

# FIBROMYALGIE :

UNE PRISE EN CHARGE MÉDICALE  
EMPREINTE D'UNE HISTOIRE ESSENTIALISTE  
DE LA DOULEUR

Joëlle  
PALMIERI



# QUI PARLE?

- Politologue, j'ai jusqu'à présent travaillé sur la colonialité numérique et les rapports de domination qui régissent les relations entre États et populations, entre États et entre populations (terrains africains).
- Je souhaite aujourd'hui vous présenter un travail sur une maladie encore méconnue, la fibromyalgie, et interroger cette ignorance que je considère construite.
- Je vais vous en parler depuis une position particulière, celle d'être moi-même atteinte par cette maladie. Je vous propose en quelque sorte une analyse « embarquée ».

ÉTAT DE LA CONNAISSANCE  
UNE AGNOTOLOGIE CONSTRUITE  
MÉTHODOLOGIE  
OBSERVATION PARTICIPANTE  
REVUE DE LITTÉRATURE  
AGNOTOLOGIE  
ESSENTIALISME  
SPORT-SANTÉ  
IGNORANCE DES SAVOIRS  
DES PATIENTES

# QU'EST-CE QUE LA FIBROMYALGIE?

- La fibromyalgie, « maladie de la douleur » méconnue, et peu reconnue, est une maladie chronique en tant que telle (pas uniquement symptômes d'autres pathologies chroniques)
- qui touche de 1% à 4% de la population,
- dans la majorité des cas (90%) des femmes entre 30 et 50 ans.

ÉTAT DE LA CONNAISSANCE  
UNE AGNOTOLOGIE CONSTRUITE  
MÉTHODOLOGIE  
OBSERVATION PARTICIPANTE  
REVUE DE LITTÉRATURE  
AGNOTOLOGIE  
ESSENTIALISME  
SPORT-SANTÉ  
IGNORANCE DES SAVOIRS  
DES PATIENTES

# QU'EST-CE QUE LA FIBROMYALGIE?

- Elle se caractérise par des déficiences
  - physiologiques (douleurs sur tout le corps, fatigue, perte de mobilité, troubles du sommeil, nausées, maux de ventre...)
  - cognitives (troubles de la mémoire, du comportement et de la concentration...)
  - accompagnées d'émotions difficilement contrôlables (peur, colère, tristesse...).

ÉTAT DE LA CONNAISSANCE  
UNE AGNOTOLOGIE CONSTRUITE  
MÉTHODOLOGIE  
OBSERVATION PARTICIPANTE  
REVUE DE LITTÉRATURE  
AGNOTOLOGIE  
ESSENTIALISME  
SPORT-SANTÉ  
IGNORANCE DES SAVOIRS  
DES PATIENTES

# LES SAVOIRS SUR LA PATHOLOGIE

- Les savoirs sur cette pathologie sont réduits et concentrés dans le domaine médical,
- si bien que les différences de prévalence de la maladie entre femmes et hommes sont le plus souvent expliquées par leur aspect physiologique (hormones, menstruations...) ou psychosocial (stress, charge mentale...).

ÉTAT DE LA CONNAISSANCE  
UNE AGNOTOLOGIE CONSTRUITE  
MÉTHODOLOGIE  
OBSERVATION PARTICIPANTE  
REVUE DE LITTÉRATURE  
AGNOTOLOGIE  
ESSENTIALISME  
SPORT-SANTÉ  
IGNORANCE DES SAVOIRS  
DES PATIENTES

# LES SAVOIRS SUR LA PATHOLOGIE

- L'algologie (soin de la douleur) est considérée par le corps médical comme une « sous-médecine »
- et la fibromyalgie comme une pathologie peu crédible, donc peu documentée.
- L'évaluation de la prise en charge intègre rarement une dimension de genre.
- Globalement, la maladie souffre d'un manque de connaissance, de reconnaissance et d'un déficit de prise en charge.

ÉTAT DE LA CONNAISSANCE  
UNE AGNOTOLOGIE CONSTRUITE  
MÉTHODOLOGIE  
OBSERVATION PARTICIPANTE  
REVUE DE LITTÉRATURE  
AGNOTOLOGIE  
ESSENTIALISME  
SPORT-SANTÉ  
IGNORANCE DES SAVOIRS  
DES PATIENTES

# UNE AGNOTOLOGIE DÉLIBÉRÉMENT CONSTRUITE

- On observe ainsi une forme délibérément construite d'agnostologie tant la recherche médicale néglige certaines hypothèses.
- Je fais l'hypothèse que les deux constats (forte prévalence féminine et disqualification) sont très liés et que cette agnotologie s'explique par le fait que la maladie concerne avant tout des femmes.

ÉTAT DE LA CONNAISSANCE  
UNE AGNOTOLOGIE CONSTRUITE  
MÉTHODOLOGIE  
OBSERVATION PARTICIPANTE  
REVUE DE LITTÉRATURE  
AGNOTOLOGIE  
ESSENTIALISME  
SPORT-SANTÉ  
IGNORANCE DES SAVOIRS  
DES PATIENTES

# UNE AGNOTOLOGIE DÉLIBÉRÉMENT CONSTRUITE

- Pour caractériser cette agnotologie de genre, mon intervention se fera en trois points :
  - l'essentialisme qui structure la relation de la médecine au corps des femmes,
  - les impacts genrés des préconisations de soin par le sport,
  - l'absence de prise en compte des savoirs des patientes.
- Enfin, j'aborderai quelques pistes d'alternatives à ces pratiques et théories.

ÉTAT DE LA CONNAISSANCE  
UNE AGNOTOLOGIE CONSTRUITE  
MÉTHODOLOGIE  
OBSERVATION PARTICIPANTE  
REVUE DE LITTÉRATURE  
AGNOTOLOGIE  
ESSENTIALISME  
SPORT-SANTÉ  
IGNORANCE DES SAVOIRS  
DES PATIENTES

# MÉTHODOLOGIE

- **Mon analyse des relations entre médecins et patientes s'appuie sur une observation participante qui s'est déroulée entre septembre 2012 et décembre 2018**
  - dans quatre centres d'évaluation et de traitement de la douleur en Région Paca (Toulon, Aix-en-Provence, Draguignan, Marseille)
  - et à la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) du Var.

ÉTAT DE LA CONNAISSANCE  
UNE AGNOTOLOGIE CONSTRUITE  
MÉTHODOLOGIE

OBSERVATION PARTICIPANTE  
REVUE DE LITTÉRATURE

AGNOTOLOGIE

ESSENTIALISME

SPORT-SANTÉ

IGNORANCE DES SAVOIRS  
DES PATIENTES

Joëlle  
PALMIERI



# UNE OBSERVATION PARTICIPANTE

- Cette recherche s'est centrée sur la gestion, le suivi et l'évaluation de la prise en charge des patientes par l'assurance maladie et par les professionnel.les de santé.
- Le corpus repose sur des notes de terrain, lors de consultations de malades (dont je suis) ou d'échanges avec les professionnel.les en milieu hospitalier ou à la CPAM.

ÉTAT DE LA CONNAISSANCE  
UNE AGNOTOLOGIE CONSTRUITE  
MÉTHODOLOGIE

OBSERVATION PARTICIPANTE

REVUE DE LITTÉRATURE

AGNOTOLOGIE

ESSENTIALISME

SPORT-SANTÉ

IGNORANCE DES SAVOIRS

DES PATIENTES

MÉTHODOLOGIE

Joëlle  
PALMIERI



# UNE REVUE DE LITTÉRATURE

- Ces données de terrain complètent une revue de littérature portant sur des études relatives à
  - la connaissance de la maladie par les médecin·es généralistes,
  - à l'histoire de la relation des médecin·es aux pathologies et aux « humeurs » des femmes,

ÉTAT DE LA CONNAISSANCE  
UNE AGNOTOLOGIE CONSTRUITE  
MÉTHODOLOGIE  
OBSERVATION PARTICIPANTE  
REVUE DE LITTÉRATURE  
AGNOTOLOGIE  
ESSENTIALISME  
SPORT-SANTÉ  
IGNORANCE DES SAVOIRS  
DES PATIENTES

MÉTHODOLOGIE

Joëlle  
PALMIERI



# UNE REVUE DE LITTÉRATURE

- et à leur adoption de poncifs transmis par les croyances populaires :
  - habilité des femmes à affabuler dès qu'il s'agit de leur santé,
  - douleurs jugées normales, comme celles des règles ou de l'accouchement.

ÉTAT DE LA CONNAISSANCE  
UNE AGNOTOLOGIE CONSTRUITE  
MÉTHODOLOGIE  
OBSERVATION PARTICIPANTE  
REVUE DE LITTÉRATURE  
AGNOTOLOGIE  
ESSENTIALISME  
SPORT-SANTÉ  
IGNORANCE DES SAVOIRS  
DES PATIENTES

MÉTHODOLOGIE

Joëlle  
PALMIERI



# L'ESSENTIALISME DANS LE SOIN

- La première dimension de l'agnostologie de genre est l'essentialisme qui structure l'ensemble des croyances adoptées par la médecine.
- Elles sont héritées d'une philosophie ancienne du soin,
- selon laquelle les sexes sont banalement différenciés selon
  - l'« essence » féminine ou masculine,
  - la biologie ou la physiologie (ce qui est inné et immuable).

ÉTAT DE LA CONNAISSANCE  
UNE AGNOTOLOGIE CONSTRUITE  
MÉTHODOLOGIE  
OBSERVATION PARTICIPANTE  
REVUE DE LITTÉRATURE  
AGNOTOLOGIE  
ESSENTIALISME  
SPORT-SANTÉ  
IGNORANCE DES SAVOIRS  
DES PATIENTES

L'ESSENTIALISME

Joëlle  
PALMIERI



# L'ESSENTIALISME DANS LE SOIN

- Par exemple les règles connaîtraient des contrecoups dans la vie quotidienne, dont l'incapacité à travailler ou à se marier.
- Des expressions telles que « le retour d'âge », « la totale », « les bouffées de belle-mère »...sont aisément reprises par les chirurgien.nes pour justifier une intervention plutôt qu'une autre.

ÉTAT DE LA CONNAISSANCE  
UNE AGNOTOLOGIE CONSTRUITE  
MÉTHODOLOGIE  
OBSERVATION PARTICIPANTE  
REVUE DE LITTÉRATURE  
AGNOTOLOGIE  
ESSENTIALISME  
SPORT-SANTÉ  
IGNORANCE DES SAVOIRS  
DES PATIENTES

# L'ESSENTIALISME DANS LE SOIN

- Il y aurait ainsi de la part des médecin·es un certain « confort » à considérer les fibromyalgiques comme
  - des « falsificatrices »,
  - des « râleuses » ou des « hystériques »,
  - des personnes ayant davantage tendance à gémir, à râler,
  - agitées par des « troubles » qui seraient propre à leur « nature ».

ÉTAT DE LA CONNAISSANCE  
UNE AGNOTOLOGIE CONSTRUITE  
MÉTHODOLOGIE  
OBSERVATION PARTICIPANTE  
REVUE DE LITTÉRATURE  
AGNOTOLOGIE  
ESSENTIALISME  
SPORT-SANTÉ  
IGNORANCE DES SAVOIRS  
DES PATIENTES

# LE SPORT-SANTÉ COMME SOIN

- La deuxième dimension est la conception des soins proposés:
- les algologues, après avoir priorisé la baisse de consommation médicamenteuse, prescrivent des activités physiques adaptées (APA), en tant que meilleure voie de rémission et telles que recommandées depuis 2010 par la Haute autorité de santé.
- Ces APA allient sport et santé.

ÉTAT DE LA CONNAISSANCE  
UNE AGNOTOLOGIE CONSTRUITE  
MÉTHODOLOGIE  
OBSERVATION PARTICIPANTE  
REVUE DE LITTÉRATURE  
AGNOTOLOGIE  
ESSENTIALISME  
SPORT-SANTÉ  
IGNORANCE DES SAVOIRS  
DES PATIENTES

LE SPORT-SANTÉ

Joëlle  
PALMIERI



# LE SPORT-SANTÉ COMME SOIN

- D'une part, la complexité administrativo-financière pour bénéficier de ces APA rend l'accès à leur prescription et à leur dispense
  - difficilement possible,
  - voire inconnu, pour la majorité des patientes.

ÉTAT DE LA CONNAISSANCE  
UNE AGNOTOLOGIE CONSTRUITE  
MÉTHODOLOGIE  
OBSERVATION PARTICIPANTE  
REVUE DE LITTÉRATURE  
AGNOTOLOGIE  
ESSENTIALISME  
SPORT-SANTÉ  
IGNORANCE DES SAVOIRS  
DES PATIENTES

LE SPORT-SANTÉ

Joëlle  
PALMIERI



# LE SPORT-SANTÉ COMME SOIN

- D'autre part, le « sport-santé » ajoute à l'essentialisme de la santé une conception normée et utilitaire des sports,
  - les hommes étant destinés à affermir leur puissance
  - et les femmes à assurer la « bonne santé » des travailleurs ainsi que celle de « leurs enfants », ce qui les rend moins « repérées/repérables » (absentes de l'histoire du sport).

ÉTAT DE LA CONNAISSANCE  
UNE AGNOTOLOGIE CONSTRUITE  
MÉTHODOLOGIE  
OBSERVATION PARTICIPANTE  
REVUE DE LITTÉRATURE  
AGNOTOLOGIE  
ESSENTIALISME  
SPORT-SANTÉ  
IGNORANCE DES SAVOIRS  
DES PATIENTES

LE SPORT-SANTÉ

Joëlle  
PALMIERI



# LE SPORT-SANTÉ COMME SOIN

- Avec le sport, les rôles des hommes et des femmes sont davantage structurés par la division
  - masculinité (puissance dans l'espace public)
  - féminité (service dans l'espace privé),
- si bien que les patientes ne sont pas prises au sérieux par leurs soignant·es (faiblesse, vulnérabilité, inhibition, pas de force).

ÉTAT DE LA CONNAISSANCE  
UNE AGNOTOLOGIE CONSTRUITE  
MÉTHODOLOGIE  
OBSERVATION PARTICIPANTE  
REVUE DE LITTÉRATURE  
AGNOTOLOGIE  
ESSENTIALISME  
SPORT-SANTÉ  
IGNORANCE DES SAVOIRS  
DES PATIENTES

LE SPORT-SANTÉ

Joëlle  
PALMIERI



# L'IGNORANCE DES SAVOIRS DES PATIENTES

- La troisième dimension est le système dominant, véhiculé par les politiques de santé et majoritairement relayé par les professionnel.les,
- qui consiste à enfermer les patientes dans un état d'individues « non savantes » n'ayant aucun pouvoir sur la gestion de la maladie.

ÉTAT DE LA CONNAISSANCE  
UNE AGNOTOLOGIE CONSTRUITE  
MÉTHODOLOGIE  
OBSERVATION PARTICIPANTE  
REVUE DE LITTÉRATURE  
AGNOTOLOGIE  
ESSENTIALISME  
SPORT-SANTÉ  
IGNORANCE DES SAVOIRS  
DES PATIENTES

# L'IGNORANCE DES SAVOIRS DES PATIENTES

- Il convient alors de
  - « soutenir les victimes » en leur conseillant de cultiver leur « estime de soi », de « lâcher prise »...
  - plutôt que de les considérer comme des personnes capables d'agir sur les politiques publiques de santé.

ÉTAT DE LA CONNAISSANCE  
UNE AGNOTOLOGIE CONSTRUITE  
MÉTHODOLOGIE  
OBSERVATION PARTICIPANTE  
REVUE DE LITTÉRATURE  
AGNOTOLOGIE  
ESSENTIALISME  
SPORT-SANTÉ  
IGNORANCE DES SAVOIRS  
DES PATIENTES

# L'IGNORANCE DES SAVOIRS DES PATIENTES

- Cette logique, qui fait des « victimes » les seules coupables, structure l'état de la connaissance de la fibromyalgie:
  - bornée à l'intérieur de frontières établies,
  - et participant d'une stratégie qui différencie « ce qui est important » de ce qui ne l'est pas.

ÉTAT DE LA CONNAISSANCE  
UNE AGNOTOLOGIE CONSTRUITE  
MÉTHODOLOGIE  
OBSERVATION PARTICIPANTE  
REVUE DE LITTÉRATURE  
AGNOTOLOGIE  
ESSENTIALISME  
SPORT-SANTÉ  
IGNORANCE DES SAVOIRS  
DES PATIENTES

# L'IGNORANCE DES SAVOIRS DES PATIENTES

- Cette connaissance est obtenue en fonction de priorités de recherche,
  - dépourvues de réflexivité,
  - négligeant certaines hypothèses,
  - excluant les savoirs produits hors de ce cadre.
- Le savoir médical, voulu institutionnel, rend le plus souvent inexistant tout autre savoir.

ÉTAT DE LA CONNAISSANCE  
UNE AGNOTOLOGIE CONSTRUITE  
MÉTHODOLOGIE  
OBSERVATION PARTICIPANTE  
REVUE DE LITTÉRATURE  
AGNOTOLOGIE  
ESSENTIALISME  
SPORT-SANTÉ  
IGNORANCE DES SAVOIRS  
DES PATIENTES

# L'IGNORANCE DES SAVOIRS DES PATIENTES

- Alors même que la créativité est continue chez les patientes, la très grande majorité des praticien·nes en manquent cruellement.
- Ce fossé, rarement comblé, ajoute aux incompréhensions, aux privations de liberté, aux frontières entre patientes et soignant·es.

ÉTAT DE LA CONNAISSANCE  
UNE AGNOTOLOGIE CONSTRUITE  
MÉTHODOLOGIE  
OBSERVATION PARTICIPANTE  
REVUE DE LITTÉRATURE  
AGNOTOLOGIE  
ESSENTIALISME  
SPORT-SANTÉ  
IGNORANCE DES SAVOIRS  
DES PATIENTES

# L'IGNORANCE DES SAVOIRS DES PATIENTES

- Les apports des sciences sociales – anthropologie, philosophie, sociologie, histoire, sciences politiques... – sont encore très peu introduits dans la prise en charge de la fibromyalgie.

ÉTAT DE LA CONNAISSANCE  
UNE AGNOTOLOGIE CONSTRUITE  
MÉTHODOLOGIE  
OBSERVATION PARTICIPANTE  
REVUE DE LITTÉRATURE  
AGNOTOLOGIE  
ESSENTIALISME  
SPORT-SANTÉ  
IGNORANCE DES SAVOIRS  
DES PATIENTES

# L'IGNORANCE DES SAVOIRS DES PATIENTES

- Or, l'étude de cette pathologie mériterait d'être enrichie d'une contextualisation sociale, historique, culturelle, politique... au moins de la douleur.
- La fibromyalgique, même si elle est exclue et si elle demeure la personne à aider ou à protéger, est dotée d'une expertise, celle de la maladie, mais aussi des transports, du sport, du travail, de l'économie, de la culture...

ÉTAT DE LA CONNAISSANCE  
UNE AGNOTOLOGIE CONSTRUITE  
MÉTHODOLOGIE  
OBSERVATION PARTICIPANTE  
REVUE DE LITTÉRATURE  
AGNOTOLOGIE  
ESSENTIALISME  
SPORT-SANTÉ  
IGNORANCE DES SAVOIRS  
DES PATIENTES

# L'IGNORANCE DES SAVOIRS DES PATIENTES

- Ailleurs, des expériences existent qui prennent en compte les savoirs développés par des malades (sida, cancer, Covid long)
  - comme l'Université des patients à l'Université Pierre et Marie Curie
  - ou la Chaire de philosophie à l'Hôtel-Dieu.

ÉTAT DE LA CONNAISSANCE  
UNE AGNOTOLOGIE CONSTRUITE  
MÉTHODOLOGIE  
OBSERVATION PARTICIPANTE  
REVUE DE LITTÉRATURE  
AGNOTOLOGIE  
ESSENTIALISME  
SPORT-SANTÉ  
IGNORANCE DES SAVOIRS  
DES PATIENTES

# L'IGNORANCE DES SAVOIRS DES PATIENTES

- Dans ces lieux, le renforcement des savoirs du personnel soignant et la prise en compte de la situation des patients tentent de combler le vide de savoirs.
- Les questions de l'autonomisation, de la liberté, de la subjectivation et de la responsabilisation du ou de la patiente y sont centrales.
- Reste à introduire le genre dans ces dynamiques...

ÉTAT DE LA CONNAISSANCE  
UNE AGNOTOLOGIE CONSTRUITE  
MÉTHODOLOGIE  
OBSERVATION PARTICIPANTE  
REVUE DE LITTÉRATURE  
AGNOTOLOGIE  
ESSENTIALISME  
SPORT-SANTÉ  
IGNORANCE DES SAVOIRS  
DES PATIENTES

# L'IGNORANCE DES SAVOIRS DES PATIENTES

- La fibromyalgie reste encore trop taboue pour aboutir à de tels résultats, mais des pistes d'alternatives se profilent.
- Au cours de mes consultations à l'hôpital de la Timone à Marseille, un moment est apparu où les soignant·es ont parlé d'eux, de leur parcours, de leur vécu.

ÉTAT DE LA CONNAISSANCE  
UNE AGNOTOLOGIE CONSTRUITE  
MÉTHODOLOGIE  
OBSERVATION PARTICIPANTE  
REVUE DE LITTÉRATURE  
AGNOTOLOGIE  
ESSENTIALISME  
SPORT-SANTÉ  
IGNORANCE DES SAVOIRS  
DES PATIENTES

# L'IGNORANCE DES SAVOIRS DES PATIENTES

- Sans doute ont-il·elles intégré l'importance de
  - l'échange sur la pathologie,
  - la dé-hiérarchisation de l'observation,
  - la théorie du point de vue.

ÉTAT DE LA CONNAISSANCE  
UNE AGNOTOLOGIE CONSTRUITE  
MÉTHODOLOGIE  
OBSERVATION PARTICIPANTE  
REVUE DE LITTÉRATURE  
AGNOTOLOGIE  
ESSENTIALISME  
SPORT-SANTÉ  
IGNORANCE DES SAVOIRS  
DES PATIENTES

# L'IGNORANCE DES SAVOIRS DES PATIENTES

- Ainsi, peu à peu, si les patientes et les praticien·nes mixent travail personnel et collectif,
- confrontent leurs témoignages, leurs ressentis et leurs expressions,
- l'équilibre connaissance/ignorance devrait être transformé,
- et l'agnostologie en partie rompue.

ÉTAT DE LA CONNAISSANCE  
UNE AGNOTOLOGIE CONSTRUITE  
MÉTHODOLOGIE  
OBSERVATION PARTICIPANTE  
REVUE DE LITTÉRATURE  
AGNOTOLOGIE  
ESSENTIALISME  
SPORT-SANTÉ  
IGNORANCE DES SAVOIRS  
DES PATIENTES

Joelle Palmieri

## **La douleur impensée**

Autopsie féministe de la fibromyalgie,  
une « maladie de femmes »

# LA DOULEUR IMPENSÉE

- dans toutes les bonnes librairies
- à la Librairie du Québec :  
30 rue Gay Lussac, 75005  
Paris où en ligne [https://  
www.librairieduquebec.fr/  
livres/la-douleur-impensee-  
autopsie-feministe-  
fybromyalgie-9782924924310.  
html](https://www.librairieduquebec.fr/livres/la-douleur-impensee-autopsie-feministe-fybromyalgie-9782924924310.html)
- pour en savoir plus: [https://  
joellepalmieri.org/  
2021/08/23/fibromyalgie-  
derriere-la-porte/](https://joellepalmieri.org/2021/08/23/fibromyalgie-derriere-la-porte/)



**Je vous remercie.**

Joëlle  
PALMIERI

