalgie ne rentre pas dans ce cadre des maladies psychosomatiques.

La notion de maladie imaginaire doit beaucoup à Molière, mais sur la base d'un malentendu : le malade n'est imaginaire que pour l'observateur, le spectateur. Le personnage présenté par Molière, Argan, n'est pas quelqu'un qui s'imagine être malade. C'est quelqu'un qui est absolument certain d'être malade. Sa conviction est absolue et, pour lui, l'erreur ne peut se situer que du côté des médecins. Point sur lequel il a au fond raison puisque les médecins le traitent comme un malade. Pour éviter que s'installe une certitude absolue homologue à celle d'Argan, il importe de distinguer fermement la certitude de la douleur et la certitude de la maladie. En pratique, cela revient à croire le malade et à ne pas entretenir un rapport de croyance au savoir médical. Facile à énoncer, difficile à mettre en acte.

Le troisième terme souvent évoqué à propos de la fibromyalgie est celui d'hystérie. L'hystérie se rattache à un tas de notions confuses, comme par exemple celle que le patient « fait du cinéma » ou « simule ». L'impression de fausseté ne signifie pas qu'un patient mente (ce qui n'arrive pratiquement jamais), mais signifie que ce qu'il dit est déterminé par d'autres facteurs encore que ceux dont il est conscient. Un symptôme peut être surdéterminé, c'est-à-dire avoir une cause consciente et de plus une ou plusieurs causes inconscientes. C'est dans ce cas, et dans ce cas seulement, que l'on parle de symptôme de conversion. Les douleurs de la fibromyalgie répondent très rarement à ce critère.

L'hystérie n'est pas une maladie, mais une des modalités de la névrose. Lorsque la fibromyalgie est intriquée avec une structure névrotique, il s'agit rarement de symptômes de conversion, mais la fibromyalgie entre alors dans le cadre du rapport particulier que ce sujet entretient avec son corps.

Et nous voici amené au point d'où nous allons pouvoir rebondir pour comprendre quelque chose au syndrome fibromyalgique : le rapport d'un individu à son corps. Si nous considérons que les notions de maladie psychosomatique, de maladie imaginaire ou de conversion hystérique ne sont pas pertinentes pour rendre compte d'un éventuel rapport entre le psychique de la fibromyalgie, nous devons ou renoncer, ou trouver un terrain plus ferme pour appuyer notre effort de compréhension. Nul besoin d'aller très loin pour trouver ce terrain plus solide : nous pouvons le trouver dans le témoignage du patient en étant attentif à ce qu'il nous apprend de son rapport à son corps et à l'image de son corps.

Le rapport au corps

En effet, pour comprendre les douleurs chroniques, et en particulier celles de la fibromyalgie, il nous faut concevoir le rapport qui existe entre le patient et son corps. Le rapport au corps ne va toujours de soi. L'être humain se distingue de l'animal en ceci qu'il n'est pas identique à son corps. Il n'**est** pas un corps, il **a** un corps. Avoir un corps n'est pas une évidence pour tout le monde, et dans le rapport au corps se logent de nombreuses pensées et de nombreux affects souvent contradictoires.

Prendre en considération le rapport au corps, c'est porter l'attention sur le non visible du corps : l'image mentale que chacun s'en fait, les idées, les idéaux, les fantasmes, les sensations. Il s'agit alors d'aborder la douleur ni avec un savoir, ni avec une technique, mais en supportant de ne pas savoir, ou plus exactement avec un non-savoir. Ce non-savoir n'est pas ignorance, il est savoir que tout ne peut pas se savoir, en particulier l'intime de chacun et, plus singulièrement encore, ce qui au sein de cet intime échappe à la personne même.

Le rapport au corps se situe dans cette zone d'ombre et ne peut être aperçu qu'incidemment. Il s'agit là d'un domaine qui échappe à tout savoir établi, car il est particulier à chacun, voire singulier. En partant d'une position de non savoir, un savoir peut s'élaborer au cas par cas. Pour pouvoir se faire

une idée du rapport que le patient entretient à son corps et du statut que prend la douleur au regard de ce rapport, on s'intéressera avec beaucoup de patience aux circonstances d'apparition de cette douleur et à la chronologie des maux, afin de dépasser un récit souvent stéréotypé et de retrouver les vrais facteurs déclenchants.

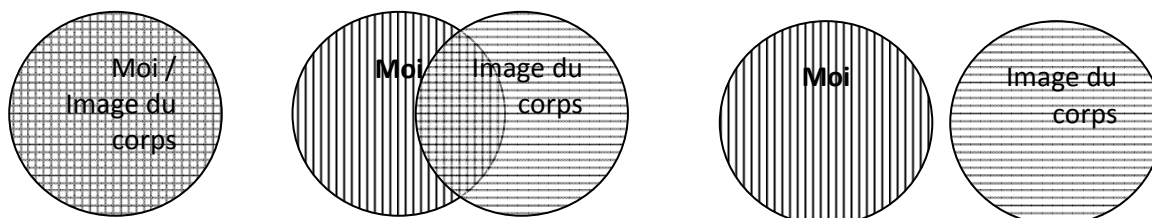
Mais il est aussi nécessaire d'avoir quelques repères conceptuels pour saisir les différentes modalités de rapport au corps que l'on peut rencontrer. Ce sont ces repères pour examiner le corps invisible dont je vais maintenant vous donner un aperçu.

Clinique du corps invisible

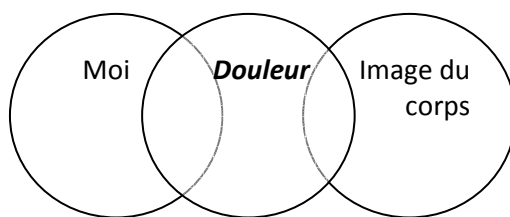
Douleurs et plaintes	Observation	Savoir
J'ai mal J'ai mal partout Je ne sais plus comment me tenir J'ai des douleurs qui me bloquent Je suis fibromyalgique et incompris(e) Je me traîne comme un boulet ...	Corps invisible Image mentale du corps Idées et idéaux du corps Plaisirs et jouissance du corps	Non savoir

- Corps propre et inapproprié

Il n'y a pas de douleurs imaginaires, il n'y a guère de malades imaginaires, mais il y a un corps imaginaire, cheville essentielle du rapport de l'être humain au corps qu'il a. L'image du corps dans le miroir est l'expérience par laquelle se fonde l'image de soi, ainsi que l'identité de cette image avec ce qui sera désigné comme « moi ». Affirmer « c'est moi » face à l'image qui se présente dans le miroir est une évidence pour la plupart, mais pas pour tout le monde. Lorsque ce rapport d'évidence fait défaut, le rapport au corps se trouve mal assuré, faute d'une image fiable pour le soutenir. Ce qui est particulièrement mal assuré dans ce cas, c'est le sentiment global d'avoir un corps qui fasse un avec soi. Le corps est alors éprouvé comme une somme de parties plutôt que comme un tout uni, ce qui installe un certain malaise dans le sentiment d'avoir un corps.



Dans ce cas où le corps ne tient pas dans une image et par une image, il se peut qu'une expérience du corps donnant le sentiment que le corps forme un tout puisse suppléer à ce défaut de consistance imaginaire du corps. La douleur peut à l'occasion remplir cette fonction. Avoir mal partout peut réaliser un tout qui n'existe pas autrement. Dans certains cas, rares, la douleur peut être ce qui fédère le corps, ce qui scelle une permanence de la présence du corps, ce qui fait office d'image du corps, ce qui permet d'assurer qu'il y a un corps.



Cette conception est tout à fait compatible avec certains troubles graves du sommeil qui sont fondés sur l'angoisse insurmontable de laisser son corps au sommeil, car la représentation mentale du corps est mal assurée.

- Corps emprunté

Dans d'autres cas, l'absence de fiabilité de l'image est compensée par l'identification à un tiers sur le mode « copier-coller », qui donne souvent un air justement qualifié « d'emprunté ». Ce défaut d'aisance d'un corps guidé par un modèle n'est pas le moins propice à de douloureuses tensions musculaires.

- Corps pourvu ou dépourvu

Lorsque le fait d'avoir un corps est chose évidente, cela n'exclut pas pour autant le trouble dans le rapport à l'image de ce corps. La pensée est grande pourvoyeuse de troubles par toutes les idées que chacun se fait sur son corps, nous y viendrons dans un instant. Mais dans l'image et dans l'observation du corps, les choses se compliquent aussi du fait que sur ce corps existe un sexe qui s'inscrit de façon élémentaire comme : avoir un pénis ou ne pas en avoir. Avoir un corps et avoir un pénis ou pas sont deux registres de pensées différents qui se recouvrent plus ou moins. Autrement dit, le rapport de soi au corps comme enveloppe charnelle est plus ou moins conditionné, entre autres, par l'importance accordée au fait d'avoir un pénis ou pas. Un petit garçon fier de son pénis n'aura pas le même rapport à son corps que celui qui juge son organe insuffisant. Une petite fille contente de son corps tel qu'il est n'aura pas le même rapport à son corps qu'une petite fille qui languit de ne pas être dotée comme un garçon. Et parmi ses dernières, la vie ne s'orientera pas de la même façon selon qu'elle s'en console tout de bon, ou qu'elle s'en console en faisant de tout son corps un équivalent de l'organe convoité.

- Corps marqué

L'image du corps, l'image du corps sexué, participe à la formation de l'identité. Le corps ne se contente pas de donner son reflet au miroir, il incarne aussi l'identité de chacun dans la multiplicité de ses détails et de ses contradictions. Le corps, du moins pour ceux qui « ont » un corps, le corps de chair, le corps visible, est un mémorial où s'inscrivent nombre de traits qui marquent l'identité de chacun. Cela est si vrai que la silhouette, le profil, l'attitude posturale, l'allure, permettent d'identifier quelqu'un beaucoup plus sûrement qu'une affirmation. Tout conditionné qu'il est, ce corps, par les images et les idées qui infléchissent son maintien, il lui arrive de prendre des poses et de s'imposer des contraintes qui n'ont que faire de l'incidence que cela peut avoir sur les muscles, les tendons ou les articulations.

- Corps érigé

Un autre type de contrainte invisible qui s'exerce sur le corps est celle de la contrainte morale. L'exigence morale a souvent bien peu d'égard pour le corps. Quand le devoir commande une existence, quand le dévouement redouble ce devoir et lorsque, circonstance aggravante, les causes

perdues nourrissent ce devoir et ce dévouement, alors le corps est bien souvent traité sans ménagement dans une existence qui semble obéir à un incessant « marche ou crève ! ». Il est bien des hommes et des femmes pour qui « tenir à tout prix » fait office de viatique, mais qui ne s'en aperçoivent pas ou ne veulent pas le savoir. Se tuer à la tâche n'engendre pas forcément un tableau de fibromyalgie, mais ce tableau se rencontre fréquemment chez des personnes qui, après avoir éprouvé une forte déception ou un fort sentiment d'impuissance dans leur vie intime, se jettent « à corps perdu » - là encore la langue dit bien les choses, dans une vie qui se veut exemplaire à tout point de vue. Le corps se trouve alors soit mis à l'épreuve de tâches démesurées, soit affecté dans son attitude même par cette exigence d'être parfait, inlassable, toujours prêt, toujours performant. Rien de tel que cette tension permanente pour installer des douleurs à demeure à tous les points qui permettent de tenir debout ou de se tenir droit.

Corps joui

La rectitude morale qui affecte le corps peut parfois se doubler d'une satisfaction, en général inaperçue du sujet lui-même, qui confère à cette rectitude les accents d'une érection morale, pour ne pas dire d'un priapisme moral. Rares sont les jouissances qui n'affectent pas le corps et dans ce registre la frontière entre plaisir et déplaisir devient insaisissable. Obéir aux impératifs n'est pas nécessairement une forme de jouissance, mais si c'est le cas, la douleur est souvent au rendez-vous côté corps.

La douleur est aussi à l'occasion ce qui dans le corps vient faire obstacle à la jouissance sexuelle. Tout se passe comme si le corps objectait à cette jouissance de façon localisée ou étendue, sporadique ou permanente. La lecture de cette entrave nécessite de prendre en compte les autres aspects du rapport au corps déjà évoqués, et aussi la façon dont le corps est intéressé dans la relation avec l'autre. Cette question complexe ne peut être traitée ici. Retenons seulement que les douleurs incompréhensibles se manifestent aussi dans ce domaine et que la fibromyalgie gagne parfois à être questionnée sous cet angle-là.

Douleurs et plaintes	Observation	Savoir
J'ai mal J'ai mal partout Je ne sais plus comment me tenir J'ai des douleurs qui me bloquent Je suis fibromyalgique et incompris(e) Je me traîne comme un boulet ...	Corps invisible <u>Image mentale du corps</u> Corps propre Corps inapproprié Corps emprunté <u>Idées et idéaux du corps</u> Corps pourvu ou dépourvu Corps marqué Corps contraint Corps érigé <u>Plaisirs et jouissance du corps</u> Corps érigé Corps obstacle	Non savoir

Attitude thérapeutique face à la fibromyalgie

Après ce bref tour d'horizon des différents aspects du rapport qu'un patient peut avoir à son corps, il devient difficile de maintenir une unité du syndrome fibromyalgique. Ce syndrome fibromyalgique apparaît plutôt comme la façade d'un édifice différent dans chaque cas, avec différents types repérables selon la façon dont le corps est engagé dans l'existence.

Comme je l'avais indiqué au début, ce qui est nommé fibromyalgie se présente toujours avec une demande de reconnaissance. Le traitement de la fibromyalgie ne va pas sans une réponse à cette demande de reconnaissance. La reconnaissance par l'inscription dans un index, fut-il celui de l'OMS, ne répond pas à cette demande. La reconnaissance qui est nécessaire au traitement est triple :

- Reconnaissance des douleurs comme réelles
- Reconnaissance d'un non-savoir dont au moins un thérapeute devra assumer la charge
- Reconnaissance de la singularité du tableau clinique et recherche du statut particulier de ces douleurs en fonction des différents modes de relation de l'individu à son corps.

A partir de cette triple reconnaissance, il devient alors possible d'orienter le traitement médical et le traitement psychique. Le traitement médical devra tenir compte du rapport de l'individu à son corps. Un analgésique atténuant la sensibilité proprioceptive pourra par exemple être angoissant pour quelqu'un qui, faute d'une image mentale assez solide de corps, vit comme angoissant le fait de ne pas sentir son corps en permanence.

Le traitement psychothérapeutique n'est pas forcément approprié. Il est en tout cas important de ne pas traiter la fibromyalgie comme un trouble mental. La fibromyalgie est un des lieux de rencontre avec le non-savoir. En ce lieu improbable, l'homme rencontre communément l'amour, parfois Dieu, parfois aussi la douleur qui ne s'explique pas. La formation du psychanalyste, lorsqu'elle est sérieuse, lui permet de se tenir en ce lieu sans tomber ni dans l'amour, ni dans quelque croyance que ce soit. Dans un dialogue qui laisse sa place au non-savoir, ils peuvent aider quelques personnes décidées à ne pas tout attendre d'une prescription médicamenteuse et à trouver un mode d'existence tel que la douleur pourra les quitter.

Lorsque ce travail conjoint du médecin et du psychanalyste n'est pas possible, ce qui est malheureusement le cas le plus ordinaire, le médecin pourra au moins :

- résister à la surenchère d'une quête de savoir scientifique,
- privilégier l'écoute en laissant toute sa place au caractère énigmatique de ces douleurs,
- orienter le dialogue d'abord vers la chronologie et les circonstances d'apparition des troubles, puis sur tout ce qui pourra apparaître comme une particularité du cas,
- tenter de repérer la singularité du cas plutôt que sa conformité à un tableau prédéfini,

tout ceci afin d'appréhender cette douleur mystérieuse non à l'aune du corps visible, mais à l'aune du corps invisible et intime où logent les souffrances d'une vie.

Un dialogue ainsi fondé est propice à créer une reconnaissance inédite qui pacifie le rapport au corps et le rapport au savoir. Il requiert patience et souplesse, mais assure le déclin de cette pure douleur.

*5 décembre 2009
Intervention au Groupe d'Etudes de la Douleur
Strasbourg*